

Decisio

SABERES PARA LA ACCIÓN EN EDUCACIÓN DE ADULTOS

Educación especial para adultos. Editora invitada: Stella Maris de Armas Bollazzi

2 Carta del editor

3 Educación especial y educación de adultos

Stella Maris de Armas Bollazzi/Uruguay

11 Alfabetización popular con jóvenes y adultos con problemas para la escritura

Danielle Desmarais/Canadá

16 *Respect*: teatro comunitario para la inclusión social de las personas con discapacidad

Toni Horitz/Inglaterra

22 La educación, vía de prevención de la violencia familiar hacia las personas con discapacidad

Flora Aurón/México

27 Roles parentales y enfermedad mental grave

Margarita Rulas Trincado, Araceli Grande de Lucas y Eva Rodríguez Pedraza/España

33 El deporte en la discapacidad

Martín R. Arregui/Argentina

37 De la integración educativa a la laboral, analizadas desde el logro de la autodeterminación

María Elena Festa/Argentina

42 La educación de los padres de niños sordos

Carlos E. Biro/México

46 Una experiencia de educación con mujeres adultas con deficiencia mental

Luz María de la Parra Rebolgar y Cecilia Fernández Zayas/México

50 Comportamiento adulto: influencias educativas

Stella Maris de Armas Bollazzi/Uruguay

54 Educación sexual para personas con discapacidad intelectual

Susana Sandra Oliver J./México



60 Abstracts

63 Testimonios

67 Acerca de los autores

70 Reseñas bibliográficas

72 Eventos

75 ¿Ahora qué..?



La versión digital se puede consultar en: <http://decisio.crefal.edu.mx>

Decisio

ENERO-ABRIL 2006

NÚMERO 13

Editor general

JM GUTIÉRREZ-VÁZQUEZ

Editora invitada

STELLA MARIS DE ARMAS BOLLAZZI

Editora adjunta

CECILIA FERNÁNDEZ

Editora asistente

ESPERANZA MAYO

Editor asociado

FRANCISCO JAVIER GALVÁN

Diseño de la versión digital

DAVID SERVÍN

VERÓNICA MESA

ARIEL DA SILVA

Investigación de arte

JM GUTIÉRREZ-VÁZQUEZ

Fotografía

CARLOS BLANCO

Diseño

VALENTÍN JUÁREZ

Composición electrónica

ALEJANDRO AGOSTA

Vínetas

ARTURO SOLÍS

Consejo editorial

Rosana Martinelli

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS

Sylvia Schmelkes

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA, MÉXICO

Ana Deltoro

CONSULTORA INDEPENDIENTE, MÉXICO

Raúl Leis

CONSEJO DE EDUCACIÓN DE ADULTOS DE AMÉRICA LATINA

Jorge Osorio

FONDO DE LAS AMÉRICAS, CHILE

Liliana Francis Turner

ASOCIACIÓN DE PEDAGOGOS DE CUBA

Oficinas editoriales

AV. LÁZARO CÁRDENAS S/N * COL. REVOLUCIÓN * C.P. 61609

PÁZCUARO, MICHOACÁN, MÉXICO

TEL.: (00 52) 434 34 2 81 71

VERSIÓN DIGITAL: <http://decisio.crefal.edu.mx>

Distribución y suscripciones

GABRIELA ARÉVALO

garevalo@crefal.edu.mx

Si usted está interesado en participar como corresponsal o promotor de la revista, o desea hacer un comentario, por favor escribanos: jmgv@crefal.edu.mx, emayo@crefal.edu.mx, cfernandez@crefal.edu.mx

*

Precio por ejemplar: \$ 30.00, US \$ 3.00


www.crefal.edu.mx

ISSN 1665-7446

Decisio SABERES PARA LA ACCIÓN EN EDUCACIÓN DE ADULTOS. Revista cuatrimestral, enero-abril 2006. Editor responsable: Humberto Salazar Herrera. Número de Certificado de Reserva otorgado por el Instituto Nacional del Derecho de Autor: 04-2002-070317064500-102. Número de Certificado de Licitud de Título: 12153. Número de Certificado de Licitud de Contenido: 8806. Domicilio de la publicación: Lázaro Cárdenas s/n, Quinta Eréndira, Col. Revolución. Pázcuaru, Mich., CP 61609. Distribuidor: MEXPOST.

Impreso en México

Carta del editor

El tema de la educación especial para adultos, que abordamos en este décimo tercer número de **Decisio**, representa un campo de trabajo amplio y cuyos límites no pueden ser definidos con precisión. Amplio, porque así como se refiere a la atención de personas con algún tipo de discapacidad física, intelectual o emocional tiene que ver con alumnos superdotados, con desventajas derivadas de la pobreza o la migración, con la vejez, etc. Impreciso, porque resulta cada vez más difícil definir qué es lo “normal”, para a partir de ahí considerar como “especial” todo lo que salga de esa definición.

Así las cosas, el marco de los derechos humanos se nos presenta como imprescindible. La persona que presenta cualquier tipo de desventaja, de “déficit”, que le dificulta o le impide acceder a las oportunidades de educación, empleo o recreación, tiene el derecho de que sus necesidades especiales sean tomadas en cuenta para lograr su desarrollo pleno como persona. En este sentido, nos estamos refiriendo a la responsabilidad de todo Estado y toda sociedad de proveer los medios necesarios para que ellas y ellos se integren plenamente a la escuela, al trabajo, la creación artística, la recreación, el deporte...

No cabe duda que la satisfacción de las necesidades especiales de la población con discapacidad representa un gran reto en términos de política pública, de presupuestos, de programas educativos y ocupacionales; pero más allá de ello exige, como principio, la erradicación de todas aquellas prácticas, actitudes y creencias discriminadoras en nuestras culturas.

En el número que ponemos en las manos de nuestros lectores se desarrollan tanto conceptos como experiencias educativas con adultos con discapacidad. Estas pinceladas expresan la complejidad del tema, y al mismo tiempo ofrecen un testimonio de lo que significa poner el énfasis en las posibilidades, y no en las limitaciones.

J.M. Gutiérrez Vázquez

Educación especial y educación de adultos

Stella Maris de Armas Bollazzi

ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE EDUCACIÓN PÚBLICA/CONSEJO DE EDUCACIÓN PRIMARIA/INSPECCIÓN NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL/MONTEVIDEO, URUGUAY
stemar@adinet.com.uy



¿Qué idea tenemos de lo que es una persona adulta?

Lograr una noción clara de lo que es un adulto representa una tarea compleja.

Desde los enfoques sociológicos se han hecho aportes sobre las transiciones de la niñez a la adolescencia, a la juventud y a la vida adulta, considerando la diversidad de características que adquieren en los distintos contextos en que las personas se desarrollan; como un ejemplo de esta diversidad podemos mencionar sociedades en las que la vida de adulto se manifiesta en la infancia y otras

en las que la vida infantil se manifiesta en la edad adulta. En las zonas en que está radicada la población en extrema pobreza, en nuestro país, llamados “cantegriles”, se constata la primera de las situaciones: niños que trabajan mandados por los adultos o que viven en la calle y experimentan riesgos y prácticas de supervivencia; respecto de la segunda situación, en el otro extremo de la pirámide social encontramos jóvenes y adultos jóvenes que no asumen las responsabilidades y actitu-

des de la vida adulta, que siguen viviendo en los hogares parentales sin trabajar porque sus padres los mantienen, transformándose en eternos estudiantes de las diversas facultades, sin egresar, e incluso sin dar ningún examen en años, e incluso, con frecuencia, no reconociendo sus responsabilidades de padres o madres (si tienen hijos son los abuelos quienes se ocupan de ellos).

La pregunta que surge entonces es cómo abordar estas transiciones, actuando con coherencia y dando respuesta a las exigencias de la sociedad. Obvio es decir que cuando hablamos de las transiciones respecto de las personas con discapacidad, el proceso se complejiza aún más.

Desde los enfoques psicológicos se ha asistido a una “adolescencización” de la sociedad, priman-

do como modelos a imitar los comportamientos, las imágenes y los roles de los adolescentes, lo cual ha traído como consecuencia que no se asuman, o se asuman parcialmente las responsabilidades, y no se estructuren metas o proyectos a largo plazo.

Desde los marcos pedagógicos se considera fundamental preparar para el trabajo y para el desempeño adecuado en el ámbito laboral, así como favorecer la verdadera inclusión social, es decir, satisfacer el derecho asumiendo la obligación.

Integrando las apreciaciones anteriores definiremos a la persona en estado adulto como aquella que es capaz de asumir la responsabilidad de su propia vida (en un nivel variable de acuerdo a sus capacidades); que se empodera y participa activamente en las decisiones que afectan su vida; que



es productiva, es decir, que puede desempeñar un empleo remunerado; que cuida su seguridad personal; que desarrolla sentimientos de cooperación a partir de ser consciente de que pertenece a comunidades y grupos, enriqueciéndose y desarrollándose socialmente de manera que es capaz de manifestar su emotividad y afectividad en los vínculos interpersonales.

Cuando la persona presenta discapacidad, su arribo a la edad adulta se torna más confuso en tanto que cada una cuenta con condiciones distintas para su desarrollo.

¿Qué entendemos por discapacidad?

La percepción que se tiene de la persona con discapacidad ha evolucionado. Consideraremos en primer lugar el paradigma eminentemente médico según el cual la discapacidad es un problema de la persona y está directamente relacionado con una enfermedad, un trauma o una determinada condición de salud, y por lo tanto requiere de determinados cuidados dirigidos hacia el déficit. Desde este paradigma la persona con discapacidad es quien debe adaptarse a las condiciones de vida preexistentes. En contraste, en el paradigma social la discapacidad no se considera atributo de la persona, sino un conjunto de condiciones que generalmente se generan en el contexto social; desde este paradigma la intervención se entiende como una responsabilidad colectiva de la sociedad para hacer las modificaciones ambientales necesarias para lograr la participación plena de la persona.

El concepto de discapacidad que aquí tomamos como referente es el que presenta Shalock, por considerarlo válido desde el paradigma de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y tiene las siguientes características:

- La convicción de que la discapacidad no es fija ni dicotomizada (es decir, si tiene o no una discapacidad); antes bien, es fluida, continua y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de una persona y de los apoyos disponibles en el entorno del individuo.

- Las limitaciones funcionales se reducen al proporcionar intervenciones y apoyos que se centran en la conducta adaptativa.
- La discapacidad de una persona es el resultado de la interacción de la misma con el entorno.
- Constituye una visión transformadora de lo que representan las posibilidades vitales de las personas con discapacidad. Esta visión incluye una especial atención en los aspectos de autodeterminación, inclusión, igualdad y capacitaciones.
- Representa un paradigma de apoyo que subyace a la provisión de servicios a personas con discapacidad y se centra en la vida con apoyo, en la educación inclusiva y en el empleo.
- Implica la interrelación del concepto de calidad de vida con las técnicas de mejora de la calidad, la garantía de la calidad, la gestión de la calidad y la evaluación basada en los resultados.



Siguiendo estos planteamientos, la Organización Mundial de la Salud ha adoptado una definición del término “discapacidad” (Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud CIF-2001) para referirse a deficiencias, limitaciones en la actividad y obstáculos en la participación. Se interpreta como fenómeno multidimensional, resultante de la interacción de las personas con el entorno. Se trata, entonces, de un enfoque biopsicosocial que debe configurarse como un tema de índole política y de derechos humanos.

Los desafíos de la tarea educativa

Partiendo de lo anterior podemos decir que en el ámbito educativo la inquietud debe ser crear escenarios oportunos y pertinentes en los que se eliminan las barreras que limitan el aprendizaje, la actividad y participación de las personas con discapacidad. Lo primordial no es la discapacidad *per se*, sino las necesidades educativas especiales que las personas pueden presentar a lo largo de su vida.

El desarrollo de la persona es un proceso complejo que está determinado por factores constitucionales y ambientales. Los primeros condicionan especialmente las posibilidades de actuación au-



tónoma; pero sin duda, también deben interesar a la educación los factores ambientales. El Clasificador Internacional del Funcionamiento (CIF-OMS) define a los factores ambientales como aquellos aspectos externos del mundo físico, social y actitudinal que pueden tener un impacto en la actuación del individuo en un dominio dado.

El impacto de los factores ambientales afecta las funciones y estructura corporales del individuo, la realización de actividades y la participación del individuo como miembro de la sociedad. Entre estos factores están la familia y las oportunidades que den al hijo o hija para que se desarrolle; los aportes de los profesionales para facilitar los procesos en cuestión; y las intervenciones de las instituciones educativas para la realización de las personas con discapacidad como adultos plenos.

Es desde este análisis que podemos definir el concepto de educación especial como una forma

de la educación general, que se caracteriza por el conjunto de apoyos y adaptaciones que ha de ofrecer la escuela para ayudar a la integración de los alumnos con discapacidad y a su progreso, desarrollo y aprendizaje.

Hablar de educación especial nos lleva a distinguir entre dos distintas maneras de entenderla, y para analizarlas consideraremos el marco de preguntas que cada paradigma ha planteado en su momento como temas clave:

Antes

- ¿Qué problemas, dificultades o déficit tiene este alumnado?
- ¿Cómo o cuándo organizar el diagnóstico de las deficiencias?
- ¿Qué prácticas rehabilitadoras o qué «tratamiento» requiere el alumno?
- ¿Quién debe hacerse cargo de estos alumnos?

- ¿Cómo deben ser las escuelas especiales para estos alumnos?

Ahora

- ¿Cuáles son los obstáculos que le impiden aprender y participar con sus iguales?
- ¿Cómo determinar dónde se encuentra cada alumno respecto a los contenidos educativos?
- Análisis de las ayudas que requieren y cómo adaptar el currículo escolar.
- Estrategias de colaboración y ayuda.
- ¿Cómo hacer para que la enseñanza regular pueda ofrecer una respuesta educativa de calidad para todos, sin exclusiones?

Desde la definición de la educación especial hasta la consideración de los desafíos que enfrenta en el nuevo milenio se asiste a una larga discusión; queda claro que constituye un área de conocimiento dinámica, versátil, apasionante y debatida, que debe estar especialmente diseñada para satisfacer y ofrecer recursos a los alumnos con necesidades educacionales especiales o que se enfrentan con barreras para el aprendizaje y la participación. Para dar respuesta a las exigencias del siglo XXI debe estar más apoyada por parte de los diferentes colectivos que participan en ella: alumnos con discapacidad, familias, adultos con discapacidad, organismos de la sociedad civil y organizaciones de estructura paraestatal (en nuestro país, se destaca la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, un organismo creado por la Ley N° 16095 de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, que integra a representantes de diferentes organismos públicos y colectivos), así como los diferentes profesionales que apoyan el proceso y el sistema político y la ciudadanía en general.



La educación especial desde el paradigma de los derechos humanos

Hacer efectivo el derecho a la educación indica que los principios cardinales que deben situar la educación deben ser análogos para todas las per-

sonas, aunque si hablamos de equiparación de oportunidades y de equidad es necesario considerar derechos diferenciados para determinados colectivos. Estos derechos implican acceso, calidad y continuidad.

El derecho a la educación está acreditado en diferentes documentos jurídicos tales como la Convención de los Derechos del Niño (1990), la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA, 1999) y las constituciones y leyes propias de los diferentes países, entre otras.

El ámbito de la educación especial no ha de definirse por colectivos de personas, sino por aquellas necesidades educativas que requieren recursos, técnicas y conocimientos especializados, que sólo puede brindar la educación especial, sea quien sea la instancia que las presente.

En nuestros países latinoamericanos y caribeños se avanza hacia un sistema educativo único, en el cual la educación especial cumpla un rol de complementariedad y de apoyo para lograr, en las mejores condiciones posibles, que los alumnos que presentan necesidades educativas especiales alcancen los fines que se propone la educación general para todos los alumnos. Desde esta visión, la definiríamos como *un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad* (Nueva perspectiva y visión de la educación especial. Informe de la Comisión de Expertos 2004, Ministerio de Educación de Chile). Concebida así, la educación especial cumple una función muy importante para hacer efectivos los derechos a una educación de calidad, la igualdad de oportunidades y la participación de las personas que presentan necesidades educativas especiales.

Ahora bien, como el tema convocante es la educación de adultos, hay que señalar que el proceso educativo de personas jóvenes y adultas con discapacidad está cardinalmente orientado hacia la autonomía, la accesibilidad (arquitectónica, comunicacional, metodológica, instrumental, programática

y actitudinal), el logro de “diseños universales” (ambiente que tome en cuenta todas y cualquier diferencia de las personas) y la capacitación para la vida productiva (puede adoptar variedad de formas en función de las características de la persona y de los niveles de autoestima que desarrolle).

Una situación importante que no debemos perder de vista es la relación entre la pobreza y la discapacidad. Rosângela Berman Bieler (Consultora del Banco Mundial en Discapacidad y Desarrollo) al referirse al tema manifiesta que:

La pobreza es una privación de bienes y oportunidades esenciales a los que cada ser humano tiene derecho. Todos deberían tener acceso a la educación básica y a los servicios primarios de salud. No solamente en lo referido a la renta y a los servicios básicos las personas y las sociedades son pobres, y tienden a permanecer así, si no son preparadas para participar en la toma de decisiones que afectan su vida. [...] La pobreza crea condiciones para la discapacidad y la discapacidad refuerza la pobreza. La exclusión y la marginación de las personas con discapacidad reducen sus oportunidades de contribuir productivamente con su hogar y su comunidad, aumentando así la pobreza.

Es así que la educación de adultos y la educación especial deben encontrarse para dar satisfacción a las necesidades de las personas con discapacidad, jóvenes y adultas, que presentan diferentes capacidades y tipos de discapacidad, distintos estados educativos previos, desiguales oportunidades, disímiles modelos y aspiraciones, heterogéneos orígenes, diversos intereses, variadas motivaciones...

En cuanto a las políticas educativas, en general, no se ha profundizado en la educación de las personas adultas con discapacidad. Las transiciones se ven afectadas por barreras estructurales, entre las que pueden citarse la separación entre el financiamiento y los sistemas administrativos y legislativos para la educación respecto de los del trabajo; el impacto de la selección en el ingreso a formas de educación superior; la falta de transferencia de servicios para niños y jóvenes a servicios para adultos (ya que al pasar a la edad adulta las personas con discapacidad pierden el acceso a

ellos); y la selectividad del mercado laboral, dado que los antecedentes escolares afectan la consecución del empleo.

¿Hacia dónde debe ir la educación especial?

- *Lograr la plena participación activa y crítica:* Se trata de un proceso largo y constante que exige que la familia sea educada también, para desarrollar en el hijo la capacidad de la toma de decisiones y el deseo de participar. Se ha constatado una tendencia familiar a limitar las realizaciones de los hijos, provocando dependencia y sobreprotección. A la hora de pensar en la educación de una persona adulta con discapacidad, éste debe ser un planteo fundamental.
- *Constituirse en parte del todo:* Por lo general las personas con discapacidad y sus familias se han ocupado de demostrar que son una minoría (aproximadamente 10% de la población), no debiendo ser esa la inquietud, sino probar que esa minoría es muy importante en la totalidad. Para ello lo importante no es diferenciarnos, sino unirnos, formar parte de...
- *Aprender a dialogar:* Es fundamental enseñar a expresar lo que se necesita, se siente, se ofrece, así como aprender a escuchar, dar tiempo al otro, saber esperar. Desde este lugar la creación de redes de apoyo permite la viabilidad de los programas de rehabilitación basados en la comunidad que promuevan el bienestar común.
- *Asumir su rol cooperador:* Esta idea es fundamental, ya que se aprecia que los diferentes colectivos de personas con discapacidad han desarrollado sistemas de lucha o de posicionamiento social sectorialmente, representando y resguardando sólo su propia pauta. De esta manera la educación debe conducir a que circule información sobre las estrategias educativas, las metodologías y los recursos didácticos que mejores resultados han dado o que han sido más eficaces en los desarrollos de las personas. Las personas deben asumir su papel protagónico en la manifestación de la generosidad y la colaboración.





- *Crear un futuro para todos:* Significa que el concepto de inclusión, integral y holístico, sea elaborado y asumido por toda la sociedad, en conjunto. Significa desarrollar el concepto de diversidad: una sociedad de y para todos los hombres y mujeres de todas las edades y condiciones físicas, orígenes, razas, culturas, religiones y condiciones sociales.
- *Favorecer la educación inclusiva:* La institución educativa debe ser el lugar donde se dé la construcción de futuros, donde éstos se expliquen y adviertan de manera indivisible, desarrollando juntos la técnica, la sensibilidad, la creatividad y la flexibilidad. De esta manera se rompe el “ciclo de invisibilidad” que consiste en lo siguiente: las personas con discapacidad son mantenidas en su casa o aisladas, y por lo tanto no son percibidas como parte de la comunidad; siendo así, la comunidad no provee el acceso a bienes, derechos y servicios a esa parte de la población, con lo cual no puede haber inclusión, es decir, hay discriminación y carencia de conocimiento por parte de la sociedad en relación a las necesidades especiales de las personas con discapacidad. Esta situación genera exclusión y la exclusión genera pobreza y soledad.
- *Apoyar la inserción laboral:* Para completar el ciclo de la inclusión la persona con discapacidad debe desarrollar alguna actividad profesional con dignidad, a partir de lo que ella desea realizar, ofreciéndole oportunidades para que conozca el mercado y las ocupaciones posibles y disponibles. Para ello es fundamental que tanto la familia como los empleadores y compañeros de trabajo crean en su potencial y superen los prejuicios que impiden el reconocimiento de dichas personas como capaces de generar recursos y tomar decisiones.
- *Alfabetizar tecnológicamente:* Los aportes tecnológicos para el desarrollo de las personas con discapacidad son diversos; sin embargo, hay que tomar en cuenta que existe un fuerte contraste entre los diferentes aspectos a considerar: utilidad, accesibilidad, capacitación para su uso,

costos y beneficio real que ofrece a la persona, entre otros. Dejando de lado los deslumbramientos que provocan las novedades tecnológicas, se debe tomar en cuenta la “asistencia tecnológica”, cuyo objetivo es facilitar o proporcionar a las personas con discapacidad no sólo calidad de vida sino, también, acceso a procesos y bienes que ya son utilizados por toda la comunidad. Esta asistencia puede ser tanto de alto nivel tecnológico (adaptaciones de hardware y de software, por ejemplo), como de bajo nivel tecnológico (cinta adhesiva para fijar un lápiz a la mano, por ejemplo).

- *Fortalecer afectivamente*: El gran desafío para este aspecto comienza en la necesidad de que la familia evite caer en la “privatización” de los hijos con discapacidad, es decir, en desarrollar una excesiva valorización que se convierte en un deseo de vivificar a ese hijo, pero que puede vulnerar su derecho de aprender a tomar sus propias decisiones y su búsqueda de autonomía e independencia. Del mismo modo, debe asegurarse que el derecho a la vida afectiva y sexual de los jóvenes y adultos con discapacidad se cumpla, es decir, advertir sobre la problemática del “eterno niño”. Los ámbitos educativos tienen la obligación de otorgar información y facilitar el conocimiento de diversas experiencias y alternativas para la atención de estos temas.

Es nuestro deseo que este número de **Decisio**, que reúne muy diversas experiencias y puntos de vista, sea útil a los educadores y que cada día las personas con discapacidad encuentren mejores oportunidades educativas que sirvan de vehículo para la realización de sus aspiraciones y la conquista de la calidad de vida a la que ellos y ellas tienen derecho, y que la sociedad tiene la obligación de permitir, desarrollar y fortalecer.



Lecturas sugeridas

ANDI-AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DOS DIREITOS DA INFANCIA Y FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2005.

Medios de comunicación y discapacidad. Análisis periodístico desde la óptica de los derechos del niño, Save the Children Suecia, Programa Regional para América Latina y el Caribe. www.sclat.org

BERMAN BIELER, ROSÁNGELA (Consultora del Banco Mundial en Discapacidad y Desarrollo), 2005. *Manual sobre desarrollo inclusivo para los medios y profesionales de la comunicación*. WVA Editora, Río de Janeiro.

DEUTSCH SMITH, DEBORAH, 2003. *Bases psicopedagógicas de la educación especial*, 2003, 4ª edición, Pearson, Prentice May, 1ª edición en español, Madrid.

FLÓREZ, JESÚS, 2004. *La nueva dimensión. Evocaciones sobre la discapacidad*, *Ars Médica*, núm. 2, Barcelona.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE, 2004. *Nueva perspectiva y visión de la educación especial*, Informe de la Comisión de Expertos, MINE-DUC, Santiago de Chile.

PARÈS, BENITO, 2003. *Educación de las personas con discapacidad. Una tarea que se construye*, Facultad de Educación Elemental y Especial, Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina.

UNESCO, 2004. *Temario abierto sobre educación inclusiva. Materiales de apoyo para responsables de políticas educativas*, OREALC/UNESCO, Santiago de Chile. www.unesco.org/education/orealc

A veces se considera a la escuela solamente como instrumento para transferir una cantidad máxima de conocimientos a la nueva generación. Pero esta consideración no es exacta. El conocimiento es algo muerto; la escuela, sin embargo, sirve a los vivos.

Albert Einstein, físico alemán, nacionalizado suizo y después norteamericano, 1879-1995.

Alfabetización popular con jóvenes y adultos con problemas para la escritura

Danielle Desmarais

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL DE LA UNIVERSIDAD DE QUÉBEC/MONTREAL, CANADÁ
desmarais.danielle@uqam.ca



Introducción

Este artículo refiere la experiencia del Buzón de Letras de Longueuil (BAL, por sus siglas en francés), un organismo de alfabetización popular con sede en Quebec, Canadá, que trabaja desde hace casi 20 años con jóvenes y adultos que enfrentaron diversos problemas con la lectura y la escritura en su vida escolar.

De la totalidad de los jóvenes que acuden al Buzón de Letras, un 70% son varones, de entre 16 y 25 años. Proviene de medios marginales po-

bres con problemas de analfabetismo, violencia familiar, alcoholismo y consumo de drogas. Los jóvenes que vivieron —y que siguen viviendo— en familias de este tipo desarrollan frecuentemente problemas de comportamiento. Todos los jóvenes que acuden al Buzón de Letras acumularon retrasos escolares y muy pronto, desde los inicios de la escuela primaria, fueron transferidos a clases especiales, lo que les obligó a cambiar con frecuencia de escuela y, por lo tanto, de barrio.

Estos jóvenes, que experimentan un cúmulo de rupturas familiares y escolares y que no pueden beneficiarse de relaciones afectivas enriquecedoras, corren el riesgo de aumentar su vulnerabilidad y carecen de interés en aprender. De hecho, hemos observado que viven una “ruptura pasiva”: después de haber asistido a la escuela cuando menos durante diez años, en su mayoría carecen de certificado y de trabajo, tienen problemas para escribir y han desarrollado muy pocas capacidades sociales y de interacción. Además, tienen una autopercepción y una autoestima muy bajas, y al abandonar la escuela experimentan un sentimiento de vacío interior, familiar y social.

Sin embargo, a pesar de sus experiencias negativas con la escuela estos jóvenes conservan la esperanza de educarse, como lo indica el hecho de que dos terceras partes de ellos intentan regresar a la escuela, “a otra escuela”, el Buzón de Letras de Longueuil.

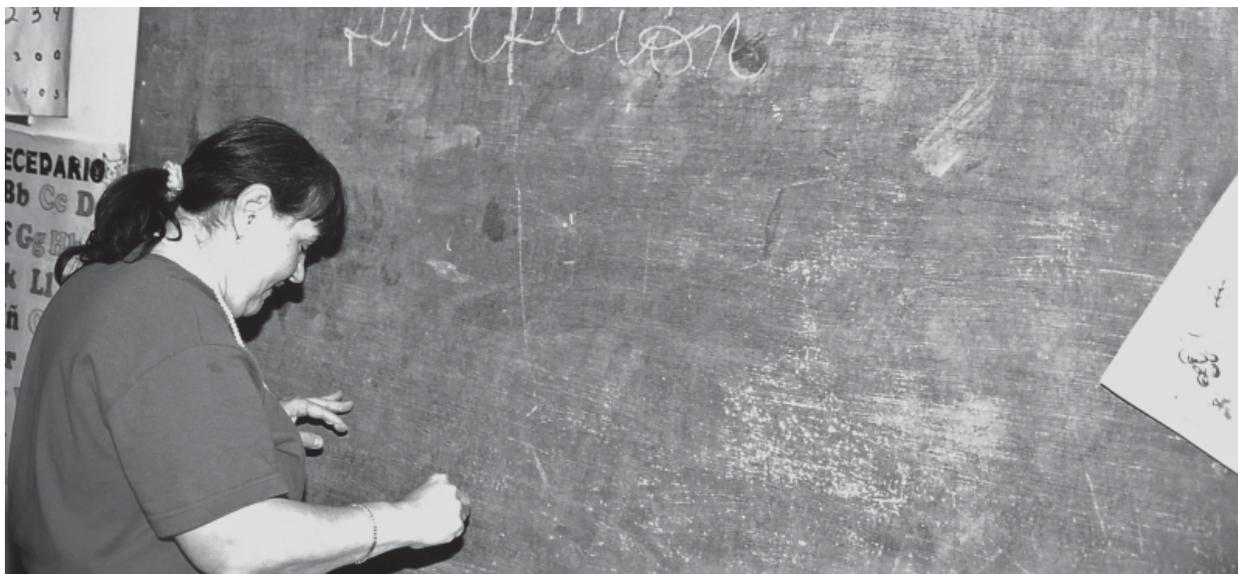
Dinámica de la apropiación de la lectura y de la escritura

La apropiación de la escritura comienza cuando la persona se coloca en situación de aprendizaje. Besse sugiere un vínculo evolutivo entre *aprender*, *construir* y *apropiarse*. *Aprender* es el proceso que ocurre al nivel cognoscitivo en el individuo que recibe una información o es objeto de la trans-

misión de conocimientos. Pero no es suficiente con aprender a leer y a escribir para apropiarse de la escritura. El individuo que aprende debe además *construir*, es decir, desarrollar su pensamiento a partir de esta información. De este modo elabora conocimientos que estructura de acuerdo con una lógica personal. Finalmente, en la última etapa de la apropiación de la lectura y la escritura, cuando integra realmente esos conocimientos en su mente y en su vida, la persona se *apropia* de los aprendizajes elaborados y los transforma en conocimientos.

La relación con la escritura se logra a través de un abanico de actividades de lectura y escritura que se llevan a cabo en la interacción con personas que pertenecen a diversos ámbitos socioculturales. La apropiación de la escritura se desarrolla a través de las diferentes etapas de la vida, y puede estancarse debido a conflictos psicológicos que experimenta el sujeto-actor como consecuencia de acontecimientos o situaciones que se presentan en los ámbitos socioculturales, como la familia y la escuela.

Durante algún tiempo después de su ingreso al Buzón de Letras los jóvenes no son capaces de pasar del *aprendizaje* a la *construcción*, es decir, no se apropian de la escritura. A su paso por la escuela formal solamente lograron integrar algunas formas de apropiación de la escritura y posteriormente no desarrollaron otras. Pero después de una primera etapa de re-educación, los jóvenes experimentan



un “desbloqueo”, que se observa especialmente en el nivel afectivo y de relaciones sociales.

Lo fundamental de la dinámica de la apropiación de la lectura y la escritura consiste en conducir al alumno por el camino de la voluntad de aprender. En la situación en la que viven los jóvenes que asisten al Buzón de Letras, este deseo es catalizado por medio de las educadoras y de los compañeros. Las posibilidades de aprender, de construir y de apropiarse están estrechamente vinculadas con la capacidad de comunicarse, pero también con la pertinencia de los conocimientos transmitidos. Así, tanto para los jóvenes del BAL como para un gran número de personas llamadas analfabetas, el deseo de comunicarse puede ser un motivo para involucrarse en un proceso de alfabetización.

La apropiación de la lectura y la escritura incluye una transformación del sujeto-actor tanto en sus dimensiones afectiva, cognoscitiva y de relaciones sociales como en la representación de sí mismo frente a la escritura. La toma de conciencia acerca de su potencial frente al aprendizaje es un momento importante de la dinámica de la apropiación de la lecto-escritura. Nuestra experiencia indica que el cambio de su propia imagen como lector y escritor exige en los jóvenes que acuden al Buzón de Letras una diferenciación frente a los adultos (padres y profesores) que constituyeron antípodas con respecto a la apropiación de la escritura, es decir, un distanciamiento con su pasado doloroso.

Por otro lado, la lectura y la escritura son prácticas de reflexión por excelencia. La relación frecuente con la escritura permite un distanciamiento de los jóvenes ante sí mismos y ante lo que está representado, lo cual facilita también el desarrollo del pensamiento.

Un punto de vista renovado de la alfabetización popular

El Buzón de Letras se inserta en una educación que estimula la concientización. Su objetivo prioritario es el de “aprender a decir buenos días al otro”, de acuerdo con la hermosa expresión de



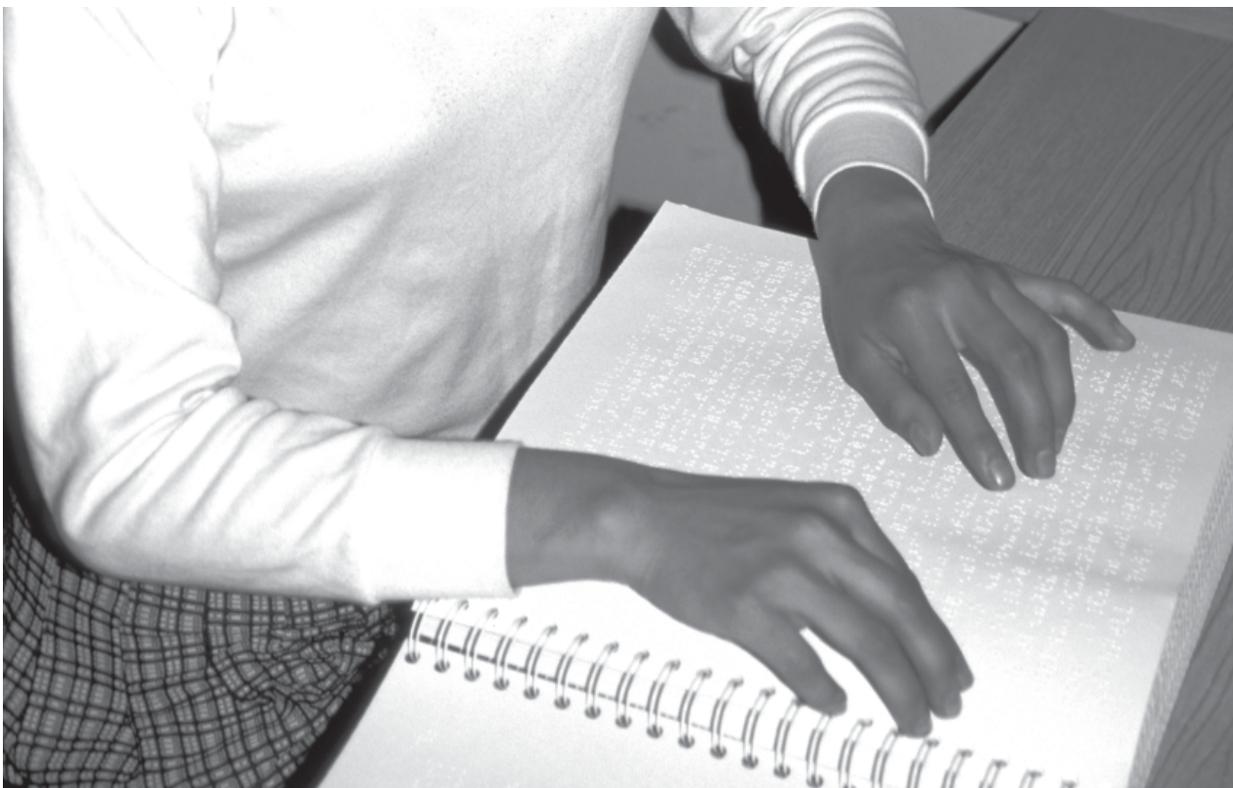
Riccardo Petrella, es decir, enseñar al ciudadano a reconocer la existencia del otro, a ejercer la democracia y la solidaridad, en otras palabras, desarrollar la capacidad de reconocer el valor que todo ser humano tiene para la colectividad. Para el equipo del Buzón de Letras esta forma de educación se refleja en su preocupación por integrar la lectura y la escritura en la vida cotidiana de los participantes. Entre más lea y escriba un joven más se concientizará, y, con ello, se convertirá en un vehículo de transformación social.

Durante cinco años se llevó a cabo en el Buzón de Letras una evaluación que permitió al equipo de trabajo reflexionar acerca de su experiencia. Uno de los resultados de esta evaluación fue la obtención de un conocimiento profundo y riguroso de los jóvenes que tienen problemas con la escritura, así como el impacto del medio social en su existencia.

La evaluación permitió también ampliar el concepto de participación en la organización. Cuando se lleva a cabo una acción, sin importar quiénes la inician, se genera la participación, la responsabilización y la movilización de todos los actores. Cada actividad constituye una forma de aprendizaje, y se transita constantemente de la acción individual a la acción colectiva y viceversa. Esta mirada sobre la participación condujo a las educadoras que trabajan en el Buzón a otorgar mucha más importancia a la concertación en equipo, al equilibrio entre la reflexión y la acción, a la difusión de la información y a la planificación y evaluación del trabajo. Además, ellas tienen ahora acceso a la educación continua, en tiempos establecidos ex profeso para ello.

Por otro lado, el equipo del Buzón ha confirmado que el desarrollo de nuevas prácticas de participación permite a los jóvenes superar más fácilmente sus dificultades: aprenden a encontrar opciones, a asumir responsabilidades y a organizarse; toman conciencia de sus experiencias y de esta manera se sienten más seguros para intentar insertarse en la comunidad.

El Buzón de Letras de Longueuil cuenta ahora con tres tipos o posibilidades de participación para los jóvenes: el apoyo a las condiciones materiales



de vida, el mejoramiento de la salud física y mental y el desarrollo de conocimientos en el nivel educativo y cultural. Gracias a ello los jóvenes pueden integrarse al organismo participando en diversas actividades colectivas o inscribiéndose en alguno de los talleres de alfabetización.

La evaluación tuvo también un impacto directo en la organización del trabajo en la medida en que propició la confianza en el potencial del equipo para seguir transformándose con y para los jóvenes. Asimismo, se amplió la oferta de servicios y el horario de las actividades se modificó, con el propósito de ampliar la participación de los jóvenes en la vida del organismo. Además de las actividades pedagógicas, el horario permite ahora la recreación, el placer de estar juntos.

El taller de autobiografía

Uno de los talleres que se ofrece a los jóvenes fue objeto de una experimentación sistemática a lo largo de la evaluación, ya que contribuye de manera significativa a dar coherencia al nuevo enfoque sobre la participación. Se trata del taller de autobiografía.

Históricamente el enfoque biográfico ha sido utilizado en las humanidades y las ciencias sociales desde hace cien años, con fines de investigación y, más recientemente, con fines de educación y participación. En la educación se han desarrollado diversas modalidades del enfoque biográfico, primero en la universidad y después en varios medios educativos y de formación. En Quebec, diversos usos del enfoque biográfico se encuentran en la intersección de la investigación, la formación y la participación, en varios campos. Una de las modalidades de este recurso se ha centrado en la renovación de las prácticas sociales de los participantes. El enfoque biográfico también se utiliza como metodología de participación en campos tan diversos como el trabajo de rehabilitación con alcohólicos, la movilización ciudadana en un poblado, la asistencia a los moribundos y, finalmente, la alfabetización.

La metodología que desarrollamos en el taller de autobiografía, tanto individualmente como en grupo, consta de diversas etapas. Primero se invita a los jóvenes a que escriban un relato sobre su relación con la lectura y la escritura y a que lo analicen. Al desarrollar el relato el autor se convierte en sujeto-actor de la apropiación de la lectura y de

la escritura. Además, el hecho de objetivar los elementos que conformaron este proceso en el tiempo y en el espacio permite, paradójicamente, liberar un presente y, sobre todo, un porvenir para transformar su relación con la escritura. En un segundo momento, la interpretación del sentido de cada relato implica que el sujeto se haga dueño de dicha interpretación, misma que se realiza mediante un intercambio con la educadora y los participantes, que fungen como interlocutores.

El proceso de apropiación de la lectura y la escritura está íntimamente asociado a su práctica; la lectura y la escritura desarrolladas cotidianamente conducen a la transformación de los sujetos. Los jóvenes que relatan por escrito el proceso de su educación están inmersos en actividades de lectura y de escritura. Aprenden por medio de la práctica. Desarrollan conocimientos por medio de la acción. La alfabetización no es un fin en sí mismo; se entiende como un instrumento para la liberación.

El taller de autobiografía exige por parte de las educadoras una doble metodología educativa, como sujeto-actor y como animadora. Los educadores y las educadoras deben haber redactado y analizado su propia descripción antes de promover el taller utilizando este enfoque. De esta manera la reconstrucción de su relación con la escritura permite a cada uno comprender mejor la complejidad de este aprendizaje, haciéndose así cada vez más conscientes del impacto de su propia educación sobre su relación actual con la escritura y de las consecuencias de este proceso en sus prácticas como educadoras. En este contexto ellas transforman su práctica de promoción y participación con los jóvenes en la medida en que tienen más posibilidades de expresar, junto con ellos y ellas, las dificultades que experimentan para leer y escribir.

Recomendaciones para la acción

1. La experimentación y el desarrollo del taller de autobiografía a lo largo de cinco años constituyen la garantía de la permanencia de esta nueva práctica en el Buzón. Sus efectos sobre los jóvenes adultos indican que el taller puede adaptarse a otros

lugares con jóvenes que tengan problemas con la escritura. Además, este enfoque puede ser útil para otras categorías de adultos con esa misma dificultad, siempre que se adapte a las necesidades y a las motivaciones de cada público en particular.

2. Los organismos comunitarios interesados en desarrollar el taller de autobiografía, es decir, que estén interesados en renovar sus prácticas de participación, deben aceptar implicarse en una dinámica de descubrimiento que reúna a las personas y al conjunto del equipo en un espíritu colectivo de autoeducación y de coeducación. La práctica reflexiva del enfoque biográfico tiene ese precio. Pero también es garantía de un proceso muy estimulante para los participantes y prometedor con respecto a los diferentes tipos de públicos con dificultades en el aprendizaje y la apropiación de la escritura.



Lecturas sugeridas

DESMARAIS, DANIELLE, 2003. *L'alphabétisation en question: dans le cadre d'une recherche-action-formation menée par la Boîte à lettres*, Quebecor, Outremont, Québec.

DESMARAIS, DANIELLE (ed.), 2001. *Détresse psychologique et insertion sociale des jeunes adultes. Un portrait complexe, une responsabilité collective*, Les Publications du Québec, Québec.
<http://www.erudit.org/revue/nps/2000/v13/n2/000825ar.html>

Consultado 21 de febrero 2006

DESMARAIS, DANIELLE Y JEAN-MARC PILON, 1998. *Pratiques des histoires de vie. Au carrefour de la formation, de la recherche et de l'intervention*, L'Harmattan, París.
<http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=7210>
consultado 21 de febrero 2006

Nadie sabe de lo que es capaz hasta que lo intenta.

Publio Siro, poeta latino, Siglo I AC.

Respect: teatro comunitario para la inclusión social de las personas con discapacidad

Tony Horitz

BOURNEMOUTH THEATRE IN EDUCATION/BOURNEMOUTH, INGLATERRA

Tony.Horitz@bournemouth.gov.uk



GRUPO DE DANZA OLLIN. FOTO: MIGUEL OAXACA

Introducción

Este artículo se ocupa del potencial del teatro comunitario para el aprendizaje y habilitación de estudiantes adultos discapacitados. Esboza y evalúa una gira de la obra de teatro y taller llamado *Respect* (respeto), que aborda el tema del abuso y la intimidación hacia las personas con discapacidad, y que produjo el grupo de teatro TOPS, cuyos miembros tienen dificultades para el aprendizaje. La intención del proyecto fue desarrollar sus habilidades teatrales al nivel más alto posible, así como permitirles tener un alto desempeño como acto-

res y educadores en un contexto educativo y comunitario. La obra también tiene el propósito de desarrollar en los participantes, siguiendo a Paulo Freire, una conciencia crítica de su mundo.

El proyecto TOPS se inició en 1998 mediante la colaboración entre el Borough Council de la ciudad de Bournemouth, en la costa sur de Inglaterra, y una organización regional artística de discapacitados. Ofrece a los estudiantes adultos discapacitados oportunidades para participar en teatro de gran calidad y lograr la excelencia al trabajar con artis-

tas profesionales. *RESPECT*, la producción mencionada, fue encargada originalmente por un grupo de estudiantes adultos discapacitados, que son miembros de la iniciativa *Being part of the Community* (Ser parte de la comunidad), que forma parte del Consejo. Se constituyó como una respuesta al programa del gobierno británico titulado *Valuing People*, que aboga por la igualdad de derechos para los estudiantes discapacitados dentro de la comunidad. Algunos de los miembros discapacitados del grupo acudieron a TOPS para preguntar si podían crear una obra de teatro que mostrara la manera como ellos viven la discriminación y las razones por las cuales ésta debía terminar, y presentarla en escuelas secundarias, así como ante grupos de personas discapacitadas de la comunidad. La producción de esta obra fue patrocinada por el *Arts Council of England* (Consejo de las Artes de Inglaterra), la *Esmee Fairbairn Foundation* (un organismo filantrópico británico independiente) y el *Bournemouth Borough Council*.

Al mismo tiempo que desarrollaba la obra con TOPS, llevé a cabo una investigación informal, basada en mi propia perspectiva como director de teatro, y un diario con cuestionarios y entrevistas con grupos clave involucrados en el proyecto (miembros de TOPS, mis colegas del equipo de apoyo profesional de artistas, miembros de las audiencias en escuelas —jóvenes y profesores— y de la comunidad —adultos con discapacidad y sin ella).

Actividades

RESPECT fue creado por siete miembros de TOPS, junto con el *Bournemouth Theatre in Education* del cual soy codirector, entre marzo y junio de 2005. El hecho de que la obra se realizara en forma cooperativa permitió a los participantes recurrir a sus propias experiencias de intimidación, así como a las de otras personas discapacitadas de la localidad. Como en todas nuestras producciones con TOPS, utilizamos técnicas dramáticas informales y accesibles para estructurar el proceso creativo, ya que cuatro de los siete actores tenían una limitada competencia para la lectura. Las técnicas incluyeron:

- Representaciones mediante expresión corporal para escenificar actos de abuso e intimidación contra personas con discapacidad.
- Fotografías ampliadas de estas escenas para ayudar a que las personas las recordaran y las tomaran en cuenta.
- Representación de dichos actos mediante improvisaciones no estructuradas y semiestructuradas.
- Trabajo imaginativo sobre movimiento abstracto que reflejara la experiencia íntima de vivir con el temor de ser víctimas de abuso.
- Desarrollo de una leyenda original personificando el abuso y la intimidación como un monstruo, y definiendo un compañero espiritual para protegerlos cuando se enfrentan al peligro.
- Exploración de varios estilos teatrales, desde contar cuentos hasta el teatro físico y la danza.
- Después de cada sesión los participantes dejaban de ser actores para alejarse de las sensaciones de naturaleza personal y celebraban el éxito.

El libreto, como en todas nuestras producciones, se elaboró al final. Los artistas profesionales registraron los resultados del trabajo y lo llevaron al escenario. El grupo compartió este trabajo, se modificó y finalmente se hicieron los ensayos. Un miembro de TOPS, junto conmigo, escribió varios poemas narrativos a manera de vinculación. La obra resultante, que duró 45 minutos, incluyó tres historias de personas discapacitadas que sufrieron algún tipo de intimidación, apoyadas por una secuencia de movimientos abstractos y la leyenda, que tomó la forma de un monstruo, representado por los actores que se movían debajo de una gran sábana de varios colores, hecha especialmente para la obra. La obra se presentó sin interrupciones, y las diferentes escenas se indicaban con simples cambios en el decorado. Los trajes consistían en camisetas blancas, con dibujos a mano del animal escogido, y pantalones negros.

Todos los ensayos se llevaron a cabo en el *Bournemouth Centre for Community Arts*, durante cuatro medias jornadas y once días completos. Además de estudiar los libretos, los miembros de TOPS contaban con cin-





tas grabadas para que escucharan sus parlamentos en casa. Un equipo de tres artistas profesionales coordinaron y facilitaron cada ensayo, apoyados por un estudiante graduado en artes teatrales y estudiantes voluntarios interesados en esta experiencia. El proceso creativo incluyó etapas regulares de discusión reflexiva, en las que los miembros de TOPS presentaban sus puntos de vista sobre el desarrollo de la producción, desde la música seleccionada para el acompañamiento de los movimientos hasta la forma en que se desarrollaban las escenas. Aunque tomaron mucho tiempo, todos las consideraron como una parte importante del proyecto.

Se ofrecieron 21 representaciones en escuelas secundarias públicas e instituciones de artes en Bournemouth y Poole, Dorset. Después de cada representación se llevó a cabo un taller interactivo en el que se invitaba a los espectadores a explorar y resolver algunos de los puntos tratados en la obra, con el propósito de encontrar alternativas frente al abuso y la intimidación de que son víctimas las

personas con discapacidad. En esta parte se recurrió al teatro-foro, un método desarrollado por el pedagogo brasileño Augusto Boal, mediante el cual se involucra a los espectadores en la obra, no solamente mediante la réplica verbal, sino también dramática, a lo largo de la representación. Este método pedagógico tiene la finalidad de generar un aprendizaje colectivo.

Resultados

Respuestas de la audiencia

La representación fue observada por personas de todas las edades y capacidades, en forma respetuosa y animada, y algunos la describieron posteriormente como “fantástica” y “sorprendente”. Los espectadores elogiaron la fuerza del lenguaje dramático, las habilidades de actuación de TOPS y su valor para enfrentar un tema tan sensible y revelador. Algunos consideraron que era una manera importante y efectiva de concientizar a la comuni-

dad sobre aspectos problemáticos y promover alternativas positivas. Muchos miembros de la audiencia, de todas las edades, dieron una respuesta emotiva a la representación, considerándola “emocionante” y “vigorosa”, y en especial al referirse a la injusticia de la situación, expresaron: “Me hizo sentir enojada... disgustada por los abusos, la intimidación y la crueldad de la gente hacia las personas discapacitadas... ¡No es justo!” En un caso, esta sensación provocó que un estudiante deseara tomar parte activa en la resolución del problema: “Estoy muy molesto... siento como si quisiera cambiar al mundo.” Los resultados cognitivos que se reportaron variaron de: “Me hizo pensar... y me hizo más conciente de lo que significa el abuso frente a la discapacidad” hasta cambios positivos en las actitudes: “He aprendido que deberíamos tratar a todas las personas de la misma manera.”

Tanto los espectadores de la comunidad como de las escuelas valoraron la oportunidad de participar en el taller e “involucrarse en la toma de decisiones”. Aunque a algunos miembros discapacitados del público adulto les costó trabajo entender lo que se esperaba en el taller, la mayoría se fue involucrando paulatinamente y se mostró interesada en aportar sugerencias y puntos de vista, así como a participar como actores. Algunos estudiantes se mostraron tímidos al principio, pero poco a poco fueron sintiendo más confianza para participar. En algunos casos, sin embargo, la obra y el taller no parecen haber afectado a los espectadores (“no me hizo pensar en nada”, fueron las palabras de uno de los estudiantes), aunque uno de los profesores afirmó que todos los estudiantes habían aprendido algo. Los actores y el equipo de producción consideraron que los talleres se desarrollaron mejor cuando ellos se integraron en la audiencia, entre los estudiantes, motivándolos a participar, en lugar de permanecer en la parte de atrás, como meras presencias autoritarias.

Sólo una de las representaciones en las escuelas no tuvo éxito, ya que varios estudiantes (aunque no todos) no pudieron involucrarse con la obra desde el inicio, mostrando síntomas de baja autoestima y un comportamiento negativo. Sin embargo, en general los datos sugieren que *RESPECT* alcanzó la mayoría de sus metas educativas, y actuó como un catalizador de importantes experien-

cias de aprendizaje, propiciando la empatía y desarrollando una mejor comprensión de la discapacidad y la intimidación en las audiencias.

Respuestas de los participantes

Los miembros de TOPS se sintieron muy bien con su desempeño, mostraron más confianza y mantuvieron un alto nivel de concentración y energía. La calidad de sus actuaciones fue mejorando todo el tiempo. Después de la última representación, siete de cada ocho calificaron su éxito como “muy bueno”, y sólo uno lo calificó como “bastante bueno”. Todos trabajaron intensamente para lograr el mejor desempeño posible en las representaciones, aceptando retroalimentación de los artistas profesionales y mostrando actitudes de paciencia, cooperación y trabajo en equipo. En general, la cohesión social que se creó en el grupo evitó problemas emergentes, como recordar los diálogos y las secuencias de los movimientos, o mostrarse demasiado serios, ya que se tuvo siempre la sensación de un ambiente “amistoso” y de que el trabajo en equipo fue bueno. Los actores, el equipo de producción y los profesores de las escuelas percibieron un fuerte sentido de solidaridad de grupo. Esto se ejemplifica por el comentario de uno de los actores: “No importaba lo que hiciéramos, ya que nos ayudábamos entre todos.” Los resultados sugieren que los participantes discapacitados también experimentaron un poderoso sentido de pertenencia. Dos miembros del grupo, por ejemplo, expresaron sus sensaciones acerca del potencial educativo de la obra antes de comenzar la gira:

[Hay que] comprender que las personas discapacitadas deberían tener los mismos derechos que los demás para sentirse seguros dentro de la comunidad... ser ellos mismos... no ser discriminados debido a su debilidad. En la obra [se expresa que] hemos sufrido algunas malas experiencias. No queremos que otros sufran en silencio.

Queremos que la gente entienda que el abuso y la intimidación no son buenas.

Después de la gira, algunos miembros se expresaron efusivamente de la experiencia:

“Me encantó la obra... la forma en que se desarrolla. Ha significado un gran cambio para mí y

para otros más.” Otros se mostraron más conmovidos por la forma en que las historias se relacionaban con ellos personalmente. En el caso de uno de los actores, el elemento autobiográfico tuvo un efecto ambivalente porque al tiempo que se sintió “muy conmovido, porque se trataba de mí”, también le gustó que se tratara “de una historia sobre mí, que la pudiera compartir con otras personas”. Disfrutaron los ensayos tanto como las actuaciones, escuchando, hablando y compartiendo sus historias.

Respuestas del equipo de producción

El equipo de producción consideró que el proceso de planeación fue sólido y un factor que contribuyó a desarrollar el sentido de confianza y pertenencia de la compañía en su trabajo. Debido al tiempo que ocuparon los ensayos, los problemas potenciales se convirtieron en retos que se resolvieron por el trabajo en equipo y la disciplina de los participantes: “El grupo trabajó en armonía y permitió que la situación ofreciera a todos una sensación de logro.”

Un rasgo específico de esta producción de TOPS consistió en la estructura de la producción del equipo profesional. Con suficiente anticipación se garantizó la inclusión de dos directores y un asistente que permanecieron durante largo tiempo. Además la diseñadora del decorado y el vestuario estuvo pendiente en cada sesión y durante los ensayos. Como resultado de esto, sintió un fuerte respaldo y no “como sucede con frecuencia, bombardeada”. Lo más importante de todo fue que consideró que el prolongado proceso de los ensayos le permitió hacer los diseños adecuados en todo el proceso creativo, ya que “El diseño... creció junto con la representación y cumplió con las necesidades de los actores”. El equipo de asistentes también elogió el proyecto por haberle proporcionado un alto grado de desarrollo profesional continuo. En palabras del asistente del director: “En mi caso se trató de un nuevo proyecto, y me permitió contribuir de manera abierta y confiada al proceso creativo. Transferí las habilidades que



aprendí a un nuevo contexto, y esto dio un muy buen resultado.”

Conclusiones

No sería correcto sugerir que el proyecto *Respect* fue un éxito total y desprovisto de problemas. El proceso de los ensayos fue arduo y lento. Tuvimos que inventar nuevas formas para que la obra fuera accesible a los participantes. Durante las representaciones fue necesario que tres trabajadores profesionales y un estudiante apoyaran a TOPS para situarse en el lugar adecuado y con los accesorios correctos para entrar al escenario. El taller que se desarrolló después de la obra fue coordinado por mí, como director, y en mi ausencia por el director adjunto. No tuvimos tiempo suficiente para inducir a los miembros a que asumieran una actitud más activa para compartir su responsabilidad. Esto es materia pendiente importante para la compañía. En esta ocasión, sin embargo, se mostraron muy involucrados en el taller como actores. Tomó tiempo para que todos los miembros

tuvieran claridad sobre su papel y su responsabilidad, pero finalmente tuvimos éxito.

Aunque la mayoría de los miembros de TOPS ya tenían experiencia en desarrollar producciones navideñas, y por lo tanto estaban acostumbrados a los largos ensayos y al trabajo en equipo disciplinado, trabajar en aspectos personales y sensibles en *Respect* consistió en una nueva y estimulante experiencia. Superaron el reto y parece que valoraron positivamente esta oportunidad. Ninguno expresó que hubiera preferido trabajar en una “historia” más distante, más segura.

Aparte de la única opinión citada anteriormente, la mayoría de las audiencias fue positiva. Las audiencias de adultos discapacitados se mostraron muy comprometidas con el material, incluso algunos expresaron con entusiasmo soluciones alternativas. Se tuvo la sensación de que la obra y el taller permitieron a los actores y a las audiencias hablar en voz alta, utilizando las oportunidades que ofrece el teatro-foro, en palabras de Augusto Boal, como un “ensayo en vivo” de la vida real.

Recomendaciones

Aunque este informe surge a partir de un punto de vista parcial y personal, ha sido enriquecido con una investigación con los participantes y las audiencias. A la luz de los resultados, el autor presenta las siguientes observaciones y recomendaciones:

1. El teatro documental, combinado con talleres interactivos, puede constituir un foro efectivo para explorar aspectos sociales que suelen ser muy delicados.
2. A través del teatro se puede dar voz a los estudiantes discapacitados para representar sus ideas y sentimientos de manera creativa de muy diversas formas accesibles.
3. Los estudiantes discapacitados pueden ser poderosos abogados de su inclusión en la comunidad y en el salón de clases.
4. Debido a que la actividad teatral permite que las personas con discapacidad se involucren directamente con la audiencia de la escuela y de la comunidad, ellas mismas se convierten en agentes activos de transformación de la percepción

negativa y estereotipada que tienen de sí mismas.

5. Este proceso creativo puede lograr la transformación de los participantes y las audiencias, entre otras cosas, para permitirles verse a sí mismos con una nueva luz.

6. Para asegurar el éxito de proyectos de teatro comunitario con personas discapacitadas, es esencial contar con un equipo adecuado de trabajadores.

7. Al preparar una obra en la que participan estudiantes con alguna discapacidad, es importante encontrar materiales y formas teatrales creativas que se ajusten a sus necesidades específicas. Aunque esto toma tiempo, permite que se desarrolle un sólido sentido de pertenencia.

8. Proyectos como éste también tienen el valor añadido de contribuir al desarrollo efectivo, informal y continuo del equipo profesional involucrado.



Lecturas sugeridas

BOAL, AUGUSTO, 1985. *Teatro do Oprimido e Outras Poéticas Políticas*, Civilização Brasileira, Rio de Janeiro.

———, 2002. *Juegos para actores y no actores*, Alba Editorial, Barcelona.
www.albaeditorial.es

———, 2004. *El arco iris del deseo: del teatro experimental a la terapia*, Alba Editorial, Barcelona. Existe una versión virtual que se puede conseguir en: www.primeravistalibros.com

FREIRE, PAULO, 2000. *La pedagogía del oprimido*, 53ª ed., Siglo XXI Editores, México.
www.sigloxxieditores.com.mx

JACKSON, ANTHONY (ed.), 1993. *Learning through Theatre*, Routledge, Londres.

MCCARTHY, JULIE & GALVAO, KARLA, 2002. *Proyecto ARTPAD: Un recurso para teatro y desarrollo participativo*, The University of Manchester, Manchester.
juliemccarthy@onetel.net.uk

La educación, vía de prevención de la violencia familiar hacia las personas con discapacidad

Flora Aurón

CENTRO DE ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA DOMÉSTICA (CAVIDA), INSTITUTO LATINOAMERICANO DE ESTUDIOS DE LA FAMILIA (ILEF)
Y CONSEJO DE ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA DEL DISTRITO FEDERAL/CD. DE MÉXICO, MÉXICO
florauz0@lycos.com



Introducción

La violencia familiar afecta a un altísimo porcentaje de la población en todo el mundo, principalmente mujeres, niñas y niños. En las últimas décadas este problema ha sido considerado como de interés público debido a las repercusiones que tiene en la salud física y emocional de las víctimas y sus familias, que a su vez generan mayor demanda en las instituciones de salud, en el sistema jurídico, etc. El estar sujeto y expuesto en forma continua a devaluaciones, humillaciones, golpes o abuso sexual, genera un estado de confusión que con-

duce a que la persona incluso dude de sus propias percepciones y entorpece de manera dramática los procesos de aprendizaje.

Por su situación de vulnerabilidad, las personas con discapacidad son muchas veces víctimas de violencia familiar y social. Frente a esto, los maestros de educación para adultos constituyen un eje central que puede hacer una gran diferencia para que las personas sean capaces de registrar y hacer conscientes algunos aspectos que afectan sus vidas, y que al hacerlo tengan la oportunidad

de elegir para vivir una vida más digna para sí mismos y para quienes los rodean.

La violencia familiar

Desde las décadas sesenta y setenta del siglo pasado, mujeres feministas de diversos países se han dedicado al estudio sistemático de las condiciones de vida de las mujeres en la familia, la calle, el trabajo, la escuela, la política, en fin, en todos los ámbitos de la vida. A partir de estos estudios, que analizaban fundamentalmente las relaciones sociales entre mujeres y hombres, acuñaron el concepto de “relaciones de género”, que últimamente se ha puesto tan de moda. El género se refiere al conjunto de ideas, creencias, representaciones y atribuciones sociales construidas en cada cultura tomando como base la diferencia sexual.

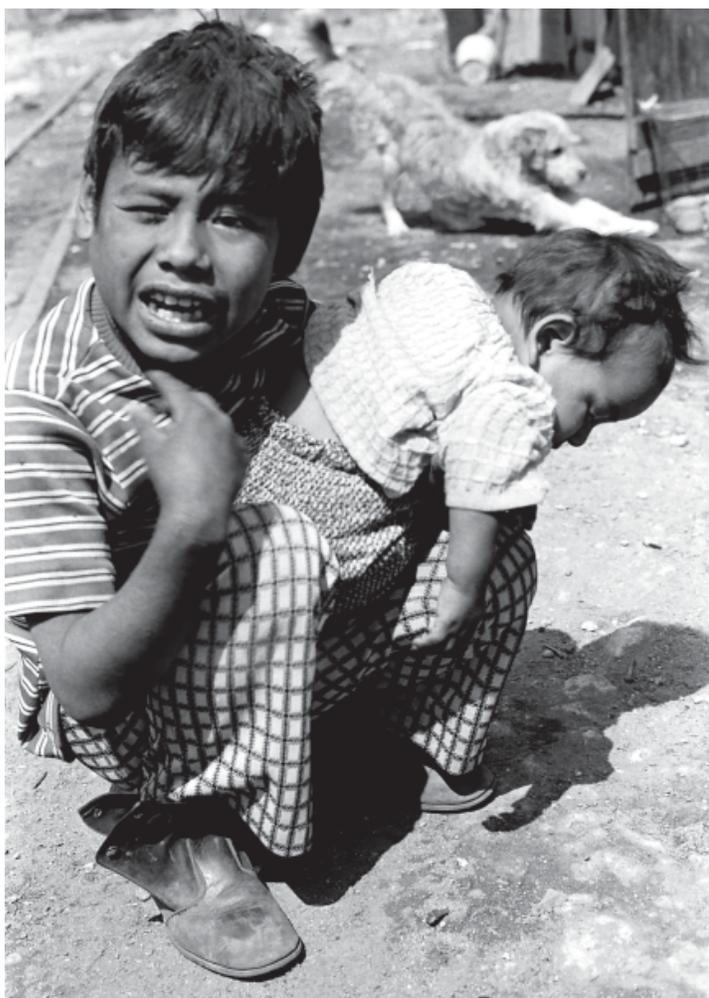
Estos grupos de mujeres lograron constatar en sus investigaciones que la sociedad ha marcado una situación de *inequidad* y disparidad entre hombres y mujeres que ha dado lugar a una situación de desventaja acentuada para las mujeres. Entre las realidades que estos estudios dieron cuenta está el hecho de que una de cada dos mujeres sufre algún tipo de violencia, y que durante mucho tiempo esta situación se mantuvo silenciada, no reconocida, principalmente porque durante décadas muchas de las manifestaciones de la violencia se veían como naturales, es decir, había un aval social para el encubrimiento y no reconocimiento de la misma.

En el maltrato psico-emocional el patrón de conducta consiste en actos u omisiones repetitivos, cuyas formas de expresión pueden ser prohibiciones, coacciones, condicionamientos, intimidaciones, amenazas de abandono o actitudes devaluatorias que provocan en quien las recibe deterioro, disminución o afectación de su seguridad básica y su autoestima, y por lo tanto afectan devastadoramente la identidad de las personas.

Hablar de violencia familiar resulta un tanto complicado debido a que el hogar,

el seno de la familia, supone un sitio seguro, que debería ser el espacio de afecto, protección, solidaridad y apoyo, donde las dificultades y frustraciones pudieran ser afrontadas por cada uno de sus miembros en un ambiente cálido, de apoyo mutuo e incondicional. Sin embargo, los estudios han develado que esto es un mito, ya que el lugar más inseguro para los miembros de la familia que son más vulnerables, donde más riesgo corren de ser víctimas de abuso, es justamente su casa. ¿Y quiénes son los miembros más vulnerables? Las mujeres, las niñas y los niños, las personas de la tercera edad y las personas con discapacidad.

Durante mucho tiempo la violencia familiar se mantuvo como un asunto privado, y se trataba según el refrán que reza “los trapos sucios se lavan en casa”. Pero la persistencia del hecho, las altas cifras de personas afectadas y los costos que significan para las instituciones de salud y de procuración de justicia condujeron a la conclusión de



que éste era un problema social que debía ser considerado *de dominio público*, es decir, que nos concierne a todos.

La violencia y los adultos con discapacidad

La desconfirmación

Una de las principales manifestaciones de la violencia es la discriminación, ya que por desdén o por rechazo se tiende a menospreciar a la persona, extendiendo aquello que constituye un déficit hacia toda la persona e inclusive considerando que el problema es la persona en sí. Tomemos como ejemplo la siguiente anécdota: una tarde Sara se vio obligada a usar el elevador de servicio en su edificio porque el principal estaba averiado y se encontró con Raquel, una joven en silla de ruedas, que iba acompañada por una persona del servicio doméstico. La sorpresa fue grande porque nunca la había visto, siendo que en general todos los vecinos se conocían precisamente porque, más tarde o más temprano, se encontraban en el elevador. Sara empezó a tomar ese elevador a la misma hora todos los días y pudo percatarse de que efectivamente Raquel habitaba en el edificio, y la sacaban por el elevador de servicio, “con la basura”, para que nadie la viera. Esta situación nos muestra un claro ejemplo de cómo en las familias frecuentemente se dan sentimientos de vergüenza por tener algún integrante con discapacidad, lo cual se traduce en discriminación justamente porque la identidad de la familia se ve amenazada ante el miedo a ser vista como “diferente”, es decir, a ser, ella misma, discriminada por la sociedad.

Esta situación ilustra con claridad una actitud de *desconfirmación*: cuando no miramos, cuando no le hablamos a una persona, cuando hacemos como que no existe, ejercemos lo que se considera una de las violencias emocionales más terribles, en la medida que se trasmite el mensaje “tú no existes”. Por el contrario, una persona con discapacidad que ha sido siempre vista y considerada con respeto desarrolla múltiples competencias para las relaciones humanas y para la independencia.



El aislamiento

Otro de los mecanismos que opera sobre las personas sobre las cuales se ejerce la violencia es el del *aislamiento*. Cuando las personas quedan desconectadas de redes de apoyo es cuando se encuentran en mayor riesgo de quedar atrapados y a merced de la violencia. En el caso de las personas con discapacidad las posibilidades de ruptura del aislamiento disminuyen drásticamente por su situación de dependencia.

Al respecto, la educación de las personas con discapacidad cumple un papel fundamental en torno a la defensa de sus derechos, en el sentido de propiciar una cultura de respeto desde el aula, apoyar la integración de personas con discapacidad en las instituciones educativas y/o la creación de instancias de atención y apoyo para ellas, y también, especialmente, en romper el silencio en los casos en los que se tenga información de que se está ejerciendo violencia contra alguien. La vivencia de culpa, vergüenza y de aislamiento pueden ser modificadas a través de la educación, si logramos entender:

- Que la persona es mucho más que su discapacidad, es decir, que es una persona, no un discapacitado o un minusválido.
- Si logramos captar las capacidades que cada quien tiene, pues generalmente una discapacidad en un área hace que se desarrollen y se hagan más finas otras.

La culpa

En las familias que tienen un miembro con algún tipo de necesidad especial se genera un estrés adicional que puede manifestarse de diversas maneras, una de las cuales es la sobreprotección. En un afán por compensar el déficit de la persona con discapacidad la familia tiende a sobreproteger, restringiendo así sus posibilidades de desarrollo y autonomía.

En muchas ocasiones las familias no logran asimilar que uno de sus miembros tiene algún déficit o discapacidad que obliga a mirarlo y atenderlo de manera especial, y esto crea entre los padres una especie de



“barrera de hielo”, que lleva a congelar las relaciones y genera un ambiente muy tenso que afecta a todos los miembros de la familia. En esa barrera de hielo habitan sentimientos de culpa y de reproche que tienen que ver con la manera como cada familia interpreta el hecho de la discapacidad. Un ejemplo sería cuando un miembro de la pareja se siente culpable de ello o culpa al otro por razones fundadas en creencias erróneas, como la herencia o la falta de cuidado. Estas creencias se transforman en certezas y con frecuencia conducen a conductas agresivas, que, como en los demás casos de violencia familiar, se dirigen hacia los miembros más vulnerables.

Dentro de la inmensa gama de manifestaciones de la violencia familiar está también el abandono,

hecho que también se recrudece cuando la familia tiene un miembro con discapacidad, o que uno de los padres establezca un vínculo tan estrecho con él o ella que provoca que el otro se sienta desplazado y se deslinde de todas las responsabilidades.

Violencia sexual

Otra amenaza que se cierne sobre la población con alguna discapacidad es la violencia sexual. Muchos jóvenes y adultos en esta circunstancia, en su mayoría mujeres, son víctimas de abuso sexual y viven permanentemente amenazados o intimidados para que no hablen del hecho. Su situación de dependencia, como en los otros casos, o el miedo a ser abandonados o golpeados sin tener posibilidades para defenderse (esto tanto por su discapaci-

dad como por su baja autoestima) permite que las situaciones de abuso se multipliquen y prolonguen, profundizando el daño emocional y físico. Se dan casos, incluso, en que atreviéndose a denunciar el hecho no se le da crédito a su testimonio, nuevamente por su situación de discapacidad.

Violencia en las instituciones educativas

Desafortunadamente los patrones de la violencia son reproducidos también por las instituciones, desde la violencia ejercida a través de la desconfirmación hasta los castigos físicos y el abuso sexual. Frente a ello el personal educativo tiene una enorme responsabilidad: la denuncia de los hechos que atentan contra la dignidad y los derechos de las personas atendidas en su centro de trabajo. Recordemos que el silencio es cómplice de la violencia.

Conclusiones y recomendaciones para la acción

La experiencia ha mostrado ampliamente que una atención adecuada hacia las personas con discapacidad, desde una perspectiva de integración a todas las esferas sociales, que ponga en primer plano sus posibilidades y habilidades, y no sus discapacidades, es capaz de propiciar su autonomía y pleno desarrollo. Los maestros y maestras de todos los niveles y ámbitos pueden ayudar a prevenir la violencia, evitando así mucho sufrimiento a muchas personas; el personal que trata a las personas con discapacidad debe tener en cuenta que, siendo los miembros más vulnerables de la sociedad, están especialmente expuestos a vivir situaciones violentas.

1. Nombrar la violencia, reconocer que las posibilidades de que se dé en una familia con un miembro con discapacidad son muy altas.
2. Reconocer los tipos de violencia, ya que la violencia física es solamente uno de ellos.
3. Considerar que el cerco de silencio alrededor de la violencia ejercida contra personas con discapacidad es mayor, dada su situación de dependencia.
4. Reconocer que la violencia doméstica es un asunto social, comunitario y político que tiene ramificaciones a la salud y en la educación de toda la comunidad.

5. Tener en cuenta que los educadores son personas altamente significativas en la vida de sus alumnos, y que por lo tanto pueden contribuir a establecer eslabones entre lo privado y lo público.
6. Estar atentos a la imagen que las personas tienen de sí mismos y contribuir para que los mecanismos de *desconfirmación* se transformen en *confirmación* de las personas, que nutran la autoestima y estimulen la creatividad y asertividad.
7. Incentivar la ampliación de los grupos de pertenencia de sus alumnos propiciando su inserción a redes que permitan romper el aislamiento.
8. Desarrollar un trabajo educativo tendiente a que las personas asuman sus responsabilidades.
9. Cuestionarse, como educadores, acerca de cómo conciben la violencia, y a revisar si han vivido alguna situación de violencia, cómo les ha afectado y cuáles han sido sus fortalezas y los atributos que contribuyeron para superar las situaciones difíciles, así como identificar quiénes han sido las personas significativas que han hecho una diferencia en sus vidas. También es importante que se pregunten si tienen actitudes y/o un trato violento hacia alguna persona, y cómo manejan su enojo y la agresión.
10. Recordar que no estamos solos, que hay múltiples instituciones y grupos a los que podemos recurrir en caso de violencia, y que como educadores podemos hacer la diferencia.



Lecturas sugeridas

Se sugiere comunicarse con la autora al Centro de Atención y Prevención de la Violencia Doméstica (CAVIDA), que cuenta con diversos materiales educativos. Tel. (52) 55 55 54 56 11.
Email: florauz0@lycos.com.

CORSI, JORGE (comp.), 2003. *Maltrato y abuso en el ámbito doméstico: Fundamentos teóricos para el estudio de la violencia en las relaciones familiares*, Paidós, Buenos Aires.
www.paidosargentina.com.ar

Roles parentales y enfermedad mental grave

Margarita Rullas Trincado, Araceli Grande de Lucas y Eva Rodríguez Pedraza

CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES, COMUNIDAD DE MADRID/ESPAÑA
mrullas@terra.es



Introducción

A partir de la reforma psiquiátrica acaecida en Madrid en los años 80, se planteó la necesidad de atender a las personas con enfermedad mental grave en la comunidad, dentro de un entorno social normalizado. Así, se fueron creando una serie de servicios que se articulan como una red en la que se intercalan tanto servicios generales como servicios especializados. En el núcleo de esta red está el Centro de Salud Mental, a partir del cual se deriva a los pacientes a los demás dispositivos.

La red cuenta por una parte con servicios donde el objetivo principal es atender la problemática clínico-psiquiátrica (además del Centro de Salud Mental están las unidades de hospitalización bre-

ve, de media estancia, hospital de día, etc.), y por otra con servicios donde el principal objetivo es intervenir en las dificultades psicosociales y las necesidades sociales (pérdida de autonomía, dificultades de funcionamiento, problema en el desempeño de roles sociales, falta de soporte social, pérdida de redes de apoyo, dependencia familiar, problemas de inserción laboral, etc.) con el fin de evitar situaciones de deterioro y marginación y procurar oportunidades efectivas de rehabilitación e integración en la comunidad.

En la Comunidad de Madrid estos últimos servicios se proporcionan desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, dentro del Plan de Aten-

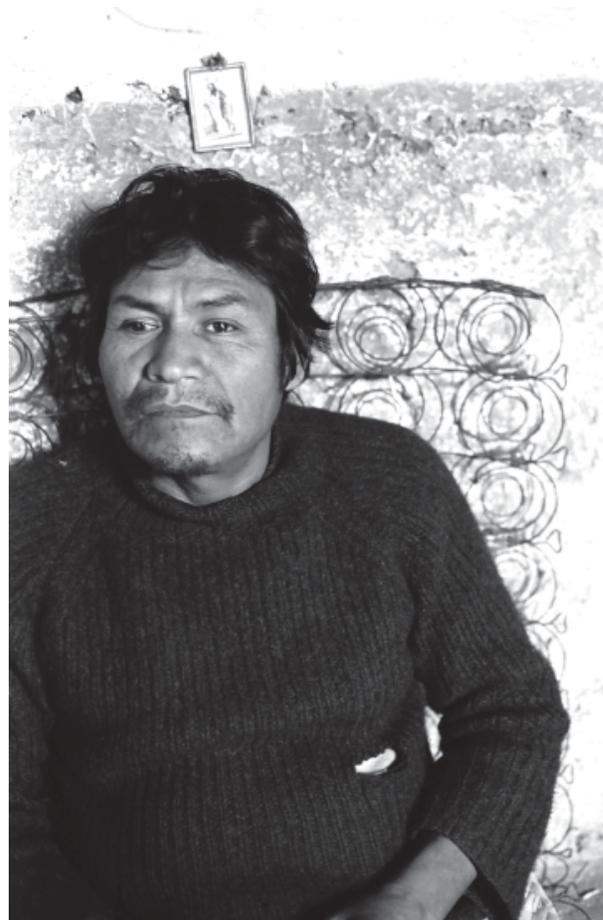
ción Social a Personas con Enfermedad Mental Grave, que ofrece recursos residenciales, de inserción laboral y de rehabilitación psicosocial (Centros de Rehabilitación Psicosocial, llamados CRPS). Los objetivos de estos centros son:

1. Desarrollar programas individualizados de rehabilitación que favorezcan la adquisición de habilidades y competencias necesarias para un mejor funcionamiento en la comunidad.
2. Asesorar, apoyar y hacer más competentes a las familias en el manejo de la convivencia con el usuario.
3. Prevenir el riesgo de hospitalización y/o marginación.
4. Promover una visión realista de la enfermedad mental en la comunidad.

Así, la intervención se articula a través del entrenamiento y desarrollo de habilidades y competencias de la persona para un mejor funcionamiento en su comunidad y, por otro lado, de actuaciones sobre el ambiente (desde psicoeducación a familias hasta el desarrollo de soportes sociales) para fortalecer o compensar el nivel de funcionamiento diario.

Estos programas tradicionalmente han ido dirigidos a normalizar el tiempo libre, crear una red social de apoyo, conseguir y mantenerse en un puesto de trabajo o acceder y cuidar una vivienda. Sin embargo, nos hemos olvidado de uno de los roles más importantes en la vida de una persona, el de tener hijos y poder cuidar de ellos. Las personas con enfermedad mental grave experimentan los mismos deseos de tener relaciones sexuales y criar hijos que cualquier otra persona, y de igual manera tienen que afrontar similares desafíos asociados a la paternidad.

En principio, los intereses sobre este tema versaban sobre todo en la repercusión de la enfermedad mental grave de la madre hacia el desarrollo psicoevolutivo del niño, es decir, en identificar los factores de riesgo que pueden influir negativamente en los hijos. Sin embargo, el impacto de un progenitor con enfermedad mental en el funcionamiento de la familia está mediado por interacciones complejas, que incluyen tanto factores relacionados con su enfermedad mental (síntomas,



efectos secundarios de la medicación, necesidad de hospitalización) como factores secundarios (déficit en las habilidades de crianza, falta de armonía en la pareja, aislamiento social, inseguridad, paro, bajos ingresos, infraviviendas, etc.)

Así, algunas de estas personas han perdido la custodia de sus hijos, rompiendo a menudo la relación con ellos. La mayoría de las veces, sin embargo, aun no perdiendo la custodia, los cuidados y educación de los hijos quedan a cargo de otro familiar (pareja, abuelos, tíos...), desligando al padre/madre de estas responsabilidades, sin que esto beneficie ni a los padres ni a los hijos ni a su relación. Cuando pueden hacerse otra vez cargo de estos cuidados esto supone un aumento del estrés que agrava la enfermedad.

Todo esto sugiere la necesidad de crear intervenciones adecuadas, con programas especiales y específicos que consideren el papel de la madre, enseñando y potenciando habilidades de crianza y que hagan de la maternidad un rol tan imprescindible en su vida y susceptible de atención como el resto.

Actividades

El punto de partida de esta intervención específica para dotar de habilidades de crianza a adultos con enfermedad mental grave parte de un enfoque comprensivo, necesario para la rehabilitación efectiva de estos roles, que incluye una variedad de lugares de tratamiento y de soporte social, formales e informales, para atender al desarrollo de las habilidades y apoyos necesarios para criar a un hijo y compensar los ingresos periódicos y/o inhabilidades producto de la enfermedad mental en el contexto de la crianza.

Esto supone un trabajo multidisciplinario que precisa la coordinación con otros recursos comunitarios, normalizados y especializados (colegios, servicios de pediatría, unidades de trabajo social, etcétera.) para asegurar que todos apoyen en una misma línea, pero con intervenciones diferentes, a la persona que intenta ocupar su rol como padre o madre.

La intervención desarrollada desde el Centro de Rehabilitación Psicosocial se integra en el plan individualizado de rehabilitación de aquellos usuarios que lo requieren. Exponemos el formato grupal de dicha intervención, enfatizando todo el trabajo individual que hay detrás del mismo, ya que cada persona tiene necesidades y realidades distintas en torno a la crianza de sus hijos y esto supone un uso también distinto de los recursos de su comunidad.

Para planificar este programa primero se tuvieron que tomar decisiones con respecto a la crianza, unas comunes a todos los padres (cuidados básicos, tipo de educación, colegio, etc.) y otras específicas, como las referidas a la toma de la medicación antipsicótica, el posible estrés en el parto o las circunstancias familiares más favorables para las relaciones paterno-filiales (residencia, custodia o delegar el cuidado, trabajo y recuperación del padre, etc.).

Una vez tomadas estas decisiones se realiza una evaluación funcional de las habilidades de crianza, incluidas en la evaluación global de la persona. Desde este momento hay que tener en cuenta los deseos de los padres y del hijo, y actuar según estos deseos.

Un programa de este tipo debe incluir varios aspectos:

- Manejo de la enfermedad y repercusión en la crianza.
- Habilidades de crianza como parte del repertorio de competencias de la madre o el padre.
- Promover una relación positiva padres-hijo.
- Apoyo al crecimiento de los hijos.
- Búsqueda de alternativas en la red de apoyo del usuario para los momentos de recaídas y/u hospitalizaciones.

El objetivo general del programa es enseñar y dotar a los padres de estrategias y habilidades específicas para facilitar la tarea de educar a sus hijos y afrontar las dificultades que vayan surgiendo.

Los objetivos específicos del programa son:

- Aprender a concretar y definir operativamente las conductas a modificar.
- Intervenir para incrementar las conductas pro-sociales y disminuir las conductas problemáticas de los hijos.
- Aprender técnicas específicas de manejo conductual.



- Participar de actividades de ocio junto con sus hijos.
- Conocer mejor su enfermedad y poder explicarles a sus hijos en qué consiste.

Debido a las diferencias entre los grupos de edades de los niños, nos planteamos realizar tres programas diferentes para sus padres, con objetivos específicos adaptados a las edades de los hijos: entre 0 y 5 años, entre 6 -12 y entre 13- 17.

La selección de los participantes parte del criterio básico de incluir a aquellos usuarios o usuarias para quienes la crianza suponía una situación de riesgo, bien por las dificultades de manejo debidas a la falta de habilidades básicas, bien por constituir un desencadenante de malestar; en ambos casos se tenía presente que el dotarles de recursos en este sentido mejoraría su calidad de vida. El criterio de homogeneidad lo marca la edad de los hijos. Esto hace que el grupo sea heterogéneo en otras categorías: diagnóstico, nivel socioeconómico, nivel de competencias básicas, etc. Limitamos el número de participantes entre cuatro y siete usuarios.

Las sesiones se llevaron a cabo en el Centro de Rehabilitación Psicosocial y fueron impartidas por una psicóloga y una educadora. Son grupos cerrados y estructurados con una duración media de 17 sesiones de aproximadamente 90 minutos.

Se utilizó una carpeta individual en la que cada participante incluía al inicio de cada sesión el material escrito que se va repartiendo a lo largo del curso en forma de fichas con texto y dibujos. Este material tenía un propósito didáctico y favorecía la puesta en práctica y generalización de habilidades. Por otro lado, a lo largo del programa se utilizaron distintos recursos didácticos (medios audiovisuales para presentar el contenido, videos para realizar ejercicios de observación conductual o grabar *role playing*).

Todas las sesiones tenían una estructura similar:

1. Presentación del tema y la técnica a aprender.
2. Ejercicio práctico, que cada participante realizaba en su carpeta para ponerlo en común después, comentarlo en grupo y dar *feed-back*.
3. Puesta en práctica de dicha técnica en su medio, escogiendo con cada participante una situación

real a modificar con un nivel de dificultad gradual según avanzamos. Para preparar las “tareas para casa”, parte muy importante del programa, se utilizan como elementos técnicos los *role playing*; la tarea se revisa siempre al inicio de la siguiente sesión, reforzando cada intento.

La metodología de trabajo fomentó la participación activa de los participantes.

El programa consta de tres partes:

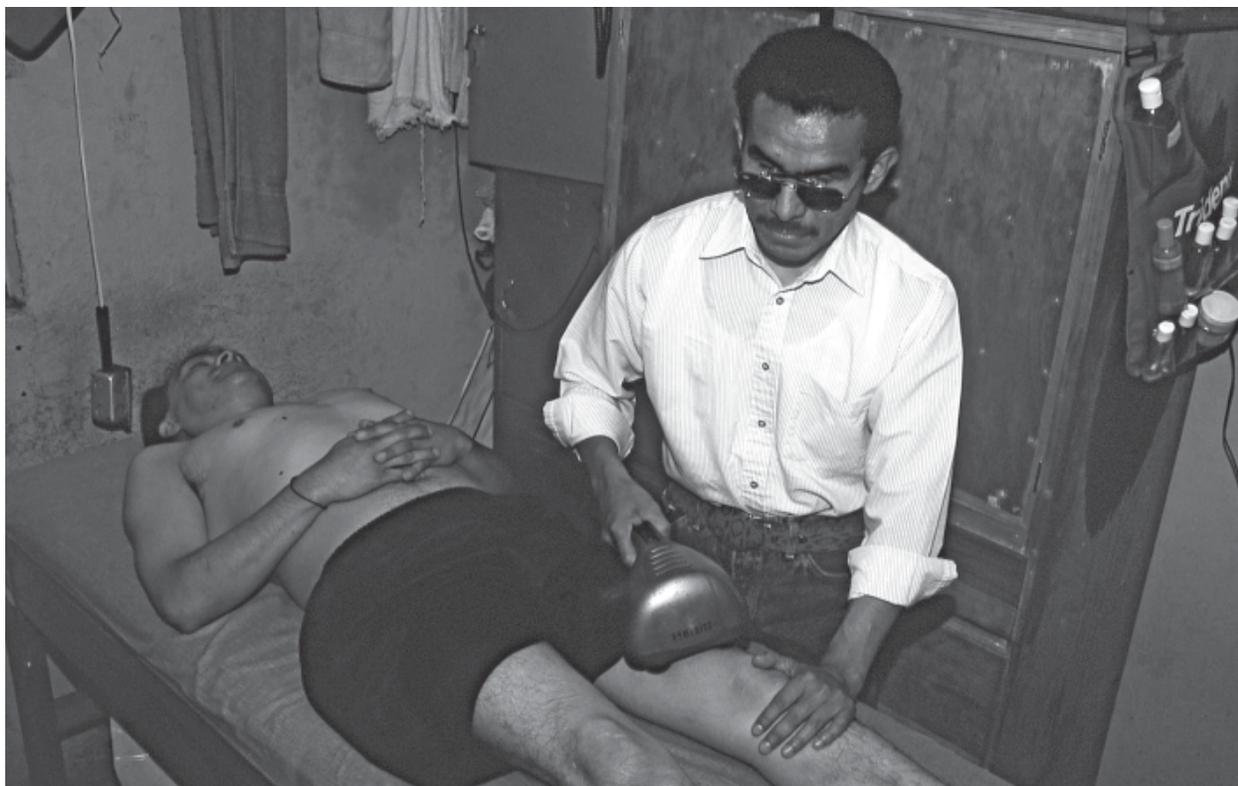
El primer módulo, “vulnerabilidad”, se dedica a aclarar conceptos sobre enfermedad mental, entendiendo por vulnerabilidad la predisposición a desestabilizarse en situaciones de estrés. El material de apoyo de esta parte consta de tarjetas donde se explica con lenguaje verbal y gráfico qué significa ser vulnerable y cómo afecta a las distintas áreas vitales, así como los factores de riesgo (abandono de medicación, consumo de tóxicos y alto nivel de exigencia) y los factores protectores (toma adecuada de medicación, asistencia regular a las citas, seguimiento de instrucciones, detección precoz de síntomas y contar con una red social de apoyo).

Además de estos factores comunes a todas las personas que tienen una enfermedad mental crónica, dedicamos un tiempo para recordar la fuente de estrés que supone ser padres: el difícil manejo de situaciones con los hijos, la influencia de la enfermedad mental y su evolución o acompañamiento a la crianza del hijo.

Para acabar este módulo cada persona debe detectar cuáles son sus propios factores de riesgo y de protección y rellenar con ellos una última ficha.

El segundo módulo, central en el programa, es el de “manejo de contingencias”, y se propone enseñar los principios básicos de aprendizaje y manejo de contingencias específicamente dirigidos a la relación con sus hijos. Se favorece la adquisición y generalización de técnicas sencillas de modificación de conducta.

El material cuenta con varios temas organizados de la misma manera: primero una aproximación teórica en un lenguaje adaptado, incluyendo dibujos y frases-resumen destacadas a modo de recordatorio; una segunda parte con un ejemplo ya resuelto y un tercer apartado a llenar por el usuario con situaciones de su entorno que le permiten



realizar los ejercicios para reforzar el aprendizaje.

En el último módulo la trabajadora social informa sobre “recursos comunitarios de ocio y/o formación”, ubicados en los lugares de residencia de los participantes, a los que pueden acudir con sus hijos o donde pueden hacer actividades juntos (piscinas, polideportivos y campamentos urbanos, entre otros). Utiliza para ello un material de apoyo elaborado previamente.

Desde las primeras sesiones cada participante elige una o dos conductas que quiere modificar en su hijo. Suelen ser conductas disruptivas (insultos, peleas entre hermanos) o relacionadas con aumentar la frecuencia de una conducta de tasa baja (lavarse los dientes, hacer los deberes). Con esta unidad se trabaja a lo largo de las sesiones siguiendo el método propuesto.

Un aspecto fundamental es que, a pesar de la heterogeneidad del grupo, todos los componentes lleven el mismo ritmo de aprendizaje. Para eso, los usuarios que lo necesitan acuden a sesiones individuales de refuerzo utilizando muchas veces el sobrepapado, es decir, se revisan otra vez los contenidos explicados, así como las tareas para casa.

Destacamos el énfasis puesto en el desarrollo de una metodología que facilita la comprensión y

adquisición de las habilidades, y la generalización de las mismas a través del refuerzo individual y la referencia siempre a dificultades concretas de cada usuario. El contenido se asemeja a otras “escuelas para padres”, ya que estas dificultades con la crianza son comunes en la población general.

Resultados

Se trabajó con tres grupos de padres y madres. Los resultados se sistematizaron a partir de informes verbales del usuario y su familia, así como de nuestra propia impresión clínica.

1. Aparición de cambios relevantes en la relación con los hijos: la relación se hace más cercana, la comunicación es más fluida entre ambos, realizan más actividades de ocio juntos, disminuyen considerablemente las conductas disruptivas de los niños, lo que favorece el bienestar del menor en el domicilio.

2. Aplicación exitosa de algunas de las técnicas aprendidas en el grupo (refuerzos y castigos, adecuación de los premios a la conducta del niño y no al estado de ánimo del padre/madre y mejor utilización de normas, entre otros).

3. Si hay un buen apoyo familiar, las posibilidades de éxito en la relación con los hijos se ve incrementada: el percibir más competente al padre o la madre hace que la familia delegue más fácilmente las responsabilidades sobre la educación del niño en el progenitor.

4. Las madres son las que siguen teniendo el peso más relevante en la educación de los hijos; si el padre es el usuario del Centro, suele quedar relegado a un segundo plano y es más difícil que le tengan en cuenta a la hora de tomar decisiones; así, los cambios no son tan notables.

5. Al tener esta intervención un formato grupal, el estar en contacto con personas con sus mismas dificultades hace más fácil hablar de los problemas en la crianza de los hijos, lo ven como algo más natural. El tema de la enfermedad mental normalmente se oculta por el miedo a que esto tenga consecuencias negativas (retirada de la custodia, rechazo social, críticas de uno o más miembros de la familia, miedo a la pérdida de control de sí mismo, etc.).

6. Si el niño vive en el mismo domicilio que sus padres las habilidades desarrolladas se pueden poner en marcha frecuentemente, lo cual hace más probable el éxito. Es más fácil conseguir un acercamiento al menor cuando siempre han vivido en el mismo domicilio, aunque la interacción entre ellos haya sido escasa.

7. Recuperar el rol parental repercute positivamente en la visión de sí mismo y favorece la mejora en otras áreas vitales.

8. A medida que se avanza en los resultados, los padres y madres acuden con mayor regularidad a los recursos, dispositivos o instituciones a los que asisten sus hijos, como colegio, pediatra, centros juveniles, etc.

Recomendaciones para la acción

1. Sugerimos una estrecha coordinación con todos los recursos implicados en cada caso para conseguir los objetivos propuestos, sin duplicar intervenciones (CRPS, Servicios Sociales, Centro de Salud Mental, Servicios de Atención al Menor, Asociaciones Infantiles y demás servicios involucrados).

2. Es necesario implicar en el proceso de rehabilitación a todos los agentes que conforman la red de apoyos informales con que cuenta el usuario (familia, amigos, etc.).

3. Es conveniente intervenir en pequeños grupos, homogeneizados por la edad de los hijos, y no por otros criterios, como el diagnóstico o el género.

4. Aconsejamos adecuar los materiales y el lenguaje utilizado al nivel educativo de los participantes del grupo. Si es necesario, se realizarán sesiones de refuerzo individuales paralelas al desarrollo de la intervención.

5. Recomendamos hacer un seguimiento periódico de cada participante del grupo y, en caso necesario, retomar la intervención.

6. Debemos ajustar bien el momento de la incorporación al programa teniendo en cuenta que esto forma parte de un proceso de rehabilitación integral; este programa no está diseñado para cualquier usuario que tenga hijos, sino sólo para los que tienen dificultades en la crianza, interfiriendo éstas notablemente en su calidad de vida.



Lecturas sugeridas

NICHOLSON, SWEENEY, 1998. Geller mothers with mental illness: II. Family relationships and the context of parenting, en *Psychiatric Services*, mayo 49 (5): 643-9.
<http://psychservices.psychiatryonline.org>

PEINE, H.A., 1995. *Padres e hijos. Problemas cotidianos de conducta*, Siglo XXI Editores, Madrid.

RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, A., 1997. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*, Pirámide, Madrid. www.edicionespiramide.es

RULLAS TRINCADO, M., A. GRANDE DE LUCAS Y E. RODRÍGUEZ PEDRAZA, 2004. *Habilidades de crianza en padres-madres con enfermedad mental grave*, Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial (AMRP), año 10, núm. 18-19, 2004: 14-19.
www.amrp.info

WATTS, F. N. Y D. H BENNETT, 1990. *Rehabilitación psiquiátrica. Teoría y práctica*, Limusa, México.

El deporte en la discapacidad

Martín R. Arregui

FUNDACIÓN ARGENTINA PARA PERSONAS ESPECIALES (FUARPE)/BUENOS AIRES, ARGENTINA
mrarregui@yahoo.com.ar



Introducción

En todos los países latinoamericanos los sistemas de salud brindan sólo un servicio de rehabilitación relacionado con lo físico y lo motriz, sin tener en cuenta la rehabilitación social de la persona con necesidades especiales. Si bien es indudable que el deporte mejora la calidad de vida de cualquier persona, dentro de la discapacidad es algo de la mayor trascendencia, debido a que es una actividad con la que se logra el grado más alto de reinserción social. Con el deporte podemos darnos cuenta que tener una discapacidad no es ser el

“patito feo” o el “pobrecito”; es saber que, más allá de nuestras limitaciones, contamos con personas que nos necesitan tanto como nosotros a ellas, y ese crecimiento en la autoestima no lo encontramos en cualquier lugar.

Si el 10% de la población tiene alguna discapacidad, ¿dónde está que no se ve? La respuesta es obvia: encerrados en sus casas, torturándose con el preconcepto arcaico pero muy aferrado en nuestra sociedad de que “una persona con discapacidad no sirve para nada”. Esta es una trampa de la

que es muy difícil salir, especialmente cuando no se ha tenido relación con personas con discapacidad. La participación en actividades deportivas y recreativas aporta muestras positivas de la persona con discapacidad a la sociedad y permite establecer un paralelismo entre éstas y sus posibilidades educativas y laborales, además de que evidencia la necesidad de suprimir, entre otras barreras, las arquitectónicas.

En estas líneas se hace una revisión del surgimiento y desarrollo del deporte para las personas con discapacidad, conocido también como deporte adaptado, ya que se adaptan las reglas o las formas de realizarlo para hacerlo accesible a las personas con discapacidad.

Historia del deporte adaptado

El primer registro de deporte adaptado se remonta a 1847, cuando un austriaco de apellido Klein editó un libro llamado "Gimnasia para ciegos". Entre 1888 y 1900 se llevó a cabo en Alemania el Primer Programa de Deportes para Sordos y en 1922 se fundó el Comité de Deportes para Sor-



dos en Holanda, así como el primer club de motociclistas discapacitados. Posteriormente, en 1924, la Comunidad Internacional de Personas Invidentes acudió a París para las competencias que se llevaron a cabo a la par de los Juegos Olímpicos disputados en esa ciudad.

Sin embargo, el auge del deporte adaptado no se dio sino hasta después de la Segunda Guerra Mundial. Debido a la gran cantidad de afectados que sobrevivieron a la guerra (principalmente lesionados medulares y amputados), en 1946 el Dr. Ludwig Guttman, neurólogo y neurocirujano del Hospital de Lesionados Medulares de la ciudad de Stoke Mandeville (Inglaterra), introdujo por primera vez el deporte en silla de ruedas. Lo que Guttman buscaba en un principio era propiciar el bienestar psicológico y el buen uso del tiempo libre del paciente. Posteriormente se dio cuenta que la disciplina deportiva influía positivamente también en el sistema neuromuscular y ayudaba a la reinserción de la persona en la sociedad.

Las actividades impulsadas por Guttman comenzaron con el tiro con arco, el básquetbol en silla y el atletismo, para luego continuar con muchos otros deportes hasta llegar en 1960 a la halterofilia (levantamiento de pesas). En 1948 se llevaron a cabo los primeros juegos nacionales en silla de ruedas en Stoke Mandeville, de manera simultánea a los Juegos Olímpicos en Londres.

Al mismo tiempo, en Estados Unidos el básquetbol en silla de ruedas se desarrollaba con furor. El equipo "Flying Wheels" (Ruedas Voladoras) de California realizó una serie de presentaciones en su país y gracias al impacto que causó, en 1949 se realizó el Primer Torneo Nacional, a partir del cual se conformó la National Wheelchair Basketball Association (NWBA).

En 1952 se integró Holanda a los Juegos de Stoke Mandeville, y debido al interés creado y a la incorporación de varios deportistas cada año, actividades como el lanzamiento de bala y de disco, el básquetbol, la esgrima, el levantamiento de pesas, el tiro con arco, los bolos, la carrera de velocidad, la natación, el tenis de mesa y el pentatlón debieron ser reglamentadas y adaptadas para su práctica en silla de ruedas.

El trabajo de Guttman, quien gracias a su labor fue nombrado Caballero por la Reina Isabel



de Inglaterra, comenzaba a rendir sus frutos a nivel mundial, pues en 1960, en Roma, se disputaron los primeros Juegos Olímpicos sobre silla de ruedas (después rebautizados como Paralímpicos) a continuación de los Juegos Olímpicos.

Así, el deporte adaptado creció año tras año, y con ello varios países lo fueron incluyendo como una forma de rehabilitación para sus pacientes.

Al igual que los Juegos Olímpicos, los Juegos Paralímpicos hicieron su aparición cada cuatro años, y en cada evento el número de naciones y atletas participantes fue en aumento. En Roma sólo participaron parapléjicos que practicaban deportes sobre silla de ruedas; para 1976, en Toronto, se permitió por primera vez que compitieran deportistas amputados y con deficiencia visual y en 1980 en Arnhem (Holanda), se incorporaron personas afectadas por parálisis cerebral y *les autres* (los “otros”, en francés), es decir, aquellos atletas con discapacidad que no encuadran en ninguno de los grupos anteriores.

En los últimos Juegos Paralímpicos realizados en Atenas, en 2004, hubo seis mil participantes (cuatro mil deportistas y dos mil guías y asistentes) representando a 146 países. Se practicaron 19 disciplinas deportivas, 16 de las cuales son com-

partidas por los Juegos Olímpicos y tres son exclusivas de los Juegos Paralímpicos: boccia (similar a los bolos), golbol (un deporte para atletas con disminución visual) y quadrugby (rugby en silla de ruedas).

El surgimiento del deporte adaptado en Latinoamérica tuvo lugar en la década de los cincuenta como consecuencia de la epidemia de poliomielitis que azotó a esta región. Fue en esta década cuando la discapacidad adquirió otra dimensión, debido a que estos países se encontraron con una gran cantidad de personas con discapacidad, casi en la misma dimensión que en una posguerra, con la gran diferencia que en esta ocasión eran niños.

Argentina no sería la excepción. Con las epidemias de esa enfermedad acaecidas en 1956 y 1957 se creó la infraestructura necesaria para combatir y sobrellevar la problemática de la población afectada. A raíz de esto comenzaron las actividades para personas con discapacidad en nuestro país, entre ellas el deporte adaptado.

El Instituto Marcelo J. Fitte fue la primera institución argentina en trabajar con deportistas en silla. Los profesores Héctor Ramírez y Héctor Moguilevsky fueron sus precursores, y los deportes que se practicaron fueron básquetbol, atletismo y

natación. Argentina participó en los Primeros Juegos Paralímpicos en 1960, obteniendo cinco medallas (tres de plata y dos de bronce) en natación, siendo el único país latinoamericano del total de 23 que integraron la nómina.

Desde los Juegos de Roma hasta los de Atenas, Argentina ha obtenido 79 medallas en las competencias paralímpicas, algo digno de destacar, sobre todo si consideramos el poco apoyo económico que tienen los deportistas con discapacidad en nuestro país, el escaso nivel de competencias internacionales entre cada Paralimpiada y la desventaja con otros países en cuanto al nivel de desarrollo de las diferentes disciplinas, entre otras cosas.

Conclusiones y recomendaciones

No obstante el desarrollo que han tenido los deportes adaptados en el mundo, éstos son todavía poco conocidos; podría afirmar que las personas que no están conectadas con la discapacidad difícilmente conocen más de cinco o seis disciplinas, y las que tienen cierta relación podrán llegar a mencionar diez o doce. Pero aparte de los deportes de competencia, tanto los americanos como los europeos prácticamente no han dejado deporte sin adaptar, desde el hockey sobre hielo hasta el parapente (paracaídas rectangular), desde el alpinismo hasta el buceo. No se han olvidado del descenso en caminos de montaña pero en vez de bicicleta de montaña se usan sillas especiales. Incluso hay deportes en sillas eléctricas para las personas con mayores limitaciones, como el *power soccer* (fútbol con pelota gigante) y el *power jockey*, entre otros.

Para dar una idea de la amplitud de opciones que presenta actualmente el deporte adaptado les invito a revisar la lista que sigue:

Campestres: camping, senderismo, equitación, cabalgata y cross country.

Aéreos: parapente, paracaidismo, aladeltismo, piloto aéreo (con mano-control), ultraliviano y planeador.

De motor: automovilismo, *rally*, *karting*, *fulltrack*, recorridos en vehículos 4x4, motonáutica y lanchas.

De montaña: *puenting* (salto desde un puente, con cuerda no elástica, mediante el cual se produce un movimiento pendular), esquí alpino, esquí nórdico,

escalada, *rappel* aéreo y descenso en *rippio* (silla de montaña).

Acuáticos: esquí acuático, buceo, velerismo, remo, *windsurf*, kayak y *rafting* (descenso en balsa).

Lejos estoy de promocionar este tipo de deportes, ya que en muchas ocasiones los costos los hacen poco accesibles para todos; lo que pretendo es mostrar que las ganas, la decisión y la fortaleza de las personas con discapacidad para realizar deportes y sentirse realizados, aún contra el desconocimiento de la sociedad, demuestra las ganas de vivir de las personas y el hecho de que sus posibilidades de desarrollo se funda en sus capacidades y no en la falta o ausencia de alguna en particular.

Como persona con discapacidad y como deportista reafirmo que el deporte adaptado es el factor de mayor incidencia positiva en una persona con capacidades especiales, ya que la ganancia obtenida no reside en una medalla, sino en lo que el deporte contribuye a nuestra reinserción social, en mejorar nuestra autoestima y crear un ámbito que diluye la imagen negativa y autodestructiva de nosotros mismos, que es nuestro gran fantasma.



Lecturas sugeridas

www.efdeportes.com

Contiene una sección sobre actividades físicas para personas con necesidades especiales y una revista electrónica de discapacidad, integración y diversidad en el campo de la educación física.

www.fuarpe.org.ar

Página de la Fundación Argentina para Personas Especiales, dedicada para personas usuarias de sillas de ruedas.

www.integrared.org.ar

Portal del Área de Telemedicina y Discapacidad de la Fundación Telefónica de Argentina.

Decisio agradece a IntegraRed su autorización para publicar este artículo.

De la integración educativa a la laboral, analizadas desde el logro de la autodeterminación

María Elena Festa

ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL PARTICULAR INCORPORADA "CANDI"/SUNCHALES, SANTA FE, ARGENTINA
mariaelenafesta@hotmail.com



Introducción

La integración educativa no sólo es un derecho que acompaña a todas las personas, sino una necesidad para muchas personas con discapacidad que encuentran en la escuela no sólo el lugar donde se aprende en condiciones de normalización, sino que además representa un vínculo social que les brinda la posibilidad de compartir con otros su trayectoria de vida, y todo lo que eso representa en sus múltiples manifestaciones.

Cuando se comienza a trabajar desde la escuela especial con programas de integración educativa el primer objeto de nuestras miradas es la rela-

ción del niño con su docente, y a partir de ahí con el aprendizaje y su grupo de compañeros. En este contexto resulta indispensable la presencia de docentes de apoyo, a tiempo parcial, que acompañen y asesoren al docente en cuanto a las particularidades del alumno integrado, al tiempo que observa al niño en situación contextual (ya sea en el espacio del aula, del recreo, etc.).

Pensar en términos del adulto que queremos mirando al niño pequeño que hoy tenemos integrado en la sala de cinco años implica poder anticipar nuestro trabajo en función de orientar, orga-

nizar y guiar aquellas pautas que puedan organizar mejor la vida del niño y de la familia, con el propósito de facilitar una progresiva adaptación al medio en donde está incluido, no sólo como un sujeto presente sino como sujeto partícipe de su propio destino.

Es importante entonces remarcar que el gesto profesional del docente que trabaje en integración deberá trascender la mirada técnica para sumar una perspectiva ética, que implica el reconocer a la persona desde los parámetros del logro de la mayor autonomía posible, poniendo así la mirada en el desarrollo integral de la misma.

Actividades

El Centro de Actividades para Niños con Discapacidad (CANDi) es una institución privada (Sunchales, provincia de Santa Fe), que desde su fundación en 1982 ha impulsado la integración educativa de los alumnos con dificultades de aprendizaje o discapacidad desde el nivel inicial (0 a 4 años) hasta el polimodal (secundaria) a través de diversos programas de capacitación y asesoría a docentes de escuelas regulares o comunes, a familias y a los propios alumnos.

En el año 2002 un grupo de profesores del Centro decidimos revisar el Programa Laboral de la institución, que al tiempo que desarrolla en los adolescentes las competencias necesarias para su incorporación al trabajo genera redes interinstitucionales para posibilitar el acercamiento entre el mundo educativo y el mundo laboral. Nos urgía adaptar el programa dado que para ese momento todos los alumnos entre 4 y 18 años estaban integrados en la escuela regular y por consiguiente su perfil era muy distinto al de años anteriores, ya que no tenían una historia educativa en el ámbito de la educación especial.

El primer paso consistió en hacer un sondeo de los alumnos con discapacidad que en ese año se encontraban cursando cualquier año de EGB 3 (primaria), alumnos del polimodal y egresados del Programa de Integración y Sostén (programa de CANDi mediante el cual se atienden las necesida-



des especiales de los alumnos con alguna discapacidad en escuelas regulares o de educación común, con el propósito de hacer escuelas cada vez más inclusivas), así como a sus familias. Con el sondeo se intentaba conocer las necesidades, expectativas e intereses que la persona tenía en torno a su futuro. También se indagaba sobre aspectos que tienen que ver con la autonomía y la posibilidad de hacer funcionales ciertos conocimientos académicos.

Resultados

Los datos obtenidos no sólo sirvieron para modificar nuestra propuesta laboral, sino que también nos pusieron ante nuevos interrogantes con respecto al rol del docente de apoyo para la integración. A grandes rasgos, las conclusiones fueron las siguientes:

- La posesión de la lectoescritura no asegura el desarrollo de la capacidad para interpretar mensajes escritos y poder comunicarlos sacando sus propias conclusiones.
- Si bien los alumnos y exalumnos generalmente manejaban operaciones matemáticas complejas, les costaba el uso del dinero en situaciones prácticas de compra y venta; en general esto se debe a la dificultad de realizar cálculos mentales y el trabajo de cálculo aproximado.
- Aunque los jóvenes podían leer la hora de manera digital, les resultaba muy difícil hacerla funcional en situaciones de la vida cotidiana. Esto se resolvía en la práctica con la presencia de adultos que les marcaban sus tiempos en relación a las actividades a realizar.

En cuanto a las habilidades básicas cotidianas encontramos que:

- La selección de la indumentaria de cada día la hacían los padres.
- Si bien la higiene personal la realizaban de manera privada, los padres participaban en algunas cuestiones como la dosificación de shampoo y la selección y preparación de ropa interior.
- El conocimiento de la actualidad era bueno, sólo en un caso no existía noción de nombres de presidente, gobernador e intendente.
- Las salidas con amigos muchas veces se veían orientadas por los padres, ya que hacían el traslado de los mismos a los lugares de encuentro.
- Los padres expresaron su expectativa de que sus hijos siguieran estudiando, mientras que los jóvenes mencionaban oficios acordes con sus intereses.
- Un dato que no es menor es que si bien todas las encuestas estaban dirigidas a los alumnos o egresados los padres siempre estuvieron presentes e incluso algunas preguntas las contestaban por sus hijos.

A partir de estos resultados comenzamos a indagar respecto de los conceptos que tienen que ver con el desarrollo de la conducta autodeterminada, con el fin de profundizar su significado para la integración plena de la persona con discapacidad y la posibilidad de hacer ajustes no ya sola-

mente en el programa que fue objeto de nuestra evaluación, sino para incorporarlos a toda la propuesta institucional.

Calidad de vida y autodeterminación

En 2003 desarrollamos una investigación titulada “La autodeterminación en adolescentes con discapacidad mental”, que aportó mayor riqueza a nuestra perspectiva de análisis. Para dicha investigación fue fundamental abordar el concepto de *calidad de vida*, en la medida en que incluye, como uno de los principales descriptores, el de la *autodeterminación*. En 1996 Robert Schalock (estadounidense, expresidente de la Asociación Americana de Retraso Mental) y Miguel Ángel Verdugo Alonso, de la Universidad de Salamanca, España, definieron la calidad de vida como un concepto que remite a la mejoría de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y que permite evaluar la validez social de los programas y acciones educativos y de rehabilitación dirigidos a estas personas.

Por otro lado, a través de muchos trabajos de investigación se ha demostrado que las personas con discapacidad que experimentan una mayor calidad de vida también son identificadas como aquellas que disfrutan de una mayor autodeterminación.

En 1972 Bengt Nirje, director de la Asociación Sueca pro Niños con Deficiencia Mental, expresó la importancia de la autodeterminación personal para todo el mundo, sin excluir a las personas con retraso mental u otras discapacidades significativas, e identificó como principales características de la autodeterminación personal las siguientes: realizar elecciones, reafirmarse, la autogestión, el autoconocimiento, la toma de decisiones, la defensa propia, la autoeficiencia, la autorregulación, la autonomía y la independencia.

Se puede decir, entonces, que aquellos que tienen autodeterminación, cualquiera que sean sus características, son quienes saben elegir, es decir, que saben qué quieren y cómo conseguirlo, libres de toda influencia o interferencia externa excesiva.

La autodeterminación tiene mucho de personal pero también de contextual, en tanto que el entorno y las personas que lo habitan puedan habilitar oportunidades para que la persona actúe de manera más autónoma. Esto se aplica a cualquier persona, por lo que vale la pena reflexionar en qué medida



somos en tanto y en cuanto se nos brindan *buenas oportunidades* para ser. En el caso de las personas con discapacidad este hecho que parece obvio debe traducirse en programas y acciones concretas, sistemáticas y consistentes, que tomen en cuenta sus necesidades a lo largo de toda su vida.

Recomendaciones para la acción

En las líneas que siguen se expresan algunos tópicos que deben estar presentes para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Cada uno de ellos deberá ser considerado con la intensidad y extensión que corresponde a la edad de la persona:

1. Prestar mucha atención al vínculo madre-hijo, especialmente en las instituciones que ofrecen servicios de estimulación temprana, con el propósito de apoyar el proceso de subjetivación (a través del cual el alumno va construyendo su propia identidad como sujeto), que se realiza con respecto al niño real y sus posibilidades. La interpretación que cada familia hace del

miembro con discapacidad determinará los lugares y los roles que dicha persona vivirá en las diferentes etapas de su vida.

2. Valorar el espacio de juego como un ámbito que permite la construcción simbólica de la persona y el desarrollo de un mundo interno, potenciando la perspectiva interpersonal. En este aspecto es necesario tener en cuenta no sólo el juego espontáneo sino también el reglamentado, por el cual tenga que aceptar un orden externo y el logro progresivo de objetivos.
3. Tener presentes el logro y la secuenciación de las actividades de la vida diaria, tanto básicas (alimentación, vestido e higiene) como complementarias (del hogar, de comunicación y de transporte y desplazamiento).
4. Es fundamental el logro de una comunicación, ya sea verbal o alternativa, que implique la necesidad de tomar contacto con otro/s y de producir una respuesta.
5. Favorecer procesos mentales que le permitan realizar actividades de planificación de su propia conducta. Por ejemplo: desde los pasos que debe realizar para ir a hacer una compra hasta el tomar un colectivo para realizar un viaje.
6. Interpretar progresivamente el valor del dinero en relación a su aspecto esencial, o sea la

posibilidad de obtener objetos que le interesan o que necesita.

7. Adquirir destrezas básicas en el establecimiento de prioridades que le permitan valorar distintas circunstancias y ordenarlas de acuerdo a necesidades.
8. Otorgar distintos niveles de participación y responsabilidad en el desempeño en las tareas del hogar primero y luego en diferentes situaciones sociales. Por ejemplo: que pueda opinar o tomar decisiones que conciernen al mundo familiar para luego permitirle el desarrollo de responsabilidades sociales tales como pago de impuestos, trámites bancarios, etc.
9. Motivar a la persona para que realice el aprendizaje del cuidado de sí mismo (salud, prendas de vestir, manejo del dinero).
10. Reconocer en la persona sus intereses y motivaciones y facilitar el desarrollo de sus propios proyectos. Por ejemplo: si le interesa la danza o el deporte que encuentre la forma de inscribirse en un club o de encontrar lugares en donde se desarrolla la actividad.
11. Trabajar aspectos que se refieran a la realidad local y nacional de manera que pueda estar conectado con hechos y situaciones que le permitan participar en las conversaciones.
12. Más allá de haber finalizado su escolaridad tener presente la necesidad de que pueda realizar otros cursos que permitan el desarrollo de nuevas competencias.
13. El logro de un trabajo es un hito de independencia que seguramente se podrá conseguir y tendrá continuidad si los aspectos antes mencionados son logrados.
14. Es fundamental reconocer que las personas con discapacidad requieren de ayudas de otras personas para lograr competencias en diferentes ámbitos, pero también es fundamental que esas ayudas vayan desapareciendo paulatinamente para que puedan lograr una conducta madura e independiente.
15. Tanto en el ámbito familiar como en el escolar se deben pensar aquellas estrategias cotidianas que permitan a las personas con discapacidad enfrentar y resolver situaciones, planear cambios y pensar sobre el desarrollo de la propia conducta, eligiendo y tomando decisiones y eva-

luando sus consecuencias para lograr progresivamente ser protagonistas de su propia realización personal.

La lista puede ser ampliada y enriquecida pero es fundamental entender que todo lo que pretendamos tiene que estar en sintonía con acuerdos familiares, ya que si bien los profesionales podemos ver, analizar, evaluar y sugerir alternativas de trabajo, muchos de los logros sólo pueden concretarse en un ambiente real, en donde la persona vive y se desarrolla.



Lecturas sugeridas

VERDUGO ALONSO, MIGUEL ANGEL, 2001.

Apoyos, autodeterminación y calidad de vida, Amarú Ediciones, Salamanca.

www.amaruediciones.com

FESTA, MARÍA ELENA Y MÓNICA GIRAUDO, 2003. *La autodeterminación en adolescentes con discapacidad mental*, trabajo final de la Licenciatura de Educación Especial, Universidad Nacional del Litoral, Santa Fe, Argentina.

FESTA, MARÍA ELENA, 2002. "En la búsqueda de la autodeterminación" y "Aspectos a tener en cuenta para favorecer el logro de la autodeterminación", artículos publicados en la página Paso a Paso: www.pasoapaso.com.ve/cyber/cyberpasos_archivo_festa.htm

Para mayor información sobre CANDI puede consultarse:

www.laopinion-rafaela.com.ar/opinion/2006/01/31/u613104.htm

Vivir es comprender que se estaba equivocado.

Ezequiel Martínez Estrada, pensador y ensayista argentino, 1895-1964.

La educación de los padres de niños sordos

Carlos E. Biro
México



Introducción

La posibilidad de comunicar ideas abstractas y así generar una cultura que trasmite los conocimientos adquiridos a las siguientes generaciones es una característica esencialmente humana. Para esto se necesita un lenguaje que se puede definir como un conjunto limitado de símbolos cuyas combinaciones permiten transmitir un número infinito de proposiciones. Las reglas que hacen posible compartir estas proposiciones conforman la gramática.

Ahora bien, los seres humanos nacemos con una capacidad para la gramática, pero ésta queda latente hasta ser detonada por el ejemplo de los adultos: se aprende por la observación y la imita-

ción. Es esencial entender que la capacidad de hacer propia una primera gramática es enorme en los primeros cinco años de la vida; es rápidamente decreciente de los cinco a los doce años y casi inexistente desde la pubertad.

Para el niño oyente no hay problema: oye a sus padres hablar con él y entre ellos desde su nacimiento. Solamente después de varios años se espera que aprenda un “segundo idioma”: el de la lengua escrita.

Darle la misma oportunidad a un niño sordo (especialmente si es sordo de nacimiento) requiere que se le hable en un idioma que pueda ir apren-

diendo desde el primer año de vida, y el único posible es el lenguaje de señas. A través de él se pueden enseñar no solamente los nombres de las cosas y las órdenes, sino también a formular preguntas, como todo niño oyente.

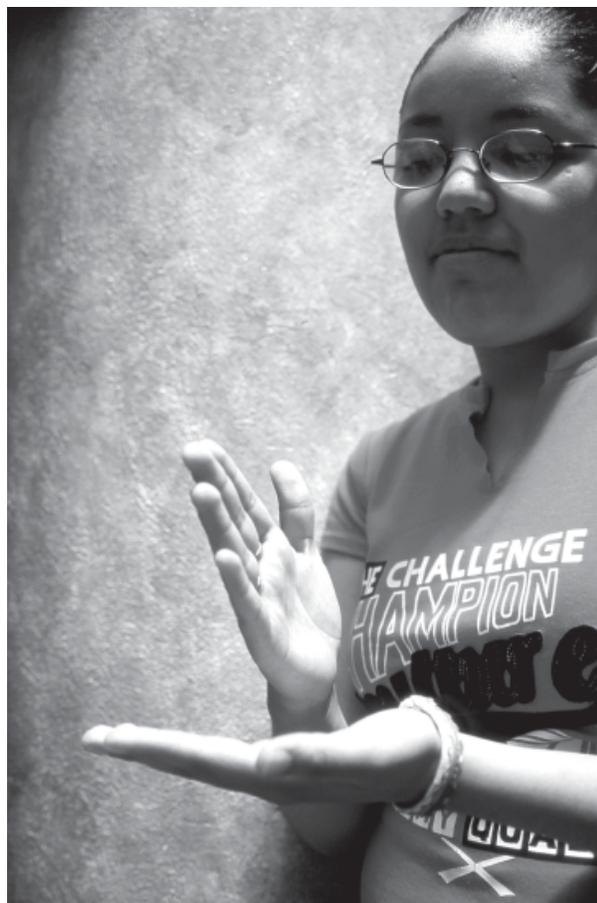
Todo esto no es, en realidad, difícil. Lo que frena las posibilidades de comunicación del niño sordo es un problema de actitudes de parte de los padres, que esquematizamos en los siguientes puntos:

1. Muchas veces la sordera se diagnostica tarde. Frente a la imposibilidad de comunicación del hijo se piensa antes en deficiencia o en enfermedad mental.
2. Cuando ya se sabe que el niño es sordo aparecen los siguientes sentimientos en los padres: miedo de no saber educarlo; culpa (infundada) por haber engendrado una persona con discapacidad; vergüenza ante la sociedad; y rabia ante la carga adicional que el destino le deparó a la familia. Siendo normales, es necesario hacer conscientes estos sentimientos y llorar el duelo por la pérdida de expectativas con respecto al futuro del hijo; solamente después de esto se podrá usar el amor por ese hijo como el motor de la fuerza de voluntad necesaria para educarlo óptimamente.

Suele ser muy alentador para los padres comprender que la desventaja principal de su hijo frente a la sociedad no es su sordera, sino su ingreso retardado al “club” de los que pueden comunicar, no sólo hechos, sino sus pensamientos, sus emociones y sus deseos. Esta desventaja se puede eliminar haciendo que el lenguaje de señas sea el segundo, o mejor aún, el primer idioma de la familia.

Actividades

El primer sujeto de observación y análisis del estudio que aquí relato soy yo, un individuo de 72 años de edad, maestro sin interrupción desde los 12 años, tetralingüe (español, inglés, francés y húngaro) y enamorado de las palabras. Estudié medicina y actualmente trabajo como psicoanalista. Hace diez años empecé a perder agudeza auditiva lentamente. Hace dos años mi padecimiento se



agudizó y me contemplé sordo, pronto. ¿Se imaginan un psicoanalista sordo? Es un buen chiste. Después de deprimirme y quedar paralizado un corto tiempo decidí que podría aprender a ser útil en la comunidad de los sordos. Para ello he desarrollado las siguientes actividades:

1. Asistí a una clase de Lenguaje de Señas Mexicano (LSM) dirigida a trabajadoras sociales que querían trabajar con niños sordos. Estudiábamos en sesiones de dos horas, dos veces por semana, durante un año escolar. Mi maestro es oyente e intérprete. En cada clase aprendíamos de 20 a 40 palabras, agrupadas gramaticalmente (sustantivos, adjetivos, verbos...) y por temas (comida, transporte, emociones, colores, números...) y formábamos oraciones largas con las palabras nuevas. Así pude darme cuenta de las diferencias en sintaxis entre el LSM y el español.
2. Unos meses después también empecé con clases particulares para practicar la conversación. Mi maestro es sordo y proviene de una familia



de sordos. Me ha ayudado a adquirir alguna soltura en la conversación, a asomarme a la cultura de la sociedad de los sordos.

3. Un año más tarde (hace unos 15 meses) empecé a asistir un día por semana al Centro Clotet, que es una escuela para sordos con preescolar, primaria y secundaria. La mayoría de los maestros son sordos y la enseñanza se lleva a cabo en LSM, si bien se alfabetiza y se practica continuamente el español escrito. Así todos acaban siendo bilingües. Algunos alumnos leen labios y vocalizan palabras, lo cual ciertamente es una ventaja en sociedad. A ellos los puedo llamar trilingües. Allí yo soy un alumno más. Observo las interacciones entre profesores y alumnos. Empiezo a poder entender las conversaciones casuales entre los alumnos jóvenes. Participo en trabajos de grupos, como un miembro más. Recientemente me he ido animando a hacer alguna explicación breve de biología o de español ante el grupo.
4. Finalmente, en las últimas semanas he asistido a un par de reuniones sociales de puros sordos. Las he gozado mucho.

En una segunda etapa del estudio me propuse demostrar que las señas son el lenguaje natural de los bebés. Conviviendo con un bebé de siete meses y con sus papás, durante seis días, todo el día, logré que aprendiera y usara tres señas. Cada vez que venía su biberón yo hacía la seña de leche. Para el tercer día el bebé veía el biberón y hacía la seña. Lo mismo pasó con la seña para agua: manoteamos agua en una palangana, luego pedía ese juego con la seña de agua.

Resultados

El estudio realizado me ha permitido comenzar a ver cómo educar mejor a los sordos desde el nacimiento hasta la madurez. Así, los resultados se refieren a las observaciones que he hecho sobre sordos y sobre el LSM.

1. El aprendizaje de las señas es fácil. Todos usamos señas que merecen el nombre de “naturales” para acompañar el lenguaje oral. De hecho, las señas le confieren contenidos emocionales a lo que decimos. Un beneficio colateral de mi aprendizaje ha sido el uso, en mi consultorio, de señas y expresiones faciales en lugar de interpretaciones verbales, y he podido constatar que causan un impacto emocional mayor que las palabras en mis pacientes.
2. Los sordos de nacimiento que se pudieron comunicar mediante señas desde el hogar son personas más cálidas (yo pienso que más felices) que quienes tuvieron que adaptarse a sus parientes oyentes desde el principio.
3. Los sordos con hermanos sordos o que asisten a una escuela en la que están entre “otros como ellos”, son más exuberantes, juegan mejor y hasta es posible que aprendan el español como segundo idioma igual de bien que sus contrapartes “oralizados”.
4. Los pocos sordos “oralizados” desde el hogar (los que, incluso fueron castigados físicamente por usar señas) pueden ser adultos competentes, pero les detecto una veta fría, dura, de coraje.

Recomendaciones para la acción

1. Todo niño recién nacido debe ser evaluado en cuanto a agudeza auditiva. Todo médico general o familiar debe ser capacitado para esta evaluación. Todo retraso en la adquisición normal de habilidades en un hijo debe hacer pensar en la posibilidad de sordera.
2. Es conveniente que los padres de un niño sordo se incorporen a un grupo de aprendizaje de lenguaje de señas, no sólo por aprenderlo sino por la posibilidad de intercambiar dudas y sentimientos con otros que tienen experiencias similares.



3. Se recomienda el uso de señas entre todos los miembros de la familia, para hacer que el sordo se sienta realmente parte de ella.

4. Se recomienda encarecidamente que la escolarización del niño sordo se inicie en una escuela que use el LSM y que emplee algunos maestros sordos.

5. La “oralización” (lectura de labios y emisión de voz) se considera como un excelente *tercer* idioma para el niño sordo. Le permitirá acceso a muchas actividades en la sociedad de oyentes.

6. El autor se atreve a proponer la enseñanza de LSM en todas las escuelas, a nivel de preescolar, porque se ayuda al niño a leer el lenguaje corporal de sus padres y así no se producen problemas emocionales como consecuencia de la contradicción entre lo dicho y lo que se siente; prepara el camino para la “globalización” de la comunicación,

siendo lo más próximo a un idioma universal que une a las personas; ayuda a incorporar a los sordos a la sociedad hegemónica de los oyentes. Es interesante contemplar que lo que la Biblia dice en la narración de la torre de Babel es que antes de los idiomas verbales todos los humanos se entendían a señas.



Una experiencia de educación con mujeres adultas con deficiencia mental

Luz María de la Parra Rebollar y Cecilia Fernández Zayas

CAMINO ABIERTO IAP / MÉXICO, DF
caminoabiertoiap@hotmail.com



Introducción

Al referirnos a la deficiencia mental moderada no podemos decir que exista un patrón de conductas o manifestaciones, porque cada individuo es diferente, tanto en sus carencias como en sus cualidades, de la misma manera que las personas catalogadas como “normales”. Frecuentemente, sin embargo, la deficiencia mental está asociada a otras manifestaciones, tanto orgánicas como psíquicas,

lo que hace más compleja la tarea de atender a las personas con este tipo de discapacidad.

El funcionamiento de la persona con retraso mental depende en gran medida de la actitud de la familia, pero en la mayoría de los casos el reconocimiento de que uno de sus miembros tiene alguna discapacidad trae consigo sentimientos de angustia, coraje, culpa y miedo que generan conflictos y

que con frecuencia llevan a rupturas, a la sobreprotección y al aislamiento de la persona con discapacidad, y con ello a la negación de oportunidades para el desarrollo de una vida plena e independiente.

En América Latina la educación especial, con todas sus deficiencias, ha logrado un cierto desarrollo para la infancia y la adolescencia, pero aún en nuestros días existe un gran vacío en lo que toca a la atención de personas adultas que por sus deficiencias necesitan vivir en ambientes protegidos.

Durante la década de los setenta, y ante la ausencia de opciones educativas para jóvenes y adultos con deficiencia mental, surgieron diversas asociaciones de padres que generaron alternativas inspiradas en las experiencias europea y norteamericana. Camino Abierto forma parte de este proceso: en 1971 un grupo de padres constituyeron en la ciudad de México una organización para dar atención a sus hijas adolescentes con discapacidad intelectual moderada.

Actividades

Tomando como base la idea de crear espacios con atención especial en ambientes “integrados”, Camino Abierto comenzó creando un “grupo técnico” en un colegio privado de orientación católica que acogió el proyecto. En dicho espacio las alumnas tomaban clases con una maestra especial para desarrollar o reforzar la lecto escritura y matemáticas, y se incorporaban con los grupos regulares de secundaria o preparatoria en clases como educación física, laboratorio de biología y música, entre otras. Los recesos también eran compartidos.

Cuando las alumnas del grupo técnico cumplieron entre 18 y 20 años había que dar el paso, simbólico y real, a una nueva etapa para ellas y la institución, que diera respuesta a sus necesidades como adultas; así, se “graduaron” del colegio y se creó un espacio de taller protegido en el que se siguieron reforzando los contenidos escolares, aunque más aplicados a la solución de problemas de la vida diaria, y se incorporaron actividades productivas como la elaboración de artesanías y galletas.

Actualmente Camino Abierto está constituida como institución de asistencia privada y atiende a 21 mujeres con deficiencia mental cuyas edades

van desde los 15 hasta más de 50 años, organizadas en varios grupos con actividades específicas de acuerdo con sus capacidades, edades e intereses, con un horario de 9 de la mañana a 5 de la tarde de lunes a viernes. Cuenta con talleres pedagógicos en los que se refuerzan la lectura, la escritura y las matemáticas básicas aplicadas a problemas cotidianos, como el uso del dinero; en el taller de cocina ellas hacen las compras, preparan la comida de cada día y hacen el aseo de la cocina, por turnos; también tienen un taller de artesanías en el cual se producen diversos productos como galletas y adornos navideños que se venden cada año en un bazar. Tienen clase de música, natación y aerobics. Otro de los servicios que la institución brinda es la atención psicológica, tanto para las alumnas como para sus familias.

Cabe mencionar que las actividades de tipo productivo no persiguen la generación de ingresos para el autosostenimiento, ni de la institución ni de las alumnas; en algún momento se intentó funcionar como taller protegido para una maquila de empaque de paletas de caramelo, pero pronto fue evidente que el pago era totalmente desproporcionado respecto del esfuerzo invertido, tanto por el personal como por las alumnas, aún incluyendo el trabajo voluntario de algunos familiares.

A través de las actividades descritas Camino Abierto persigue objetivos de autosuficiencia en las actividades de la vida cotidiana, como el aseo personal y de su entorno cercano, el cuidado de su alimentación y su peso, tomar sus medicinas, entre otros. También se impulsa a las alumnas a que tomen decisiones y se responsabilicen de las consecuencias resultantes. Otro objetivo central es el de socialización: se pretende que las alumnas sean capaces de establecer relaciones familiares y sociales cordiales y respetuosas, de expresarse, de hacerse escuchar y de escuchar a los demás.

Resultados

Camino Abierto ha representado una alternativa de atención a adultas con deficiencia mental, en el que se les brinda un ambiente de seguridad y atención personalizada. Esto les ha permitido desarrollar sus capacidades y contar con un espacio

propio de aprendizaje en el cual se han generado también relaciones sociales entrañables con el personal y entre las propias alumnas.

Ha logrado también insertar a varias alumnas en puestos de trabajo; actualmente dos de ellas trabajan en el departamento de paquetería de un almacén de telas que se ubica muy cerca de la institución. Su trabajo consiste en identificar el número de la nota con la compra, empacar en una bolsa y entregar al cliente, agradeciéndole su visita. El horario de estas alumnas-trabajadoras es de 10 de la mañana a 3 de la tarde o de 3 de la tarde a 7 de la noche. Camino Abierto les da un seguimiento puntual a través del reforzamiento pedagógico y psicológico. Por otro lado, ellas siguen teniendo a su grupo de compañeras como un espacio propio, que les da seguridad y aliento.

A lo largo de sus más de 30 años de funcionamiento la institución ha enfrentado diversos problemas, que a continuación se señalan en el ánimo de apoyar otras experiencias.

- El financiamiento. Camino Abierto se sostiene con las cuotas de las familias y recibe algunos donativos que permiten otorgar becas. Aunque las cuotas son bajas, muchas familias con un miembro (o más) con discapacidad no cuentan con los medios suficientes para pagar un servicio especializado, o la atención a la persona con discapacidad no constituye una de sus prioridades. Esto hace que las instalaciones con las que cuenta sean subutilizadas y que la permanencia de algunas sea muy irregular o que haya bajas frecuentes.
- La persistencia, aún en nuestros días, de la negación de los derechos de las personas con discapacidad a recibir una educación que les permita desarrollar sus capacidades, a relacionarse socialmente y a vivir una vida plena. Se sigue pensando que es un asunto “privado”, y por lo tanto se les esconde, negándoles la posibilidad de socialización desde la infancia.
- La creencia de que las personas con discapacidad deben ser sobreprotegidas y que son una especie de “niñas o niños eternos”, incapaces de tomar decisiones y asumir res-

ponsabilidades. Cuando la autoestima no se desarrolla desde la infancia, y la familia no es capaz de vivir ciertos riesgos, la persona con discapacidad va minando su empuje hacia la autodeterminación, desarrolla un miedo desmedido hacia lo desconocido y se encierra en el pequeño mundo que le brinda seguridad.

- La idea de que las personas con discapacidad son una especie de seres asexuados, desprovistos de deseos sexuales. Y cuando la realidad se empeña en mostrar que esto no es así, se aborda como un asunto estrictamente del ámbito privado, difícilmente se comparte con otros padres, con el personal de las escuelas o con algún profesional. El tema de la sexualidad en las personas con discapacidad sigue siendo, en muchos ámbitos, un tabú.
- Las familias viven un miedo muy grande frente a los riesgos que el “mundo exterior” representa para sus hijos e hijas. En el caso de las





mujeres se teme especialmente que sean víctimas de violencia sexual. Dichos riesgos, valga la aclaración, son reales, especialmente en nuestras sociedades latinoamericanas donde padecemos altos índices de inseguridad, impunidad y violencia, particularmente hacia las mujeres. Esto representa un obstáculo al desarrollo autónomo de las personas con discapacidad.

Recomendaciones para la acción

1. Enfatizar el desarrollo de habilidades para la autosuficiencia en los asuntos de la vida cotidiana; este aspecto redundará en la autoestima del adolescente o adulto con discapacidad y disminuye la presión en los demás miembros de la familia.
2. Contar con diversas opciones de horarios que se adapten a los intereses y condiciones de las familias y a las actividades laborales de las personas que se hayan incorporado al trabajo.
3. Combinar actividades de diversa índole que estimulen la creatividad y el desarrollo de diversas competencias en los alumnos, y que algunas de estas actividades se desarrollen fuera de la institución: actividades artísticas, deportivas y recreati-

vas; educación para la salud, lecto escritura y matemáticas, educación ciudadana, etc.

4. Seguir buscando la incidencia en políticas públicas para que se siga transformando la educación en todos sus niveles, y particularmente la educación especial, hacia la creación de ambientes integradores de las personas con discapacidad desde la infancia.

5. Continuar luchando, en todos los espacios, por transformar la cultura de la negación y la discriminación hacia una conciencia de los derechos de las personas con discapacidad, a partir de la cual se genere un abanico de oportunidades para su desarrollo físico, emocional, educativo, laboral, artístico y recreativo.



Lecturas sugeridas

BERGER ZAPPI, TATIANA, 2004. Autonomía en pacientes con retraso mental: un abordaje sistémico, en *Psicoterapia y Familia*, revista de la Asociación Mexicana de Terapia Familiar, vol. 17, núm. 1. amt2005_2006@yahoo.com.mx

Comportamiento adulto: influencias educativas

Stella Maris de Armas Bollazzi
INSPECCIÓN NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL/MONTEVIDEO, URUGUAY
stemar@adinet.com.uy



La concepción de las personas con discapacidad como seres que crecen y que abordan la condición de adultos ha significado un gran esfuerzo para los padres. Ha sido y es más fácil creer que son niños eternos, que no deben enfrentarse a la toma de decisiones para afrontar su vida, que los padres deben decidir, contestar, actuar por ellos. Hoy, en el siglo XXI, aún estamos situados en una transición paradigmática —entre el paradigma médico, del déficit, del “no puede”, y el paradigma de derecho, competencial, del “sí puede”, lo que

condiciona modos de ser y actuar tanto de los responsables familiares de la persona con discapacidad como de los educadores.

Con demasiada frecuencia la escuela se ha organizado como un fin en sí misma, olvidando su papel instrumental para la vida. Cambiar esta percepción, en la educación de las personas con discapacidad, implica determinar como objetivo básico el preparar para la participación, la autodeterminación, la autonomía y la autovalía. Por lo tanto, formar para la vida adulta es trabajar para lo-

grar un crecimiento armonioso de los aspectos corporal, intelectual, afectivo, sexual, espiritual, social, laboral y del conocimiento de sí mismo.

Esta perspectiva de la acción educativa representa una nueva dimensión, ya que nos conduce al planteo de la generación del “proyecto de vida” que cada persona debe forjarse, de la toma de conciencia de padres y educadores de su rol y del grado en que contribuyen a irlo modelando.

Si realmente se *ha pensado* en la persona y sus derechos, la persona ubicada en un tiempo y en un espacio, en la educabilidad como una de sus potencialidades, que su educación se extiende a lo largo de toda la vida, que el proceso comienza con su nacimiento y continúa a través de los años; si se *ha actuado* en consecuencia, programando y realizando desde las primeras etapas para lograr los objetivos de manera gradual y secuenciada, entonces con toda seguridad se *ha comprobado* que el propio joven o adulto con discapacidad llega a desplegar atributos y facultades para tomar decisiones sobre su vida, para intervenir sobre su proyecto, para descubrir, constatar y realizar sus ideales, sus inclinaciones y anhelos.

Esta evolución no es automática y gratuita. Por el contrario, exige por parte de los padres y educadores previsión, perseverancia, condescendencia y comprensión de lo que significa la elaboración de un proyecto de vida.

Educar a una persona con discapacidad para que ella misma sea protagonista de la elaboración y realización de su proyecto significa asimilar la presunción de que es posible alcanzarlo, aunque con matices. Porque las formas de discapacidad son múltiples, y el grado en que se logran las dimensiones de madurez será muy versátil de un individuo a otro (depende del tipo y grado de discapacidad, viéndose más afectados los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual). Como educadores debemos tener claros nuestros objetivos, las metas a alcanzar y percatarnos del significado de la programación de un proyecto de vida que amerite tal nombre, y contribuir a su realización. Los jóvenes con discapacidad necesitan de nuestra dirección y de nuestro esfuerzo, que habrán de ser constantes y coherentes.



Nos situamos en una educación en la que predominen los valores: enseñar a conocer y conocerse; aprender cómo aprender, reflexionar y decidir; saber cómo evaluar y analizar; incorporar hábitos de relación y de convivencia, de aceptación tanto de lo que provoca dolor como lo que produce deleite.

Educar es implicarse, comprometerse, por ello es que quienes están en la senda educativa deben demostrar convicción y liderazgo social; se necesita flexibilidad, discernimiento, prudencia en la aplicación concreta de los programas diseñados. Estos programas se nutren de dos fuentes: la idea y la acción. La primera actuará como horizonte que aviva nuestra voluntad, excita nuestra inteligencia y anima nuestra capacidad ejecutiva; la segunda va ubicándonos en los hechos, retroalimenta y permite evaluar.

Estas dos realidades son las que están haciendo evolucionar la experiencia vivificante de las personas con discapacidad, este progreso existe cuando convergen las dos realidades, lo que indica que no es automático y sí es intencional o direccionado.

A los efectos de su concreción desde las instituciones educativas es menester cumplir con dos principios fundamentales: inclusión y equiparación de oportunidades.

Los logros en las habilidades adaptativas y en los aspectos académicos de los alumnos con discapacidad son de consecución lenta e intermitente, lo que determina procesos más prolongados y continuos, constatándose en nuestro contexto una contradicción: la suspensión del proceso educativo institucional en torno a los 20 años, cuando aún se está en condiciones de aprender. Desde este lugar cobra relevancia la atención educativa no formal, ya que de lo contrario se aborta un proceso en ciernes del que no se puede definir “hasta cuando” es conveniente continuar buscando respuestas positivas para el desempeño socialmente válido de la persona.

Como ejemplo de actividades válidas para el desarrollo de su intimidad y de su vida de relación podemos citar:

- *Desarrollar la comunicación*, para lo cual hay que trabajar el incremento del vocabulario, estruc-



turar frases, manifestar sus deseos, mantener una conversación, preguntar y responder con claridad y sentido.

- *Jugar con cartas, con pelotas, simbólicamente, etcétera.*
- *Leer y escribir*, que quizá sean las habilidades más necesarias que debe adquirir para estar informado, obtener conocimientos y transmitirlos y ser competente en el mundo adulto.
- *Desarrollar actividades de la vida diaria*, como higienizarse, vestirse, preparar comida sencilla o arreglar el hogar.
- *Desarrollar habilidades sociales*, como asistir a reuniones, bailar, conversar con personas de otro sexo, ser asertivo, concurrir a lugares públicos y espectáculos.
- *Desplazarse de un lugar a otro*, por ejemplo tomar ómnibus, hacer mandados.
- *Utilizar recursos tecnológicos* para comunicarse con otros, como correo electrónico, obtener información de Internet y usar cajeros automáticos para el cobro de su sueldo.

- *Prepararse para el trabajo*: aprender técnicas, usar instrumentos y herramientas, respetar a la autoridad, cumplir con horarios, ser conciente de su rendimiento.

De esta manera se ha trabajado, primero en la institución educativa oficial, luego en una institución privada en la que los padres han tomado responsabilidades ejecutivas y las personas con discapacidad han demostrado capacidad para expresar sus deseos y necesidades y de esta manera planificar la utilización de su tiempo en búsqueda de realizaciones propias y asumiendo sus consecuencias.

Recomendaciones para la acción

El tiempo transcurrido, el trabajo sostenido y el vínculo estrecho y compartido con personas con discapacidad intelectual de todas las edades, nos permite expresar algunas ideas que pueden actuar como recomendaciones para la acción, y que nos han dado éxito en la educación de estas personas:

1. Abrir espacios de integración y desarrollar la toma de conciencia de que se poseen.
2. Llevar a cabo actividades sencillas que facilitan y promueven la interacción entre personas.
3. Leer con efectos prácticos (entender letreros y rótulos de las calles, comercios y oficinas; enterarse de noticias en el periódico; tomar notas de mensajes recibidos); educativos (comprender contenidos de libros, Internet, etc.); y con efectos recreativos y lúdicos (cuentos, historietas, poesías y correos electrónicos).
4. Consultar y provocar la toma de decisiones ante situaciones cotidianas, tales como la elección de la ropa que se pondrá hoy, con quién quiere compartir la mesa, qué música escuchará...
5. Permitir la utilización de todos los instrumentos de que se dispone en la cotidianeidad.
6. Exigir la asunción de normas de convivencia y comportamiento de acuerdo al código social del medio en que está inserto, es decir, tomar conciencia de los derechos, las obligaciones y los deberes.
7. Generar en el resto de las personas la actitud de aceptación a través de actividades informativas que



cambien los mitos y creencias negativas acerca de las personas con discapacidad.

Sería deseable que éstas y otras experiencias de trabajo se entretrejeran para mejorar cada día la calidad de vida de las personas con discapacidad y de esta manera generar un mundo más inclusivo y respetuoso de todos sus integrantes.

Especiales/Eloasis/nota216643_1.htm
Consultado 9 de febrero 2006.

www.discapacidad.cepes.es

www.universia.net En este portal (Argentina) sugerimos buscar los siguientes temas: discapacidad, solidaridad y violencia laboral.



Lecturas sugeridas

DE USLAR, ERIKA, 2000. Independencia: Una cualidad que se construye, *Paso a Paso*, mayo-julio, Caracas [en línea].
www.pasoapaso.com.ve/motiva/motiva72.htm
Consultado 9 de febrero 2006.

“Una guía para ayudar a integrar”, 2002.
La Voz del Interior, 23 de junio, Córdoba [en línea].
www.lavozdelinterior.net/2002/0623/



Yo no puedo enseñarle a nadie, solamente puedo hacerle pensar.

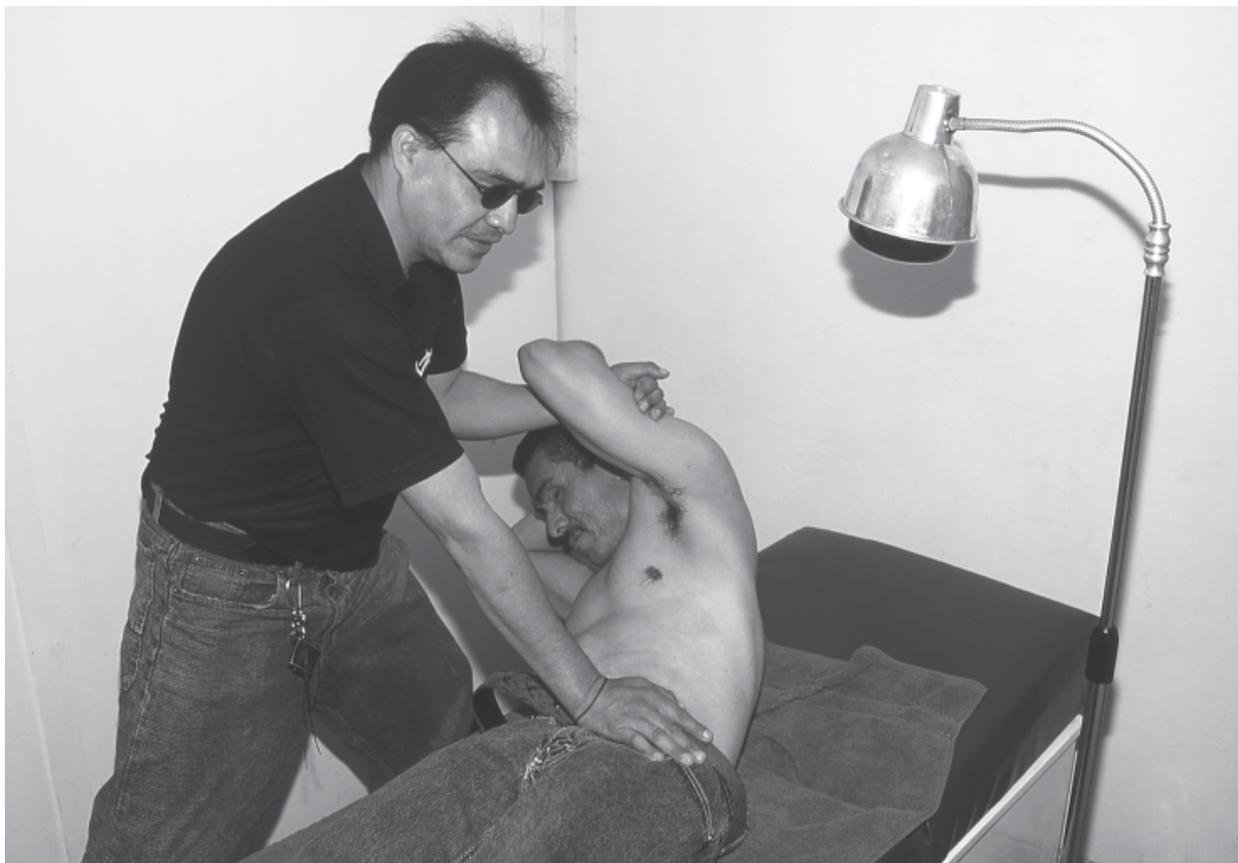
Sócrates, filósofo griego, 470-399 a.C.

Educación sexual para personas con discapacidad intelectual

Susana Sandra Oliver J.

MÉXICO

sensual_disca@yahoo.com



Introducción

En mi experiencia profesional me he encontrado con que las actitudes de los padres de familia hacia la sexualidad de sus hijas e hijos con discapacidad son de una gran angustia, temor, culpa y angustiada responsabilidad que se traduce en sobreprotección o nulificación. En materia de educación sexual es notable la diferencia entre la actitud de los padres y la de los maestros, siendo la de estos últimos de una mayor tolerancia y permisividad mientras que los padres y madres presentan menor tolerancia, mayor angustia y un deseo urgente y frenético por “proteger” de las cuestiones sexuales a sus hijos

con discapacidad (sean ellos mayores o menores de edad).

Las actitudes de los padres y madres ante la sexualidad de sus hijos con discapacidad han sido ampliamente estudiadas por diversos autores. Algunos de ellos, como Dupras y Tremplay, han encontrado actitudes sobreprotectoras y desexualizadoras en los padres, mientras que Fisher y Krajicek han encontrado que la intolerancia se debe a la falta de conocimientos sobre el tema y a la ansiedad ante posibles abusos. Aunque existen diversos programas de educación sexual dirigidos a

chicas y chicos con discapacidad, éstos han mostrado poca efectividad; mientras no se incluya a los padres y educadores en los programas, e inclusive a la comunidad, poca efectividad se podrá lograr.

El presente trabajo propone una forma de trabajo basada y enfocada en el trabajo con los padres, madres y tutores de hijos con discapacidad intelectual. Trabajar paralelamente tanto con los padres como con los hijos con discapacidad permite la continuidad de los programas y coloca a los padres, madres y tutores como co-responsables de los mismos.

Actividades

La experiencia que se comparte en el presente trabajo planteó un desafío mayúsculo debido a la controversia que suscita el tema de la educación sexual de las personas con discapacidad. Normalmente proporcionar educación sexual a alumnos sin discapacidad no representa muchas dificultades (aunque hay excepciones); pero cuando se trata de chicos y chicas con discapacidad la cosa cambia; ya no se trata únicamente de impartir cursos sino que requiere trabajar desde una perspectiva comunitaria. Si sólo se les proporciona información se pueden presentar problemas con los padres debido a que sienten que “los están despertando”. Por otro lado, si se trabaja con los alumnos y los docentes sin incorporar a los padres, el programa y la educación sexual impartida se puede venir abajo pues no hay consistencia en el hogar; y si no están involucrados los directivos e incluso la comunidad el programa también puede fracasar.

Se trabajó durante cuatro meses conduciendo dos talleres de sexualidad, mismos que implicaron un trabajo previo. En las líneas que siguen se enlistan las actividades que se desarrollaron durante esta experiencia.

- Conformación de un grupo de chicos y chicas con discapacidad

El grupo quedó constituido por 15 jóvenes entre 16 y 25 años con discapacidad intelectual, siendo seleccionados aquellos cuya discapacidad les permitía un nivel aceptable de participación y que requerían pocos elementos de

apoyo. Otro criterio fue que sus padres y docentes los hubieran considerado con “problemáticas sexuales”.

- Aplicación de cuestionarios
 - Se aplicaron dos cuestionarios, uno de ellos con información general de la familia y otro sobre conocimientos de sexualidad.
- Aplicación a los padres de una escala de actitud ante la sexualidad de sus hijos con discapacidad.
- Entrevista con los padres y madres de familia para evaluar aspectos psicológicos emocionales y sexuales.
- Un taller de sexualidad para los padres
 - Este taller se llevó a cabo con 20 padres y madres y fue coordinado por dos personas. Los propósitos del taller eran: 1) que los padres se sintieran corresponsables de la educación sexual de sus hijos e hijas; 2) generar en ellos una disposición al cambio; 3) reducir el nivel de ansiedad; 4) ayudarles a aceptar la sexualidad de sus hijos y 5) ayudarles a construir metas realistas para ellos en el terreno sexual.
- Facilitación de espacios de comunicación de padre a padre
 - Es común escuchar “Claro, para usted que es el experto, es fácil decir que tienen derecho a casarse o tener familia... como no es su hijo”. O bien: “¡Ya tengo suficiente con él (o ella) para encima hacerme cargo de otro!”. O, “si deo que tenga novia y que se case deberé cuidar también a su hijo”.
 - Se promovieron espacios de comunicación e intercambio entre los padres participantes en los talleres y otros padres de hijos con discapacidad que dejaron que se casaran. En estos espacios se compartieron las problemáticas y las soluciones que encontraron, así como el tipo de apoyo que hubo que proporcionar, entre otros asuntos. Este intercambio permitió que los participantes se hicieran concientes de las posibles alternativas y que disminuyera su sensación de soledad al constatar que otros han pasado por similares situaciones y que han encontrado soluciones positivas.
- Facilitación de espacios de comunicación entre hijos y padres
 - Otro momento de la experiencia educativa fueron charlas y conferencias de parejas exito-

sas con discapacidad intelectual que se casaron o viven juntas. En estas charlas ellos comentaron cómo era su vida, los obstáculos que enfrentaron para casarse y la forma en que fueron superados, así como los problemas de su cotidianidad como pareja y la manera como los iban resolviendo. Otros temas abordados fueron la decisión o no de esterilizarse y su vivencia acerca de la sobreprotección de los padres.

- Consentimiento informado, voluntario y consciente por parte de los padres para que sus hijos participen en el taller de sexualidad.

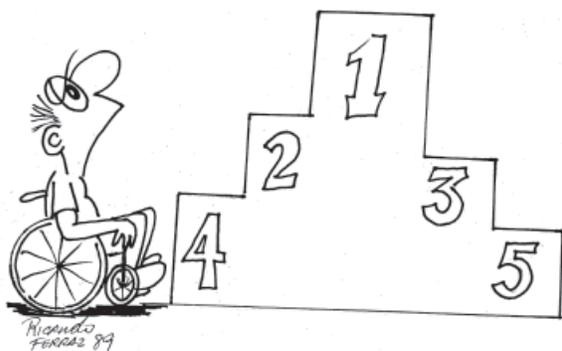
Con base en el trabajo anterior y la información proporcionada a los padres, una vez que éstos hubieron tomado conciencia de su corresponsabilidad y de los pros y contras de proporcionar educación sexual a sus hijos e hijas se les solicitó la firma de consentimiento.

- Entrevista con los chicos y las chicas a quienes se considera con “problemas” sexuales.
- Evaluación de los conocimientos sobre sexualidad que tienen los chicos con discapacidad intelectual.

Para esta evaluación se emplearon escalas verbales y no verbales para valorar debidamente los casos en los que existían problemas de comunicación verbal.

- Desarrollo del taller de sexualidad para los alumnos

La conducción estuvo a cargo de dos personas, y en algunos casos se solicitó el apoyo de algún padre o madre sin que participara directamente, a fin de no interferir en la conducta de los chicos.



- Seguimiento.

Cada semana a lo largo del taller se realizó una reunión con los padres para comentar los cambios que hubieran observado en sus hijos, para explicarles por qué estaban sucediendo y aportarles diversas técnicas para hacerles frente.

- Sesiones abiertas de consejería abierta a la demanda de los padres.
- Formación de un grupo de autoayuda de padres y madres.

Se promovió que los padres consolidaran lazos entre ellos para apoyarse en el futuro.

- Formación de un grupo de autogestores y un club sabatino (conformado por chicos y chicas con discapacidad intelectual)

Dado que en muchas ocasiones a los hijos con discapacidad no se les permite decidir por sí mismos, se conformó un grupo de chicos para la autogestión, bajo la forma de club, para salir a discotecas, al cine y cualesquier actividad propia de su edad.

Resultados

Las actitudes de los padres se modificaron positivamente, pues al principio asumían que sus hijos no estaban interesados en la sexualidad. Fue interesante observar lo que padres y madres de familia visualizan como “problemas sexuales”, como el hecho de que quieran tener novio o encontrarlos abrazando o besando a alguien, o bien al hecho de haberlos visto con material sexualmente explícito o que quisieran ver películas xxx. Conforme transcurría el taller con los padres, ellos fueron asumiendo actitudes de una mayor apertura respecto de la sexualidad de sus hijos, así como la co-responsabilidad de su educación sexual.

Aprendieron algunas técnicas para inducir y mantener conductas adecuadas en sus hijos e hijas y ser consistentes en sus prácticas de crianza, así como técnicas de comunicación con su pareja.

Los cuestionarios y la escala de actitudes permitieron profundizar en la entrevista acerca de la aceptación de la sexualidad de los hijos así como la aceptación de la discapacidad. En algunos casos se encontró presente aún un sentimiento de duelo encapsulado así como poca aceptación de



la discapacidad del hijo. En los casos que se consideró necesario se les canalizó a grupos terapéuticos y con psicólogos.

Observamos una discrepancia entre la creencia de los padres acerca de que sus hijos no están interesados en la sexualidad y los comentarios de los hijos, en los que se detectó interés y cierto conocimiento acerca del tema.

Los contactos de padre a padre fueron sumamente valiosos para disminuir angustias, abatir el sentimiento de soledad y de desesperanza y visualizar alternativas prácticas. Asimismo, el contacto de hijo a padre con los testimonios de los jóvenes con discapacidad les permitieron romper el estereotipo de que sus hijos no pueden ser responsables de sí mismos, así como reflexionar, sin sentirse atacados, sobre las formas sobreprotectoras que emplean, cómo afectan a sus hijos y qué pueden hacer para disminuirlas.

Las sesiones de seguimiento con los padres fueron de suma importancia porque les brindaron la

oportunidad de comprender a qué se debían los cambios en las conductas de sus hijos y la adquisición de herramientas para hacerles frente, lo cual reducía sus temores y angustias.

Los padres solicitaron sesiones de consejería sexual para ellos.

Se crearon dos grupos de autoayuda: uno de padres y otro de autogestores, que son importantes para que los participantes experimenten la sensación de que cuentan con respuestas, y no sólo los expertos.

Recomendaciones para la acción

1. Un aspecto medular tanto en la integración como en la rehabilitación de personas con discapacidad son las familias: los padres, madres y tutores. Sin su participación activa, decidida y convencida no podrán lograr sus objetivos formativos. Es por ello que cualquier programa que se proponga debe

tenerlos en cuenta como un elemento fundamental; asimismo, los técnicos y profesionales deben incorporar a los padres y madres como un elemento más del equipo de salud o de educación.

2. Se recomienda que las personas con discapacidad convivan con sus familias y que ni los asuntos sexuales ni las muestras de afecto entre los padres se escondan en la convivencia. La sexualidad no está escindida de otros tipos de convivencia social tales como experiencias de y con su comunidad y grupo social en actividades como recreación, escolares y ocio, entre otros. Esto implica que los padres se eduquen acerca del respeto y el establecimiento de un ritmo normal para sus hijos e hijas tanto en el trabajo diario como en las vacaciones y los momentos de esparcimiento, para brindarles la oportunidad de experimentar una vida normal en la infancia, la adolescencia y la adultez, lo que implica el derecho a tomar decisiones, a expresar sus deseos y la oportunidad de vivir y de amar.

3. Es deseable propiciar un foro y un espacio catártico para los padres y madres en el que puedan expresar sus sentimientos respecto a la sexualidad y la discapacidad de sus hijos y sus hijas. Por su parte, los profesionales deben evitar en lo posible emitir juicios, sermonear, descalificar, dar consejos, compadecer o atacar. Asimismo, deben tratar de modificar las actitudes desexualizadoras y sobreprotectoras que algunos padres y madres tienen, así como las de rechazo, prohibición, mutismo, negación, angustia y temor. Para lograrlo es necesario partir de la legitimación de esas emociones y llevar a cabo un trabajo de acompañamiento, es decir, estar con ellos y no contra ellos.

4. Se sugiere que los padres y madres firmen el consentimiento informado, voluntario y consciente, aceptando que sus hijos reciban información y educación sexual a fin de evitar problemas posteriores.

5. Es de suma importancia que los educadores que se decidan a orientar en sexualidad dentro del ámbito de la discapacidad, tengan claras sus propias actitudes ante la sexualidad en general y en particular frente a la sexualidad de las personas con discapacidad, pues éstas, a su vez, determinan la manera en que se orientará su trabajo.

6. Asimismo, los educadores deben propiciar su autoformación en sexualidad para erradicar con-

cepciones erróneas sumamente difundidas, como por ejemplo la confusión entre sexualidad y sexualidad-reproducción: por “sexo” deben entenderse todas aquellas características anatómicas, fisiológicas y hormonales determinadas genéticamente, mientras que sexualidad se refiere a la expresión integral y global que involucra aspectos biológicos (sexo), aspectos psicoafectivos (identidad, emociones, intimidad y de acercamiento humano), y aspectos socioculturales. Por último debe resaltarse que la ausencia o deficiente formación en orientación sexual de los profesionales de la salud y de la educación, ocasiona que más que orientación se proporcione desorientación a quienes lo solicitan, ya que los profesionales no saben qué hacer o qué responder.

7. Cuando se trabaje el tema de sexualidad en un grupo de personas con discapacidad intelectual debe hacerse con grupos pequeños no mayores a quince personas, y debe procurarse que el tipo y nivel de discapacidad sea lo más homogéneo posible. Asimismo, debe contarse con dos personas para la coordinación del taller.

8. Es importante mantener un contacto permanente con los padres, con los docentes y con la comunidad, durante y más allá del tiempo que duren las actividades educativas.

9. Se sugiere que los programas de educación sexual resalten los temas de autodeterminación, autoestima, calidad de vida, dignidad, afectivos, de comportamientos sociales adaptativos y derechos humanos.



Lecturas sugeridas

BALADRO, J., GOVIGLI, G y VALGIMIGLI, C., 1992. *La sexualidad del deficiente*, Editorial CEAC, Barcelona.



CUNNINGHAM, C., 1990. *El síndrome de Down: una introducción para padres*, Paidós, México. www.paidos.com

EDWARDS, J. y ELKINS TH., 1988. *Nuestra sexualidad: por una vida afectiva y sexual normalizada*, Ediciones Milán, Barcelona.

MANNONI, M., 1992. *El niño retardado y su madre*, Paidós, Argentina. www.paidos.com

OLIVER, S., 1995. Sexualidad y discapacidad: del clóset al ámbito público, en *La psicología aplicada en México*, Reynard, B. y Sánchez Sosa, J.J., UNAM, México.

VERDUGO. M. A., 1998. *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias*, Siglo XXI de España Editores, S.A. www.sigloxxieditores.com



Si pudiésemos comprender una sola flor sabríamos quiénes somos y qué es el mundo.

Alfred, Lord Tennyson, poeta británico, 1809-1892.

Stella Maris
de Arma Bollazzi
*Special and Adult
Education*

Two distinct paradigms characterize attitudes to the handicapped: one that relates being handicapped to a certain health condition considering that the handicapped person should adapt to preexisting conditions. The other is the social paradigm, in which it is society's responsibility to intervene. In this case, environmental conditions are modified in order to achieve the full participation and development of handicapped people. In this article, the author deals with the topic of special education and its challenges such as inclusion, insertion in the work force, technological literacy, autonomy and the right to a love and sex life while focusing on the difference between the two paradigms described.

Danielle Desmarais
*Grass roots literacy work
with youth and adults
with writing problems*

Many young people live in marginal conditions and have experienced different scholastic ruptures and family break ups that lead them to develop learning problems related to reading and writing. This article describes the experience of *Boîte à lettres de Longueuil*, a literacy organization in Québec, Canada that has worked for over 20 years in the development of distinct programs working on different levels, from attention to youth as subjects-actors up to society as a whole. One of the pedagogical tools that the *Boîte* uses is the autobiographical workshop in which young people recreate their own educational process achieving a reworking of their relationship to reading and writing.

Tony Horitz
*RESPECT: Community
theater for the
social inclusion of
handicapped people*

Community theater has great potential for the education and empowerment of handicapped adults. The author describes the experience of putting on a play and workshop with a group of actors that include both learning disabled adults and professional actors. The play deals with the topic of the abuse and bullying to which handicapped people are subjected. The work of the group includes both the production of the play and a workshop afterward in which the audience reflects on the topic through interaction with the actors and director. The author informs on three different results of the tour: spectators gain awareness about the way society bullies handicapped people, a solid group of actors is formed and the handicapped actors are able to gain insight into their own experiences.

Flora Aurón
**Education, a way to
 prevent family violence
 against the handicapped.**

The family is usually considered a safe place, in which members receive affection, protection and the support necessary for their development. However, different studies have shown that it is the most insecure place for the most vulnerable members of the family: children, elderly and the handicapped. This article deals with some of the most frequent expressions of violence toward the handicapped: disconfirmation, isolation and sexual violence. In spite of advances in the recognition of and attention to these phenomena, in most cases family violence is confined to the domestic sphere and, as such, is silenced. In this context, the author underlines the role of educators involved in with youth and adults in the recognition and prevention of violence towards handicapped persons as well as attention to those affected by it.

Margarita Rullas Trincado,
 Araceli Grande de Lucas
 and Eva Rodríguez Pedraza
**Parental roles and
 serious mental illness**

The *Comunidad de Madrid* has, since the 1980's, developed a series of resources to attend to and rehabilitate people with mental illnesses. The objective of the program is to propitiate the development of these people in "normalized" social environments. The resources include the development of competencies that will allow the ill to take over raising their children. The authors describe the methodology and the contents of the program and describe the results obtained in the relations between fathers and mothers with their children.

Martin R. Arrequi
**Sports
 and the handicapped**

Social rehabilitation, along with any necessary medical and physical rehabilitation, is indispensable for handicapped persons. To achieve this, participation in sports activities constitutes an important resource. The adaptation of sports to people with special needs has its origins in 1847, and 100 years later was promoted by the Englishman Ludwig Guttman who identified the psychological and neuromuscular benefits of practicing sports for physically handicapped people, as well as the benefits induced in terms of social reinsertion. Today, the adaptation of sports to the needs of the handicapped includes almost all disciplines, even extreme sports such as hang gliding or mountain climbing.

María Elena Festa
**From educational
 integration to integration in
 the work force, analyzed
 from the perspective
 of achievement of self
 determination**

The author, based on experience in *the Centro de Actividades para Niños con Disapacidad* (CANDi, a private institution in Sunchales in the province of Santa Fe in Argentina), reflects on the concepts of quality of life and self determination that are fundamental in the work done in the center with mentally handicapped youth in order to achieve their integration into the educational system and the work force. Those individuals who have self determination, whatever their characteristics be, are those who know how to choose, that is, they know what they want and how to get it, free of any influence or excessive external interference. The achievement of self determination has to do with both the person and the context, making the generation of public policy, plans and programs necessary in order to offer education and work opportunities to this sector of the population.

Carlos E. Biro
**The education
of parents of deaf children**

Sign language represents a way of communicating and a vehicle for learning that is fundamental for the deaf. Through sign language children learn not only to name the world around them, but also to formulate questions, which is what naturally occurs with children who hear. The author emphasizes the importance of the role played by the parents of deaf children in facilitating the development of communication skills that are often hindered by attitudes of denial, guilt, fear, rage and the loss of expectations that accompany the recognition of deafness in a child. The article defends the importance of the early detection of deafness and the learning of sign language by deaf children as well as by their families.

Luz María
de la Parra Rebollar
**An experience
in the education of
adult women with
mental deficiencies**

The author describes the experience of *Camino Abierto*, a private institution for special education with over 30 years working with mentally handicapped young and adult women in Mexico City. *Camino Abierto* pursues the establishment of social relations within a framework of cordiality and respect as well as the development of competencies in its students in order to achieve independent performance in their daily lives. The program attends pedagogical and psychological needs of its students, as well as providing psychological support for their families.

Stella Maris
de Armas Bollazzi
**Adult behavior:
educational influences**

In its instrumental role, the education of handicapped persons has as its goal the preparation of its students in participation, self-determination, autonomy and self esteem. That is to say, it proposes a life plan, conceived of as the right of all people. From this perspective, the author considers that educational institutions should fulfill two main objectives: inclusion and equality of opportunities. The achievement of educational success in handicapped persons is a slow and intermittent process that requires opening both formal and non formal options for all age groups.

Susana Sandra Oliver J.
**Sex education for the
mentally handicapped**

The topic of sex education in mentally handicapped youth is wrought with multiple controversies, as well as worry and anxiety for their parents and teachers. This article reports on the experience of sex education with 15 young people of both sexes between the ages of 16 and 25 in which both parents and youth were involved. Among the results reported are changes in attitude on the part of the parents resulting in a greater acceptance of their children's sexuality as well as of their handicaps, the development of competencies to face behavioral changes in the youth and improve communication between parents and children, as well as, lastly, the creation of self help groups.

El lenguaje de señas

Un camino para la comunicación

Eswin Leonardo Hernández Rebolledo

Apure, Venezuela.
eswinl@hotmail.com

Tengo 21 años y vivo en la ciudad de San Fernando, estado Apure, Venezuela. Estudio en el Instituto Pedagógico Rural “El Macaro”, extensión Apure, de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Soy intérprete del Lenguaje de Señas Venezolano desde hace cuatro años.

Comencé a aprender el lenguaje de señas en un curso introductorio que dieron los misioneros de Maracay (estado Aragua) de la Iglesia Cristiana Evangélica a la cual pertenezco. Cuando el curso terminó me llamaron para que ayudara con los sordos en las actividades que la Iglesia realizaba. Al principio nos fue difícil entendernos, pero cada día me esforzaba para aprender más señas y la forma correcta de realizarlas. Algunos meses después los misioneros dejaron una Iglesia de 18 cristianos sordos a cargo de dos pastores; uno de ellos es oyente.

Desde entonces formo parte de un ministerio de sordos que colabora con ellos en todas las áreas, pero mi trabajo como intérprete no se reduce al ámbito de la Iglesia. También soy traductor voluntario en el Instituto Radiofónico Fe y Alegría (IRFA) en mi estado Apure.

Mi función como intérprete consiste en igualar las condiciones de comunicación entre las personas sordas usuarias del lenguaje de señas y las personas que no la manejan, es decir, posibilitar la comunicación entre sordos y oyentes. El trabajo de interpretación que realizo ayuda a los sordos a desenvolverse en un mundo de oyentes: a conseguir trabajo, a que amplíen su conocimiento del español, a avanzar en sus estudios y a montar obras de teatro y otras actividades culturales a través de las cuales ellos expresan sus pensamientos y emociones.

Un intérprete debe ser despierto y curioso, buscar siempre aprender de todo lo que le rodea y mejorar sus habilidades en el uso del lenguaje de señas. Debe ser un buen comunicador y tener un respe-

to profundo por la dignidad de todas las personas; debe estar comprometido con su profesión y ejercerla responsablemente.

Los primeros datos sobre la educación de los sordos se remontan al siglo XVI, con Pedro Ponce de León, benedictino del monasterio de Ona (Valencia). El lenguaje de gestos no surgió como algo exclusivo de las personas con discapacidad auditiva, sino que también se utilizaba en los monasterios donde regía la regla del silencio.

Entre 1616 y 1703, John Wallis expuso las primeras nociones de pedagogía táctil: colocar la palma de la mano del sordo sobre la laringe del oyente para percibir la explosión consonántica y así conocer el movimiento vibratorio que acompaña la producción de los fonemas sonoros. Pero la verdadera historia del lenguaje de señas comenzó en Francia a mediados del siglo XVIII, con el célebre Abate Charles Michel De L'Epee, quien hizo que la educación de los sordos diera un giro fundamental. A partir de sus observaciones del lenguaje de señas rudimentario que habían desarrollado algunos sordos en París fue desarrollando un sistema más formal, relacionando el lenguaje escrito con las señas, de manera que se pudieran comunicar palabras y conceptos. En 1760 De L'Epee comenzó a dictar las primeras clases de señas para sordos, y en 1816 un discípulo suyo fundó la primera escuela para sordos.

El lenguaje de señas o lenguaje gestual es tan complejo y extenso como el español o cualquier otro lenguaje. Existen muchas diferencias entre las señas que se utilizan en distintos países, e incluso entre distintas regiones de un mismo país, tal y como sucede con el lenguaje oral. Precisamente para compartir y aprender de estas diferencias la Iglesia Cristiana Evangélica organiza cada año un campamento de ocho días en el que sordos y oyentes (intérpretes) de todos los estados del país, y algunos de otros países, comparten sus conocimientos y comparan las señas. Además del enriquecimiento del lenguaje de señas, los campamentos son un pretexto para establecer amistades y convivir. En estos campamentos toda la comunicación es gestual, tanto entre oyentes como entre sordos.

Ser intérprete es mi mayor satisfacción. Mi deseo es seguir apoyando a las personas sordas para que se sigan superando cada día.



Grupo de danza “Ollín”

Integración y diversidad desde la expresión artística

Adriana Delgado

Morelia, México.

adrydelgado61@yahoo.com.mx

clinicagandhi@yahoo.com.mx

En 1994 inicié el proyecto “Integración de la persona con deficiencia mental a la danza”, utilizando dos métodos que fueron los ejes del trabajo: el método Feldenkrais y la teoría de reevaluación y co-escucha, además de aplicar mi experiencia como bailarina profesional. Posteriormente constituimos el grupo de danza Ollín, en el que participaron también otras tres bailarinas profesionales y cinco muchachos de 12 a 17 años con diverso tipo y grado de discapacidad intelectual. De esta manera logramos integrar diversas realidades y experiencias de vida desde el reconocimiento individual y grupal. La dirección y coreografía del trabajo estuvo bajo mi responsabilidad.

En un principio las madres de los muchachos tenían ciertas dudas en el proyecto porque consideraban que sus hijos no tenían las capacidades para lograr lo que yo me proponía: hacer danza profesional con ellos y con las bailarinas. Algunas reportaban que sus hijos tenían serios problemas de conducta, adaptación y comunicación, sin embargo los llevaban con entusiasmo a las prácticas. Consideraban que el esfuerzo de llevarlos tres veces por semana valía la pena, pues las oportunidades de desarrollo artístico para jóvenes con discapacidad mental en México eran casi inexistentes.

Nuestra primera presentación al público fue en el teatro Helénico de la ciudad de México, ante un auditorio lleno que, conmovido, aplaudió de pie al terminar la función. Algunos espectadores comentaron: “no lloro de tristeza, lloro porque [la obra] me enfrentó a mi mismo: ¿qué estoy haciendo con mi vida, con mi cuerpo, con mis posibilidades, si estas personas pueden lograr cosas increíbles con tanta entrega, precisión y belleza?”

Posteriormente el Centro Nacional de las Artes nos contrató para presentar nuestro trabajo en un encuentro de danza contemporánea en Mexicali, al norte del país. También nos presentamos en un encuentro internacional en El Salvador y posteriormente conseguimos una beca para la producción de *Painai*, una obra coreográfica con duración de una hora con la cual hicimos una gira por el interior del país y representamos a México en la Conferencia Internacional de Danza para la Infancia y la Juventud (DACI), que se llevó a cabo en Finlandia.

A todos los viajes que realizamos íbamos sin familiares ni asistentes, como cualquier grupo profesional de danza.

Diez años permanecemos juntos, cosa rara en los grupos de danza.

Logramos que todas las funciones fueran pagadas como cualquier grupo profesional y repartíamos el dinero entre todos los integrantes.

Nunca tuvimos problemas, trabajamos en equipo y nos cuidábamos unos a otros.

En los diez años que estuvimos juntos los jóvenes que formaron parte del grupo desarrollaron su autoestima y confianza en ellos mismos, así como su autonomía. Un ejemplo de ello es Paco, a quien su mamá llevaba a las prácticas tres veces por semana, además de la escuela especial a la que iba todas las mañanas. Un día su mamá le dijo que tendría que elegir entre la clase de danza y la escuela, pues ella no lo podía estar llevando a los dos lugares. Paco no podía decidirse; su mamá le dio una fecha como límite para que decidiera qué actividad dejar, y ese día, como otros, él se adelantó a la parada del colectivo pero cuando su mamá llegó él ya no estaba. Angustiada, fue a la escuela especial, pero él no estaba allí; telefoneó a la escuela de danza y ahí lo encontró. Tenía una hora de haber llegado. La mamá de Paco estaba muy emocionada porque su hijo había sido capaz de hacer el viaje solo. A partir de ese día él empezó a moverse en metro y colectivos a muchos lugares, entre ellos las dos escuelas. Cuando le preguntábamos “¿cómo le haces para saber en dónde transbordar o qué camión tomar si no sabes leer?” Él sólo se reía y decía “así nomás”.

Lo que vemos en este ejemplo es que Paco tomó varias decisiones: seguir con la danza y con la escuela, emanciparse de su mamá para ir y venir, y asumir los riesgos que todos corremos en la ciudad de México. Por supuesto que hubo incidentes: una vez se quedó encerrado en un vagón del metro; otra vez lo mordió un perro en la calle, pero nada impidió que siguiera bailando. Esto representó un gran aprendizaje también para su mamá, quien aprendió a respetar sus decisiones en cuanto a la ropa que usaba, el corte de pelo o si un día no quería rasurarse.

A Paco le siguió Aldo, quien dejó de babear y mover la lengua para todos lados. Aunque vivían en lugares muy separados siempre iban juntos a tomar el metro y llegaban puntuales a todas las funciones y ensayos. Aldo controló su feroz manera de comer y desarrolló unos músculos muy bien definidos.

Jonatan buscó otros horizontes en el teatro, realizó varias audiciones y se inscribió en una escuela de teatro comercial. Cuando me visitaba me comentaba que en esas escuelas no trabajaban con relajación, que había mucha competencia entre sus compañeros y que extrañaba a nuestro grupo. Lo último que supe es que planeaba poner un gimnasio de físico culturismo, que era su otra pasión, lo conocía bien y tenía mucha disciplina para practicarlos.

Actualmente (mayo, 2006) estoy integrando un nuevo grupo en la ciudad de Morelia, México. Con base en la experiencia del grupo Ollín tengo pensado involucrar más a la familia para que todos crezcan juntos; especialmente daré más apoyo a las mamás para disminuir su ansiedad y su miedo, y para que puedan confiar en ellas mismas y en sus hijos.

Acerca de los autores



Flora Aurón

Mexicana, doctora en Psicología e integrante de la coordinación del grupo CAVIDA (Centro de Atención y Prevención de la Violencia Doméstica) en el Instituto Latinoamericano de Estudios de la Familia (ILEF). Miembro del Consejo de Atención y Prevención de la Violencia del Distrito Federal, terapeuta familiar y analista de grupo, docente y supervisora de varios programas de maestría de terapia familiar en México y en el extranjero. He publicado en revistas y libros y cuento con experiencia institucional y privada desde 1974.

Martín Rodrigo Arregui

Argentino, deportista extremo con discapacidad, capacitador, creativo e innovador. Desarrollo modelos de entrenamiento hacia la formación para una vida independiente con personas con disca-

pacidad. Organizador y director del programa Vida Independiente de Argentina, y coordinador deportivo de la Fundación Argentina de Personas Especiales (FUARPE), entre otras cosas. Desde mi accidente, hace diez años, la vida ha sido lo que día a día construyo, es como es, pero trato de que sea lo más parecido posible a la que quiero que sea. Esta es mi forma de vivirla: enseñando y mostrando a muchos que hay otras realidades y opciones de vida.

Stella Maris de Armas Bollazzi

Uruguaya, especialista en discapacidad intelectual. Investigadora, asesora y supervisora sobre inclusión educativa de personas con discapacidad. Docente universitaria en educación especial y didáctica, diseñadora y coordinadora de cursos para docentes de educación especial. Actualmente me

desempeño como inspectora de educación especial en las áreas de discapacidad intelectual, problemas de conducta y problemas de personalidad (autismos y psicosis).

Carlos Biro

Nací traductor. Mexicano, de padre judío y madre católica. En mi casa se hablaban cotidianamente español, francés, alemán y húngaro. Psicoanalista de profesión, ahora que me estoy quedando sordo me he interesado por traducir desde la cultura hegemónica a la sub cultura de los sordos. En la ciudad de México hay más de 100 mil sordos, y muy pocas instituciones para su atención. Actualmente colaboro una vez por semana en una escuela primaria y secundaria (la única de este nivel en México) para sordos y estoy escribiendo un diccionario para traducir del español al Lenguaje de Señas Mexicano y de éste al español.

Edith Adriana Delgado

Coreógrafa y bailarina mexicana, investigadora en temas de educación somática y movimiento. Maestra acreditada por la Asociación Internacional del Método Feldenkrais y la Facultad de Medicina de la Universidad de Colima, México. Pionera en la integración de personas con discapacidad a la danza y el teatro. Premio Educación por el Arte 2002 por el proyecto “Aplicación del método Feldenkrais en el proceso creativo”. Actualmente desarrollo el proyecto “Parakata Danza Integradora” con jóvenes con discapacidad, el cual fue seleccionado por el Programa de estímulos a la Creación y Desarrollo Artístico (Michoacán, México, 2005) y presento el programa unipersonal de danza-teatro *Obsidiana en el umbral* en la ciudad de Morelia.

Danielle Desmarais

Canadiense, doctora en antropología y profesora de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Québec, en Montreal. Mi trabajo de investigación en el campo de la educación de jóvenes y adultos se centra tanto en el estudio de los diversos aspectos de su realidad actual (analfabetismo, exclusión en el trabajo, migración, salud mental) y la construc-

ción de identidad, como en el abordaje de la epistemología y la metodología del enfoque biográfico, principalmente en la formación de los adultos.

María Elena Festa

Argentina, oriunda de la provincia de Santa Fe. Profesora en Pedagogía Diferenciada, especializada en insuficientes mentales, egresada del Instituto “Sara Faisal” de la misma ciudad. Licenciada en Educación Especial por la Universidad Nacional del Litoral y egresada del Centro de Formación UNESCO de San Sebastián (España). Obtuve el título de “Animador UNESCO experto en Desarrollo”, así como el “Diploma Superior en Ciencias Sociales con mención en Currículum y Prácticas Escolares en Contexto” otorgado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Actualmente dirijo la Escuela de Educación Especial Particular Incorporada N° 1281 “CANDi”, de la ciudad de Sunchales. Durante 2004 y 2005 me desempeñé como Secretaria de Desarrollo Humano y Social de la Municipalidad de Sunchales. He publicado en diferentes medios tanto de mi país como del exterior.

Araceli Grande de Lucas

Educadora española. Colaboro en el Centro de Rehabilitación Psicosocial de Alcalá de Henares desde hace más de quince años. Mi tarea principal consiste en dotar a las personas con enfermedad mental grave de las habilidades necesarias para tener una mayor autonomía personal y mejorar su funcionamiento en la comunidad. Para ello trabajo en forma individual o en formato de grupo, mucho de ello en la calle. Tengo gran interés por trabajar con mujeres y llevo desde hace años un programa específico con ellas.

Eswin Leonardo Hernández Rebolledo

Joven venezolano, estudiante del Instituto Pedagógico Rural “El Macaro”, extensión Apure, de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Soy intérprete del Lenguaje de Señas Venezolano desde hace cuatro años y alfabetizador de personas sordas con el método Yo sí puedo.

Tony Horitz

Escritor, actor, director de obras de teatro y educador. Estudié arte dramático y español en la Universidad de Bristol, Inglaterra, y tengo una maestría en teatro comunitario. Viajé por México investigando sobre teatro popular y danza folclórica y así fue como me enamoré de las máscaras y el teatro de denuncia. He trabajado en teatro educativo durante más de 30 años; soy director adjunto del Bournemouth Theatre in Education desde 1983, y me he especializado en la creación de representaciones originales con adultos que presentan dificultades para el aprendizaje. Desde hace 15 años dirijo obras de teatro en espacios abiertos, basadas en historias locales.

Luz María de la Parra Rebollar

Mexicana, contadora bancaria e industrial y escritora. Directora de Camino Abierto, IAP desde hace 18 años.

Eva Rodríguez Pedraza

Española, formada como psicóloga clínica en Madrid, rotando por distintos servicios: adultos, infantil, psicooncología, unidad de agudos, interconsulta, hospital de día, psicoterapia y rehabilitación. En este último sitio comencé a desarrollar, junto con otras colegas, el trabajo con madres con enfermedad mental grave que desde entonces se sigue desarrollando. Ahora trabajo como psicóloga clínica en el Centro de Salud Mental de Alcalá de Henares para atender a las personas afectadas por el atentado del 11 de marzo de 2004 en Madrid.

Margarita Rullas Trincado

Española, licenciada en psicología y trabajo en rehabilitación psicosocial de personas con enfermedad mental desde hace más de 10 años. Mi trabajo consiste en dotar a las personas con enfermedad mental grave de habilidades que favorezcan un mejor funcionamiento psicosocial y una mayor autonomía en el entorno comunitario. He trabajado también en Alcalá de Henares, donde empezó mi interés por los problemas de las personas que eran madres o padres y tenían hijos a su cargo y desde allí elaboramos el programa al que se refiere nuestro artículo junto a mis compañeras Araceli y Eva. Actualmente soy directora del Centro de Rehabilitación. En 2002 obtuve el II Premio de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial junto con Francisco González Aguado.

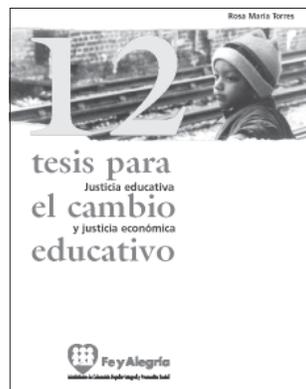
Susana Sandra Oliver

Mexicana, estudié psicología educativa en la UNAM y posteriormente he realizado estudios en México, España y Estados Unidos. He sido integrante de diversas organizaciones de la sociedad civil a favor de la equidad de género y contra la violencia y la discriminación. En Ecuador desarrollé un trabajo educativo con jóvenes autogestores con discapacidad intelectual durante dos años y he sido coordinadora de campamentos con personas con discapacidad en varios estados de la República Mexicana. Trabajo con mujeres indígenas con discapacidad y en general con grupos de personas con diversas discapacidades en varios temas, principalmente el de sexualidad.



Torres, Rosa María, 2005.

Justicia educativa y justicia económica: 12 tesis para el cambio educativo, Fe y Alegría, Madrid, 173 pp.



Rosa María Torres, lingüista y pedagoga ecuatoriana con una larga trayectoria en el mundo de la investigación y de la política educativa, publicó bajo el patrocinio del Movimiento Internacional de Educación Popular *Fe y Alegría*, un libro destinado a despertar la conciencia de gobernantes y gobernados, y en particular la de los gobernantes y gobernados latinoamericanos de habla hispana, pues se trata de un texto que propone cambiar la realidad educativa de esos países.

Según Torres, la obra se dirige a un público amplio, pero también —advertimos nosotros— interesado y formado, pues aunque su discurso es ordenado, claro y preciso, se trata de una obra densa. Es más: por su enfoque, estructura y abundante información (utiliza fuentes documentales, estadísticas y bibliográficas amplias y actualizadas), sigue un patrón académico que a buen seguro satisfará las exigencias de los expertos en ciencias sociales y de la educación. De todos modos, título —*Justicia educativa y justicia económica*— y subtítulo —*12 tesis para el cambio educativo*— ya nos anuncian un libro de carácter normativo, alejado de las investigaciones cuantitativistas, no valorativas y éticamente neutrales, que han intentado realizar numerosos científicos sociales desde 1950. De hecho, la autora persigue un fin ambicioso: “plantear una agenda para la reflexión y la acción” educativa en la región más desigual del mundo (222 de los 512 millones de latinoamericanos son pobres y 96 viven en la mise-

ria). Una agenda que mueva “especialmente a quienes toman decisiones a nivel nacional e internacional”, no sólo a *reorientar* la política económica y educativa, sino a cambiar el modelo vigente (neoliberal, de ganadores/perdedores) donde la equidad brilla por su ausencia. Y es que, como se sostiene en la primera tesis, la *justicia educativa* (igualdad de oportunidades y aprendizaje para todos a lo largo de la vida) depende de la *justicia económica* (satisfacción de las necesidades básicas, incluida la educación, para todos).

Una vez definidos los objetivos y la metodología del estudio, centrado en la educación básica, entendida en un sentido amplio: “educación capaz de satisfacer necesidades básicas de aprendizaje de niños, jóvenes y adultos, dentro y fuera del sistema escolar, y a lo largo de toda la vida”, Rosa María Torres hace un balance del estado de la enseñanza pública en América Latina. La realidad descrita es desalentadora y de ahí las 12 tesis para el cambio educativo defendidas en el capítulo IV: 1) del alivio de la pobreza al desarrollo; 2) de la educación como política sectorial, a la educación como política transectorial; 3) del predominio de los criterios económicos, a una visión integral de la cuestión educativa; 4) de la ayuda internacional, a una auténtica cooperación internacional; 5) de la escuela, a la educación; 6) del derecho a la educación, al derecho a una buena educación; 7) del derecho al acceso, al derecho al aprendizaje; 8) del

derecho al aprendizaje, al derecho al aprendizaje a lo largo de toda la vida; 9) de la escuela, a la comunidad de aprendizaje; 10) de la educación básica como educación escolar, a la educación básica como educación ciudadana; 12) de adecuarse al cambio, a incidir sobre el cambio.

Concluyendo, cada tesis es una propuesta elaborada a partir de un examen de la situación actual y su orden obedece a una lógica, pero los lectores —declara la autora— pueden leerlas sin respetarlo, pues “cada una de ellas tiene sentido por sí misma, ofreciendo de este modo flexibilidad a la lectura”. No disponemos aquí de espacio para un análisis de todas las proposiciones, pero cabe destacar la demanda de una formación general, postergada durante las últimas décadas en aras de una especialización que, ante todo, busca educar para el trabajo; y la reivindicación de una educación con potencial transformador que prepare “para anti-

cipar el cambio (continuo y acelerado de nuestro tiempo), controlarlo y orientarlo hacia la construcción de otro mundo posible en el que prevalezcan la justicia, la dignidad, la democracia y la paz”.

En suma, este estudio maduro, comprometido y sincero de Rosa María Torres, no dejará indiferentes a sus lectores, quienes volverán más de una vez a sus páginas para reflexionar y debatir sobre las doce tesis. Las experiencias inspiradoras del Movimiento *Fe y Alegría*, así como los demás ejemplos del capítulo V que cierran el libro, son esperanzadores: el cambio educativo es posible.

El libro puede consultarse en:

www.feyalegria.org y puede obtenerse solicitándolo a Entreculturas (Madrid):

c.manzanedo@entreculturas.org

Reseñado por: Manuel M^a de Artaza
Universidad de Santiago de Compostela



Ferraz, Ricardo, 2000.

Visão e Revisão, Conceito e Pré-Conceito.

2^a edición del autor. Río de Janeiro. 52 pp.

En Brasil, como en el resto de América Latina, se ha incrementado el número de personas con algún tipo de discapacidad, resultado de accidentes de tránsito, de trabajo, de violencia urbana y de enfermedades congénitas y sociales. La mayoría de esas personas, sin embargo, no ejercen plenamente su ciudadanía, viven al margen de la sociedad, segregados de sus derechos constitucionales, víctimas de la ignorancia y del prejuicio, enfrentando barreras arquitectónicas y culturales.

El “arte como bandera” tiene el propósito de provocar en la sociedad una toma de conciencia

de sí misma acerca de las barreras físicas y actitudinales que impiden la igualdad de derechos y de oportunidades de las personas con discapacidad; constituye un medio de comunicación y de denuncia de una situación injusta que debe transformarse.

El libro de Ferraz es una iniciativa pionera que aborda la vida cotidiana de las personas con deficiencias, presentando el problema por medio de caricaturas humorísticas; muestra una visión crítica de la problemática que estas personas enfrentan cotidianamente y de sus relaciones con la comunidad, a partir de la cual se busca “humanizar” a la sociedad para desde ahí contribuir a romper las barreras que impiden su inclusión social.

El libro de caricaturas fue editado en el año 2000, durante el desarrollo del XIX Congreso Mundial de Rehabilitación de Río de Janeiro. En un país con un uso restringido de la palabra escrita como Brasil, la obra representa una alternativa educativa para jóvenes y adultos de todos los sectores sociales, es por ello que se está utilizando en escuelas y universidades de Brasil.

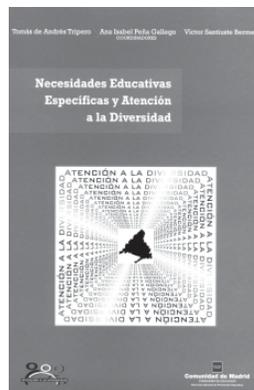
Albertina Brasil Santos, directora ejecutiva del Programa Arte Sin Fronteras de Brasil, ha afirmado que los dibujos de Ricardo Ferraz “representan una denuncia tragicómica, que recoge la capa-

cidad de los brasileños de convertir todo en chiste y de reírse de su propia desgracia”.

Como dibujante, ha sido un luchador social comprometido con la defensa de los derechos humanos, y desde su convicción de que es posible

construir una sociedad solidaria, igualitaria, que respete la diversidad humana, el propio Ferraz ha dicho de su obra: “la propuesta no pretende generalizar, ni dramatizar, sino hacerle cosquillas a la sensibilidad”.

Tomás de Andrés Tripero, Ana Isabel Peña Gallego y Víctor Santiuste Bermejo (2005)
Necesidades educativas específicas y atención a la diversidad.
Consejería de Educación
de la Comunidad de Madrid. 301 pp.



La obra que nos ocupa recoge las principales aportaciones del III Congreso de Necesidades Educativas Específicas y Atención a la Diversidad en la Comunidad de Madrid, que se llevó a cabo del 10 al 12 de diciembre de 2003, en el marco del Año Europeo de las Personas con Discapacidad y a 10 años de la aprobación, a nivel internacional, de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para dicho sector.

Los catorce trabajos que recoge el libro, a cargo de 21 autores y autoras, recorren los caminos de la oferta educativa pública de la Comunidad de Madrid en materia de atención a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, así como diversos estudios de la Universidad Complutense y de las Universidades de Girona y Granada.

El libro tiene la virtud de que, al tiempo que nos acerca a la realidad española (la cual, sin lugar a dudas, es pionera en la atención a personas con necesidades educativas especiales), nos aporta cuatro acercamientos más teóricos acerca del problema de atención a la diversidad: uno sobre la relación entre diversidad lingüística e inmigración; el segundo sobre la psicología de la educación y la psicología escolar referidas a las dificultades de aprendizaje; un tercer estudio aporta un modelo de estimulación cognitiva basado en el concepto de

inteligencias múltiples; y el último se refiere a la problemática de la dependencia en personas mayores.

Resulta interesante que la obra acoge en el tema de la atención a la diversidad no sólo a los colectivos que tienen necesidades educativas específicas por discapacidad motora, visual, auditiva o intelectual, por problemas de aprendizaje o superdotación, sino también al alumnado inmigrante. Como afirma María Antonia Casanova en el prólogo: “Se trata de asumir la emergencia de una nueva ciudadanía que habrá de configurar una sociedad en el seno de la cual lo distinto sea considerado como parte integral y a la vez enriquecedora de la misma”.

Por la variedad de temas y enfoques que comprende esta obra resulta de gran utilidad tanto para educadores como para investigadores, así como para quienes tienen a su cargo la administración y la toma de decisiones en materia de política pública en el tema de la educación en la diversidad. Para nuestra realidad latinoamericana, a pesar de constituir un contexto tan diferente del europeo, el reto de educar para la integración y para la diversidad es tan pertinente como para aquél.

Reseñado por: Cecilia Fernández Zayas

Primer Congreso Internacional Mujer y Discapacidad

Como parte de los eventos que se llevaron a cabo por el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, la Generalitat Valenciana y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España convocaron a este Congreso, que se llevó a cabo del 27 de febrero al 1º de marzo de 2003 en la ciudad de Valencia, España. Enseguida ofrecemos a nuestros lectores algunas pinceladas de las conclusiones.

Dos ideas representan los pilares de las discusiones del Congreso: 1) el género y la discapacidad interactúan colocando a las mujeres discapacitadas en una posición desigual respecto a los hombres y a las personas sin discapacidad, es decir, que padecen una doble discriminación; 2) el género y la discapacidad, como construcciones sociales basadas en representaciones ideológicas y simbólicas, pueden ser modificadas a favor de la igualdad.

En el tema de la integración social y sociolaboral se señaló como uno de los problemas a resolver la precariedad laboral de las mujeres con discapacidad, y entre las propuestas en este rubro está la generación de políticas públicas locales para promover su inserción laboral.

Con respecto al tema de salud se propuso mejorar la información sanitaria y el acceso a la misma para las mujeres con discapacidad y realizar investigaciones específicas partiendo de la realidad de estas mujeres. También se afirmó el derecho de las mujeres con discapacidad a la maternidad y al ejercicio pleno de su sexualidad.

Otros temas abordados en las conclusiones fueron el derecho de las mujeres con discapacidad al ocio y al tiempo libre, la necesidad de democratizar el acceso a las comunicaciones y las nuevas tecnologías adecuándolas y mejorando la accesibilidad; y la necesidad de cambiar la imagen que proyectan los medios masivos de comunicación acerca de la discapacidad.

El tema de las niñas con discapacidad también fue abordado, y al respecto se destacaron la necesidad de la detección precoz del abuso sexual ha-

cia ellas, la coeducación, la educación sexual y el desarrollo de sus habilidades y su autonomía.

En cuanto a las políticas públicas se señaló la necesidad de considerar las diferencias de género al diseñar e implementar los programas de atención a personas con necesidades especiales; hacer visible la doble discriminación de las mujeres con discapacidad e incorporar transversalmente el tema de la discapacidad en todas las políticas; asimismo, se afirmó la necesidad de asignar los presupuestos necesarios para el logro de los objetivos de integración de las personas con discapacidad.

Nos parece importante destacar también que en las conclusiones del Congreso se señala que los derechos de las personas con discapacidad no son materia solamente de la política social sino que representan un asunto de justicia.

www.micongreso.gva.es

Primer Congreso Nacional Arte y Discapacidad 2005

Auspiciado por La Secretaría de Cultura del Estado de Michoacán, México, se llevó a cabo los días 8 al 10 de septiembre de 2005 con la participación de alrededor de 2,300 personas. Algunas conclusiones del Congreso son:

- La necesidad de que el tema de la discapacidad se incorpore como asunto prioritario de las agendas de los gobiernos para que se impulsen políticas de protección y de prevención, así como programas y acciones que contribuyan a la inclusión social y el reconocimiento de las diferencias en materia de discapacidad.
- Generar espacios de discusión del lenguaje sobre la discapacidad, para avanzar hacia un lenguaje de respeto e integración con equidad. Las palabras que nombran a la discapacidad eliminan al sujeto que la porta. Son construcciones sociales que tienen como consecuencia la marginación del sujeto con discapacidad.

- El arte abre la posibilidad de que emerja el sujeto independientemente de sus condiciones físicas específicas. Representa, además, la posibilidad de poner en el centro la capacidad creadora y no la discapacidad. La educación artística y la práctica del acto creador son formas de transformar y potenciar las capacidades, y por lo tanto representan un medio para que las personas con discapacidad asuman un lugar digno en la sociedad.

Para mayor información sobre el Congreso comunicarse con Norma Delgado:
 niyoli@hotmail.com
 www.arteydiscapacidad2005.michoacan.gob.mx

Nueva Campaña de Concientización Anual La Usina - El cambio en discapacidad

El 5 de diciembre de 2005 la organización civil LA USINA presentó su Segunda Campaña de Concientización Anual, surgida del Primer Concurso Nacional de Campañas Creativas: “Creando el cambio 2005”, sobre el tema: “Discapacidad en Argentina: 2,2 millones de invisibles”, en el cual participaron estudiantes universitarios de todo el país.

La idea de concursar la Campaña tuvo la finalidad de que los estudiantes universitarios se familiarizaran con la temática de la discapacidad y transmitirles el cambio que se busca generar a partir de la valoración de las diferencias.

La Campaña se presentó en vía pública, medios gráficos y televisión, con el propósito de disseminar la visión de LA USINA: *vivir en una comunidad donde las personas con discapacidad ejerzan su condición de seres humanos, siendo valorados y respetados desde su diversidad*. La nueva campaña utiliza un lenguaje visual simple y fotografía de estilo urbano.

Este proyecto fue apoyado por la Secretaría de Desarrollo Social del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y de Fundación Telefónica.

Para mayor información sobre LA USINA:
 www.lausina.org
 comunicaciones@lausina.org

IV Congreso Iberoamericano de Educación Científica

7 al 9 de noviembre de 2006, Lima, Perú.

El Ministerio de Educación del Perú y el Consejo Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación Tecnológica (CONCYTEC), con la colaboración de la Cátedra UNESCO de Educación Científica para América Latina y El Caribe, invitan a educadores y científicos de la región a participar en el Congreso Iberoamericano de Educación Científica, cuyo tema central es “Innovación y socialización”.

El Congreso tiene como objetivo central reunir a docentes, científicos y comunidad en general para reflexionar sobre el papel de la educación científica y tecnológica en la formación de las nuevas generaciones, de manera que les permita comprender la complejidad del mundo actual y asumir una actitud solidaria comprometida con la vida, el bien común y la cultura en sus diversas manifestaciones.

Las secciones en las que se organizarán las ponencias son:

- La educación científica y tecnológica y el pensamiento complejo.
- La innovación en la enseñanza de la ciencia y la tecnología: aulas que aprenden.
- Investigación didáctica en la enseñanza de la ciencia y la tecnología.
- Las tecnologías de la información y la comunicación en la enseñanza-aprendizaje de la ciencia y la tecnología.
- Socialización y comunicación de la ciencia, la tecnología y la innovación.

Los criterios para la presentación de trabajos y el procedimiento para la inscripción se obtienen en:
<http://iberociencias.4t.com>
www.concytec.gob.pe

Para mayor información puede recurrirse a:
 Teresa Salinas Gamero
 Consejo Nacional de Ciencia, Tecnología
 e Innovación Tecnológica (CONCYTEC)
 Calle del Comercio 197, San Borja, Lima, Perú
 Tel/fax: 511 225-1150 anexo 1455
 Correo electrónico: tsalinas@concytec.gob.pe

¿Ahora qué?

www.pasoapaso.com.ve

La Fundación Paso a Paso, fundada en Venezuela en 1991, es un organismo sin fines de lucro formada por un grupo de padres de niños con necesidades especiales y profesionales en campos afines, dedicada a mejorar la calidad de vida del niño con necesidades especiales y su núcleo familiar.

La página web de la Fundación, cuyo diseño nos permite navegar con rapidez y facilidad, ofrece una amplia variedad de recursos, entre los que se destacan los tres boletines que se publican (y se envían gratuitamente por correo electrónico previa suscripción) en diversos formatos: *Paso a Paso*, que es trimestral; *Gemas pedagógicas*, un material de apoyo a maestros y maestras que se publica una vez al mes, y *CyberPasos*, que aparece quincenalmente.

El boletín electrónico *Paso a Paso* ofrece enlaces noticiosos e informativos, así como acceso a otros múltiples recursos que ofrece la Fundación, entre ellos las secciones “Caminemos juntos” y “Cosas de casa”, que proveen asesoría a familiares de niños y jóvenes con discapacidad y promueven el intercambio de preocupaciones y alternativas.

A través de las múltiples opciones que ofrece la Fundación Paso a Paso se puede tener acceso a artículos de muy diversos temas relacionados con la educación especial y las personas con discapacidad. Esta apertura, y la multiplicidad de recursos que nos ofrece, hacen de esta página una herramienta excepcionalmente útil para los educadores, investigadores, familiares y personas relacionadas con la discapacidad.

www.integrared.org.ar

IntegraRed es el portal del programa “Educar para Integrar” de la Fundación Telefónica de Argentina, dirigido a las personas con discapacidad, a sus familias, a las organizaciones de la sociedad civil y a la comunidad. Fue creada en el año 2005, con el objeto de propiciar el conocimiento objetivo de la realidad de las personas con discapacidad, promover el respeto por las diferencias y favorecer la

igualdad de oportunidades en el acceso a la información y las nuevas tecnologías.

El portal facilita el acceso a información actualizada sobre:

- Nuevas tecnologías aplicadas al mejoramiento de su calidad de vida.
- Agenda de eventos, cursos, congresos.
- Noticias de interés y actualidad.
- Datos de instituciones que brindan servicios y abordan la temática de la discapacidad desde cualquiera de sus ejes.

Entre los programas que ofrece el portal está EducaRed, en el que los maestros pueden encontrar información, herramientas, propuestas de actualización y espacios para el intercambio y la difusión de aquellas experiencias educativas que se ven potenciadas por el uso de las nuevas tecnologías.

Otros programas de IntegraRed son Merc@dis, que aporta información sobre accesibilidad, noticias de eventos y convenios para la apertura de oportunidades de empleo para personas con discapacidad y bolsa de trabajo; y Risolidaria, una plataforma de interrelación entre organizaciones no gubernamentales a las que se les proporcionan herramientas, contenidos, recursos e información para su trabajo y para potenciar su acción social.

www.lausina.org



LA USINA, asociación civil sin fines de lucro con sede en Buenos Aires, nació en el año 2002 gracias a un grupo de ciudadanos —con y sin discapacidades— comprometidos en concienciar a la comunidad

sobre la visibilidad de las personas con discapacidad, intentando modificar la mirada que devalúa la diferencia.

Su misión consiste en promover un cambio de actitud con respecto a la discapacidad, para gene-

rar el ejercicio de una ciudadanía activa, partiendo del respeto a la diversidad como un valor decisivo para la construcción de ciudadanía y la certeza de que es posible edificar una comunidad con diferencias pero sin desigualdades.

LA USINA realiza su labor a través de dos estrategias de trabajo: 1) desde la estrategia de sustentabilidad se da acompañamiento a otras organizaciones de y para personas con discapacidad, generando espacios para que se fortalezcan y aumenten los resultados en su trabajo cotidiano. También se analizan diversas formas de estimular a los jóvenes con discapacidad para que sean protagonistas activos de la sociedad en la que viven. 2) A través de la estrategia de responsabilidad ciudadana se busca cambiar la actitud social ante las personas con discapacidad para transformarlas en conductas cotidianas responsables y solidarias.

La página web de LA USINA ofrece vínculos a artículos y noticias, así como un boletín electrónico. Para mayor información comunicarse con Bea Pellizzari, Directora General de LA USINA, o con Carolina Heidenhain, encargada de comunicaciones: comunicaciones@lausina.org

www.fundaciononce.es

La Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de Personas con Discapacidad (Fundación ONCE) constituye un instrumento de cooperación y solidaridad de los ciegos españoles hacia otros colectivos de personas con discapacidad para la mejora de sus condiciones de vida. El objetivo principal de la Fundación ONCE es la realización de programas de integración laboral —formación y empleo para personas discapacitadas—, y acce-

sibilidad global, promoviendo la creación de entornos, productos y servicios globalmente accesibles.

Desde su creación en 1988, hasta diciembre de 2003, la Fundación ONCE ha apoyado más de 19,000 proyectos, presentados por personas físicas y jurídicas.

En su página web se ofrecen múltiples servicios e informaciones, pero queremos destacar sus dos boletines digitales: el *Boletín Nosotros*, que se ofrece en versión digital desde el número 16 (febrero de 1999) hasta el 63 (marzo de 2006), y *Programa de Acción*, revista especializada en discapacidad que ofrece 15 números desde septiembre de 2000 a marzo de 2006.

www.lazarum.com

Lázarus es una empresa social que nació por iniciativa de un grupo de personas discapacitadas que decidieron crear un buscador especializado en el tema, accesible y fácil de utilizar. Lázarus es capaz de hallar un sitio web vinculado a este tema en segundos, sin la necesidad de efectuar pasos complejos, ni poseer conocimientos previos sobre navegación. Es muy fácil de manejar, ya que ha sido desarrollado bajo normas de accesibilidad que lo hacen asequible a personas que sufren alguna discapacidad sensorial o motora.

Lázarus, además, es un laboratorio de capacitación en nuevas tecnologías para la inserción laboral de personas con discapacidad. Es administrado por personas ciegas que a diario trabajan y se capacitan en esta nueva actividad. Entre otras cosas, pretende demostrar que Internet tiene características ideales para absorber la gran demanda laboral que el colectivo de la discapacidad actualmente reclama.

