

Vj āāā/05 • & Á

Á

Á

Á

Á

Á

Á

Á

Á

Á

Á

VÁOÁUÁUÁ

Á

El proceso de Integración Educativa de una niña con Síndrome de Williams: Estudio de caso

Á

Á

Á

Á

Ū˘^Á!^•^} cā āāā āc}^!Á|Ác̄ || Á^Á
Šā^} &āāā} Á^āā [* āÁ

Á

Á

Á

MARIANA BAEZ ISLAS

Á

Á

Á

Á

Öā^&q |Á^Á•āKÁ

T ā•d[Áq] ÁÜÖ•&āā c^P^!|!ā

Á

Á

Á

T " YŪUÁGFGÁ

Agradecimiento

A Dios,
por depositar en mi la semilla invisible del ser
y regalarme la fortaleza para disfrutar y superar
los vientos de la vida

A Julieta,
por ser el pilar de mi vida,
por tu tiempo robado,
porque te amo indeciblemente
por regalarme tu alegría y darme tantas lecciones de amor.

A mis padres,
por educar mi espíritu con amor, apoyo y comprensión
que solo ustedes pueden regalarme
para expandir mis alas
y por ser ejemplo e inspiración en mi camino

A Erik,
por tu mano y apoyo,
por tu mirada y comprensión
por tu risa y alegría
Y por tu amor

A mis amigos,
por su apoyo constante en cada momento
de mi vida,
por su interés, confianza
y apoyo moral.

A mis maestro y asesor, Ivan Escalante
por el tiempo, la paciencia
por guiarme en mi formación
para la elaboración de este trabajo.

Y finalmente a mí misma,
por el fuego en mi que desafía,
bosque, tundra y desierto...

GRACIAS

ÍNDICE

	Página
Introducción	5
Capítulo 1.-La educación especial y el surgimiento de la integración educativa.	12
1.1 Raíces históricas.	12
1.2 Evolución y concepto de la educación especial.	15
1.3 Evolución y concepto de la integración educativa.	20
1.4 Contexto internacional de la integración educativa.	21
Integración educativa en México.	23
1.5 Contexto nacional de la integración educativa.	23
1.6 Contexto local de la integración educativa.	29
Capítulo 2.-Síndrome de Williams.	34
2.1 Concepto y descripción.	34
2.2 Detección e intervención.	49
2.3 Necesidades educativas especiales.	41
2.4 La evaluación psicopedagógica.	45
2.5 Programa de desarrollo individual.	49
2.6 Adaptaciones curriculares.	55
Capítulo 3.- Actores del proceso de integración educativa.	60
3.1 Metodología	60
3.2 Desarrollo personal	68
3.3 Intervención	72
3.4 Socialización	80
3.5 Aprendizaje	88

3.5.1Área de lenguaje	91
3.5.2Área cognitiva	91
3.5.3Área de motricidad	92
3.5.4Área socioemocional	93
Conclusiones	95
Referencias	102
Anexo 1.- Diagnósticos. Hospital Infantil de México “Federico Gómez.”	107
Anexo 2.- Informe de la educadora. Jardín de niños “Antonio Caso.”	108
Anexo 3.- Reporte de atención en aula regular. C.A.P.E.P. Azcapotzalco	109
Anexo 4.- Informe sobre el trabajo y actitudes de Ana Karen López Flores	111

Introducción

“Es mejor llegar a ser que haber nacido siendo”.

Marco Fidel Suarez

La acción Educativa constantemente se enfrenta a transformaciones sociales y culturales en una búsqueda por mejorar la calidad de la enseñanza a través del trabajo entre autoridades, maestros, alumnos y padres de familia así como el fortalecimiento de valores tales como: respeto, solidaridad y equidad. Ante esta lógica la reforma en Educación Básica, expresada en el *Plan Nacional De Desarrollo 2007-2012* indica que es necesario mejorar la calidad de la educación, optimizar la oportunidad de acceso a la escuela y los procesos de participación en ella. La reorganización del sistema educativo nacional, incorpora a los grupos menos favorecidos a la escuela regular, particularmente para ofrecer apoyos a los niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE), en una lucha por romper los esquemas de atención de la educación especial segregadora.

En este orden de ideas se ha de entender que las NEE son “...aquellas dificultades de aprendizaje que no pueden ser resueltas con los medios ordinarios de que dispone el docente y se necesitan ayudas o recursos educativos extra...”¹ de carácter transitorio o permanente para los niños que presentan un ritmo de aprendizaje muy distinto al de sus compañeros.

La reorientación de los servicios educativos, responde a los planteamientos derivados no sólo de la política educativa, sino también a planteamientos filosóficos, en donde se reconoce la necesidad de la formación integral del hombre, “...en donde las personas han de ser respetadas por el hecho de serlo y no por el lugar que ocupen en la sociedad, ni por el nivel de producción.”² Es por ello necesario una escuela capaz de reconocer, resaltar y trabajar con y en los derechos humanos, como son: el respeto, la igualdad, la equidad, la tolerancia, la justicia y la solidaridad.

¹DADAMIA, Oscar (2004). *Lo especial de la Educación*, Argentina, Magisterio del Rio de Plata, p. 37.

² *Ibidem.* p. 12.

Las políticas actuales de educación albergan una concepción diferente, una escuela para todos, reconociendo y trabajando en la diversidad. Del estudiante, el cual puede y tiene fortalezas en muchos aspectos para seguir creciendo como persona. Del profesor de aula, centrando la atención en aquello que como docentes nos corresponde, la educación. Y finalmente del profesional de apoyo psicopedagógico, que deja de poner énfasis en las dificultades del sujeto para impulsar las habilidades.

El concepto de integración educativa surge en esta búsqueda de que los niños con NEE tengan una vida lo más normal posible y cuya complejidad se debe en gran medida al grado de discapacidad que se tenga, ya que las limitaciones existen y no desaparecerán por el hecho de encontrarse en una aula regular.

La integración educativa como innovación pretende un cambio ideológico, práctico y social. No se limita a la incorporación de los niños que presentan NEE en los espacios escolares regulares, sino que contempla la participación en dichos espacios para generar mayores y mejores oportunidades para su desarrollo integral como personas. Lo que representa para la educación nuevos retos para atender la enseñanza ante la diversidad y un cambio general en la práctica educativa prevaleciente.

En este contexto, este trabajo es resultado del interés por explicar el proceso de integración educativa de “Ana Karen” una niña de 11 años de edad, quien presenta el Síndrome de Williams (SW), en un intento por identificar y analizar las NEE que presenta y el proceso de intervención pedagógica para su integración educativa.

El SW es una condición atípica no hereditaria, ocurre esporádicamente en 1 de cada 20,000 niños, debido a una delección³ de una de las dos copias del

³En genética es un tipo especial de mutación que consiste en la pérdida de un fragmento de ADN de un cromosoma, la cual puede ocasionar una enfermedad o anomalía. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud*, vol. 1. Madrid, Harcourt Brace, p. 216.

cromosoma N°7 y que se sintetiza en la pérdida de elastina⁴ ocasionando generalmente presencia de rasgos faciales característicos “cara de duende”, limitación en la coordinación motora, problemas renales y cardiacos, discapacidad mental, dificultad para poner atención, impulsividad, naturaleza social extrovertida, entusiasmo exuberante, sentido del dramatismo, hipersensibilidad y ansiedad.⁵ Este síndrome también es conocido como “...el síndrome de los picos y valles”, debido a la diferencia en sus posibilidades y en sus limitaciones, de otros síndromes.”⁶

Si bien todo proceso escolar es complejo, los alumnos con SW presenta desde su nacimiento afectaciones regulares en varias áreas del desarrollo: cognitiva, psicomotora, socioemocional y de lenguaje, las cuales dificultan su manejo en el aula y exigen revisión de bibliografía específica para construir un perfil académico que permita una planificación e intervención pedagógica idónea a sus NEE.

Los niños con síndrome de Williams al tener tales peculiaridades presentan NEE debido a sus aptitudes, capacidades, contextos y medios disponibles, por lo que nos lleva a indagar: ¿qué NEE presentan?, ¿cómo se determinan y efectúan las adaptaciones curriculares?, ¿de qué manera se evalúa?, ¿cuándo se dice que un niño está integrado?, ¿de qué manera se construye el ambiente de trabajo escolar?, ¿cuál es el proceso de socialización con sus compañeros, maestros, directivos y familia? y ¿cuál es el papel de los sujetos de su entorno, compañeros, maestros, directivos y familia?

Tales preguntas tienen como finalidad identificar los factores que resultan significativos para favorecer la integración educativa o dificultarla, más allá de emitir un juicio valorativo, de lo que está bien o mal, es un intento por ofrecer una fuente más de conocimientos y experiencias, de lo que funciona o no funciona, con el fin de contribuir a enriquecer la práctica profesional cotidiana de todos los

⁴ Proteína estructural de nuestro cuerpo que proporciona elasticidad a nuestros tejidos, órganos, arterias. Vid. Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 486.

⁵ VAN MAANEN, Carolina y FRANKLIN DE MARTINEZ, Elena. “Experiencia educativa con un niño Síndrome de Williams-Beuren”, en: Colombia, Universidad Metropolitana, Revista: *Anales de la Universidad Metropolitana*, vol. 5, núm. 2, jul. 2005, Pp.15-17. [Disponible en: http://150.185.136.100/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-41092005000200002&lng=es&nrm=iso&tng=es 20/05/2009]

⁶ ROCCATAGLIATA, Diana. *Consejos para la educación de niños y jóvenes con SW*, Asociación Argentina de Síndrome de Williams. [Disponible en: aasw@bigfoot.com 12/05/2009]

profesionales de la educación y a cualquier lector en general que interese por este campo.

De acuerdo con el objetivo de la Educación Especial el cual "...es optimizar las potencialidades de los sujetos excepcionales..."⁷ las personas con SW o cualquier otro síndrome o discapacidad, recorren un largo camino lleno de factores que influyen en su proceso de integración, por lo que es vital identificarlos así como la fuerza que ejercen cada uno de ellos y que implica importantes modificaciones en su forma de vida, en su familia y su ambiente escolar.

El objeto de investigación que me ocupa es amplio y complejo, como toda realidad social, por lo que establecí cuatro ejes de análisis para acotar el abordaje y así identificar y analizar los factores que influyen en el proceso de integración educativa de una niña con el SW.

En consecuencia, estos ejes de análisis son: el desarrollo personal, la intervención, la socialización y el aprendizaje.

Tomo como primer escenario: La USAER VII-30 y la Escuela Primaria "Ángela Peralta" Ubicados ambos en Calzada Vallejo Calle Latoneros N° 71, Col. Trabajadores del Hierro, C.P.02650 Delegación Azcapotzalco. En los cuales "Ana Karen" ha cursado desde el 1º año hasta el 5º año de primaria, este último aún en curso, en el ciclo 2008-2009.

La familia, como segundo y último escenario nos dará elementos para conocer a Ana Karen en forma más personal y social, pues es en la familia donde emergen sus primeras pautas de desarrollo de aprendizaje, en su identidad, en su autoestima, en su seguridad, en su afectividad, etcétera, y otorga a su vez un apoyo único e incondicional el cual influirá considerablemente en el proceso educativo del sujeto y a lo largo de su vida.

⁷SANCHEZ, Esteban (2001). *Principios de la Educación Especial*, Madrid, CCS, p. 47.

Ya expuestos los ejes de análisis y los escenarios en que se desarrollo la presente investigación, establezco como objetivo general:

Identificar y analizar los factores que influyen en el proceso de integración educativa de una niña con el SW.

Del cual se derivan los siguientes objetivos particulares:

- Identificar las NEE de Ana Karen y sus implicaciones para su aprendizaje y su socialización.
- Describir la experiencia de integración llevada a cabo en la escuela regular con el apoyo de la USAER VII-30.
- Identificar y analizar las relaciones de la comunidad escolar, familiar y social con Ana Karen.

En México y en el mundo, la falta de información del SW ha limitado la forma de proceder médica y pedagógicamente pues no existen estadísticas suficientes, debido a su poca incidencia del síndrome y al mal diagnóstico en muchos casos, por confundirse con otras condiciones que generan retraso mental, de crecimiento y de afecciones cardiacas, debido a que "...el diagnóstico se basa generalmente en la observación directa de las manifestaciones."⁸

La Asociación Nacional de Síndrome de Williams (ANSWAC) México en su página web⁹ proporciona información acerca del síndrome y cuenta con la tesis "Síndrome de Williams: Herramientas para docentes y padres de familia: la cual tiene un costo de 800 pesos, la cual no fue consultada. No obstante, el trabajo de grado "Síndrome de Williams-Beuren presentación de un caso y revisión de literatura" para obtener el título de cirujano dentista de Ricardo de Jesús Tecozautla para la Universidad Nacional Autónoma de México. Fue de gran utilidad en el aspecto clínico. Por lo anterior, el presente documento a partir del estudio de caso de Ana Karen, cobra especial relevancia debido al carácter

⁸MEJIA, Rafael. "Síndrome de Williams, retraso mental que se refugia en la música" en: *Salud y medicinas*, 2003 [Disponible en: <http://www.saludymedicinas.com.mx/centros-de-salud/salud-mental/articulos/sindrome-de-williams-retraso-mental-que-se-refugia-en-la-musica.html> 12/06/2009]

⁹Disponible en: <http://sindromewilliamsmexico.org/index.html> 15/09/2010

público de la investigación y a que México no cuenta con institutos o universidades que presenten suficiente literatura e investigaciones respecto al SW.

Por lo tanto esperamos que con esta experiencia se aporte una mayor información que permita en materia educativa un conocimiento más cercano de las NEE de los niños que presentan este síndrome y el tipo de intervención psicopedagógica más conveniente que requiera el caso.

Este documento consta de tres capítulos, en el primero hacemos un recorrido histórico, *La educación especial y el surgimiento de la integración educativa* con la intención de explicar los cambios, las propuestas y políticas actuales en cuanto a atención a niños con NEE en el mundo. En el segundo apartado del capítulo se presentan algunos hechos importantes que se obtuvieron en el ámbito educativo; en nuestro país siguiendo la misma línea y en el camino a la integración educativa, así como la dinámica, trabajo y lineamientos que se establece para las USAER, particularmente en la VII-30, en la que se desarrolla nuestra investigación.

El capítulo 2 *Síndrome de Williams* se describen los aspectos generales y consideraciones del síndrome así como las dificultades y NEE que presentan regularmente. Se abordan también los fundamentos teórico-prácticos necesarios de la respuesta educativa que debiera existir para apoyar el aprendizaje y la integración educativa.

En el capítulo 3 titulado *Actores del proceso de integración educativa* describo los ejes de análisis que consideraré para llevar a cabo esta investigación: desarrollo personal, la intervención, la socialización y el aprendizaje en relación con los actores de la experiencia de integración de Ana Karen. Los cuales son a mi parecer los factores claves para una práctica integradora.

Finalizo este documento con las conclusiones de la investigación identificando a partir de los ejes de análisis, algunas de las dificultades que forman parte de los caminos de la integración educativa en México.

Pretendiendo que esta investigación esté al alcance de todos los docentes y especialistas interesados en la materia, inicio lo que de manera breve en las hojas siguientes se habrá de ampliar, para reflexionar sobre la importancia de nuestra práctica y contribuir en consolidar la integración educativa en México.

CAPITULO 1

La educación especial y el surgimiento de la integración educativa

*“Sólo lo humano sabe cómo ser de veras ajeno.
Lo demás son bosques mixtos, trabajo de zapa y viento”*

Wisława Szymborska

1.1-Raíces históricas.

Siempre ha perseguido el estigma a los raros, a los diferentes, desde la antigüedad hasta nuestros tiempos, la historia es testigo de su eliminación. En Esparta se arrojaba al monte Taigeto a niños y niñas¹⁰ que no cubrían los estándares o no se les consideraban aptos para la guerra. De igual forma las sociedades europeas en el siglo XVI desaparecían a los niños al momento de nacer si era observable la anormalidad. La iglesia Católica Romana misma aún en contra del infanticidio los consideraba a quien padecía alguna discapacidad o deficiencia mental como personas endemoniadas.

La tendencia a formar representaciones de lo “bueno”, lo “malo”, lo “normal” y “anormal” han prevalecido desde el origen de la misma humanidad. Este concepto de normalidad se ha concebido como una serie de condiciones y características que debe de tener una persona, por lo que cualquier que no posea alguna de estas características típicas de corte social, cultural, intelectual, escolar y física se convierte involuntariamente en un ente “anormal”.

La historia nos dice que en los pueblos primitivos los niños con algún impedimento físico, malformación y discapacidad intelectual eran sacrificados o abandonados a su suerte debido a su poca productividad dentro de su comunidad. También, por motivos religiosos eran estigmatizados y relacionados con maldiciones o bendiciones atribuyéndoles poderes sobrenaturales, por los cuales eran objeto de abandono, rechazo, temor, persecución y burla.

¹⁰A partir de este momento tomaremos a “niños” refiriéndonos a los dos sexos.

Con el andar de las sociedades el pensamiento humano sufre una leve transformación, la influencia del Cristianismo, del respeto por la vida, la compasión y la caridad llevan a que en la Edad Media se crean hospitales y casas de asistencia por parte de los religiosos para dar protección a las personas con algún tipo de discapacidad. Paradójicamente dentro de la doctrina religiosa se difundían explicaciones de las discapacidades, con la finalidad de fomentar la tolerancia, pero "...desde una perspectiva "sobrenatural" y demoniaca de modo que se fue alimentando a la sociedad de dogmas, ignorancia y superstición que siguieron fomentando el rechazo social y el temor a estas personas."¹¹

Es con el Renacimiento que se empieza a ver el cambio ideológico en la concepción del hombre de caritativo a educativo, apareciendo las primeras experiencias de atención educativa a personas con discapacidad, como Pedro Ponce de León (1509–1584), quien se encarga de niños sordos en el monasterio de Burgos.

"Entre el siglo XVI y XVII, los deficientes mentales eran ingresados a orfanatos o manicomios olvidándose de ellos para siempre, y no fue sino hasta 1755 que se creó la primera escuela pública para sordomudos fundada por el abate Charles Michel de L'Epee (1712–1789) en Francia. Como sucede con Valentín Haüy (1745–1822) que funda la primera institución para ciegos, de quien será alumno Louis Braille (1806–1852), padre del famoso sistema de lecto escritura para ciegos."¹²

En el siglo XVIII época del "del gran encierro", se le da una gran importancia al deficiente como categoría social y la "...locura es percibida en el horizonte social de la pobreza, de la incapacidad de trabajar, de la imposibilidad de integrarse al grupo...",¹³ manipulando la apertura de hospitales y manicomios vistos bajo el enfoque medico, en la concepción y tratamiento de enfermedades y discapacidades. En respuesta, las administraciones civiles, filántropos, ante esta lógica empiezan a brindar la asistencia de escuelas, asilos y hospitales, con un trato más humano y digno.

¹¹GARCIA Ismael, ESCALANTE Iván, ESCANDON Ma. Carmen, FERNANDEZ Luis Gerardo, MUSTRI Antonia y PUGA Iliana (2000). *La Integración Educativa en el aula regular. Principios finalidades y estrategias*, México, SEP-Cooperación Española, p. 20.

¹²OSNAYA, Fernando (2003). *Las representaciones sociales de las unidades de servicios de apoyo al aula regular*, Tesis para obtener el grado de Doctor, Bellaterra, Universidad Autónoma de Barcelona, p. 50.

¹³FOUCAULT, Michael (1986). *Historia de la locura en la época clásica*, México, FCE, p. 59.

La Revolución Industrial y la Revolución Francesa traen consigo las propuestas educativas tanto para “normales y anormales” como los siguientes: de Pestalozzi (1746-1827) que crea el instituto Yverdum para niños desafortunados, basando su propuesta educativa en la observación, el dibujo y el lenguaje, de Frôebel (1782-1858) quien privilegia la acción del conocimiento del objeto y fundó el Instituto General Alemán de Educación, primer jardín de infantes, y Rousseau (1712-1778) que a través de Emilio exigió el reconocimiento de las características, deseos y aptitudes propias del niño que han de educarse, y sugiere también la idea de suplir un sentido por otro.

El siglo XIX, “de las Luces”, comienza con significativos adelantos en el área de médica, social y pedagógica. Se establece la diferenciación entre enfermedad y deficiencia mental. “La comprensión de la deficiencia mental se basa en atribuir la importancia de los factores sociales ambientales; aun cuando se acepta que los trastornos mentales pueden tener una base orgánica, también se les asigna un gran peso a las variables ambientales.”¹⁴

Joseph Gall (1758-1828) realizó estudios de la medición del cráneo, determinando que las facultades mentales se encuentran en áreas específicas del cerebro. John Langdon Down (1828 –1896), describió por primera vez el síndrome que lleva su nombre. Graham Bell (1847-1922) defiende la idea de que “...los niños con discapacidades deben escolarizarse como cualquier otro niño en escuelas especiales, dentro de sus comunidades.”¹⁵ Y Edouard Seguin (1818-1880) “el apóstol de los idiotas” establece una pedagogía para la enseñanza de las personas con discapacidad intelectual.

Durante la primera mitad del siglo XX se establece la primera escala de medida estandarizada de inteligencia por Binet y Simon en 1905, la cual brindó la oportunidad de homogenizar los grupos escolares, recurriendo a la noción de “normalidad” que presentaban los niños en relación con su edad.

¹⁴MOLINA, Elena (2003). *Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales*, México, Trillas, p. 23.

¹⁵ARANDA, Rosalía (2002). *Educación especial. Áreas curriculares para alumnos con NEE*, Madrid, Pearson-Prentice Hall, p. 2.

A partir de la 1° Guerra Mundial y los años 70° se institucionaliza y extiende la demanda de educación especial¹⁶, suprimiendo poco a poco la idea del modelo clínico, el en cual se requería de hospitalización y las personas con algún tipo de discapacidad eran considerados pacientes, separados de sus familias y comunidades.

En esta década surge una manera diferente de definir la discapacidad bajo la “corriente normalizadora” distinguiéndose por llevar tanto como sea posible el ritmo de vida de la mayoría de las personas. El danés Bank-Mikelsen elaboro el concepto de normalización que fue posteriormente desarrollado por Benk Nirje y difundido por Wlof Wolfensberger.¹⁷

1.2-Evolución y concepto de la educación especial.

Son los hechos, es decir, historias los que conforman realmente el pasado de la educación especial. Una de tantas comienza en una granja, en donde Víctor de l'Aveyron y su maestro Itard (1801-1882) que había dedicado gran parte de su vida a la educación de niños con sordera, abre la posibilidad de la educación a las personas llamadas “idiotas”.

Itard escribió *La educación del niño salvaje* y puso en cuestión la educabilidad de Víctor de las siguientes formas; Es educable desde el punto de vista médico-pedagógico, no es imbecil congénito y puede recuperar la razón y la palabra;

Desde una perspectiva subjetiva, porque Itard defiende sus potencialidades, desea demostrar las suyas a través de él y se siente interesado en el caso clínico; Es educable también desde la vista institucional organizativo, porque el Estado responde; No es educable, en momento en que todo ello se ponga en cuestión.¹⁸

De manera similar, Anne Sullivan (1866- 1936) empeñada en obtener una comunicación con su alumna Helen Keller (1880 –1968) y en devolverle su

¹⁶ GARCIA, Ismael *et al*, (2000). *Op. cit.* p. 29.

¹⁷ *Ibidem*.

¹⁸ PEREZ, Nuria (1998). *La capacidad de ser sujeto*, Barcelona, Leartes, Pp. 32-33.

humanidad robada por los mimos exasperantes de la familia, doblega el destino de su alumna sordo-ciega a estar recluida y le abre la posibilidad de participar en un proyecto de vida más pleno.

La conducta atroz y violenta de su alumna incito a Sullivan a separarla de la familia y obligarle a vivir con ella día y noche solo con su compañía. Los resultados fueron excelentes. Con los años, consiguió un nivel excepcional de cultura, una licenciatura en filosofía, y el grado de doctor Honoris causa por varias universidades¹⁹.

Como en tantos otros descubrimientos, Anne disponía de recursos muy simples; entusiasmo, imaginación y creatividad. Incitando la creación de experiencias nuevas en lo cotidiano.²⁰

Anne Sullivan conocía la desesperada soledad de una niña totalmente impedida y ciega por lo que procuró satisfacer las necesidades de Helen de la manera más cariñosa. Los resultados son fruto de de un gran entrega y de la aceptación, fruto de la empatía derivadas de experiencias propias dolorosas.

Esta breve mirada de la historia que hasta aquí he querido mostrar, acerca de dos experiencias de éxito, que desde distintas perspectivas nos hacen comprender el sentido de la educación especial, en Itard el diálogo con la ciencia y la razón de su época, fundamentados y en pro del conocimiento científico. Con Anne Sullivan esa práctica negada y olvidada de mirar en su corazón, en su experiencia, en mantener el deseo de vivir.

En definitiva, tratar de comprender dichas historias de vida, de que los sujetos con discapacidad son educables proporciona herramientas indispensables para conocer cómo se articulan los saberes con las instancias subjetivas, materiales y administrativas en cada momento histórico de la educación especial, premisa indispensable para nuestros fines.

¹⁹ *Ibidem* Pp. 36-37.

²⁰ Bruno Bettelheim, dedicado al tratamiento de niños con graves trastornos incluye en su libro –El peso de una vida, un sugerente texto donde reconoce su gran genialidad como precedente de su propia obra, la “terapia situacional” *Vid.* PEREZ, Nuria (1998). *Op. cit.* p. 33.

La educación especial, surgida en los países anglosajones, fue la respuesta a aquellos que se encontraba por debajo o por encima de lo normativo, es decir lo atípico, lo excepcional, lo anormal, como Binet lo refiere “Admitimos en esta clase a los niños que no solo tienen una instrucción deficiente, sino cuya inteligencia es realmente débil...”²¹ fundamentada en el modelo médico-clínico, y poco a poco se fue introduciendo en Europa y América.

De esta manera, gracias a la demanda y aceptación de escuelas especiales, se logran:

- Adaptación de edificios de acuerdo a sus necesidades
- Equipos especializados e interdisciplinarios de acuerdo a la discapacidad.
- Materiales didácticos y manejo del currículo, adaptados a sus características.

Por otro lado, a los logros también precedieron algunas limitaciones, las escuelas especiales se encontraban generalmente en las grandes ciudades, alejando a los niños con discapacidad de sus comunidades. La integración social era nula, no se les preparaba para la sociedad, y frecuentemente producía un efecto segregador y etiquetador debido a la escolarización separada de la escuela regular, de la realidad social y de las bajas expectativas que se tenían dentro y fuera de la escuela para con sus alumnos.²²

En tiempos más recientes, la conferencia general de La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en 1958 se define a la enseñanza especial como aquel sector de la pedagogía que englobaba toda la “...enseñanza general o profesional, destinada a los disminuidos físicos o mentales o a los inadaptados sociales y a toda otra categoría especial de niños...”, para 1983 la misma UNESCO la redefine como “...una forma de educación destinada a aquellos que no alcanzan, o es imposible que alcancen, a través de las acciones educativas

²¹BINET, citado en: GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 25.

²²GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* Pp. 27-29.

normales, los niveles educativos, sociales y otros apropiados a su edad y que tiene por objeto promover su progreso hacia esos niveles”.²³

Posteriormente la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 publicó un documento en donde se hace una aproximación conceptual de los siguientes términos y se habla de tres niveles diferentes²⁴:

- El término deficiencia se refiere cuando hay una pérdida o anormalidad de alguna estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Se habla de discapacidad, cuando debido a la deficiencia, hay restricción o ausencia de ciertas capacidades necesarias para realizar alguna actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano.
- Se habla de minusvalía, cuando, como consecuencia de la deficiencia y de la discapacidad y desde el punto de vista de los demás, se tiene limitaciones para desempeñar determinado rol y por lo tanto se encuentra en una situación desventajosa.

Es importante señalar que nadie nace minusválido, son las relaciones de miedo y baja autoestima las que se encargan de que llegue a serlo.

Para 1978 con el informe Warnock se propone la abolición de la clasificación de minusvalías hasta entonces vigente, se promueve el concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE) el cual tiene el enorme acierto de convulsionar los esquemas vigentes y popularizar el propio concepto y el principio de normalización.

“Se considera que un niño/a necesita una educación especial si tienen alguna dificultad en el aprendizaje que requiera una medida educativa especial. Este nuevo concepto (NEE) desplaza el centro de atención desde el individuo, considerado como portador o paciente de un trastorno, hacia la intervención educativa, en la que el sujeto es una de las partes implicadas. Las NEE surgen

²³ SANCHEZ, Esteban (2001). *Op. cit.* p. 27.

²⁴ GARCIA, Ismael *et al* (2000). *Op. cit.* p. 47.

como consecuencia de la no adaptación del alumno al ritmo y tipo de aprendizaje del grupo del que se adscribe.”²⁵

Más tarde con la Declaración de Salamanca en 1994 se transforma la educación especial en “...un conjunto de medios personales y materiales puestos a disposición del sistema educativo regular para que pueda responder satisfactoriamente a las necesidades particulares de los alumnos.”²⁶

Por lo que tanto en la declaración de Salamanca como en el informe Warnock se ratifica el hecho de relativizar las discapacidades y centrar la mirada en las fortalezas y posibilidades del sujeto. Este enfoque es mal interpretado muchas veces por maestros y especialistas de educación especial de la siguiente manera:

- No prestar atención en la etiología médica
- No prestar los debidos cuidados al niño en función de su discapacidad.
- Desconocer la naturaleza de las NEE y la discapacidad.

Lo anterior no corresponde más que a un “gravísimo error de apreciación que evidencia la sujeción a viejos paradigmas que durante muchos años invadieron, y aún hoy persisten, el territorio de la educación; no se trata de desconocer nada, se trata de centrar la atención en aquello que como docentes nos corresponde, no olvidar los fines de la educación y aquello que significa ser educador: ´formador de hombres´. Podemos ser docentes, maestros o profesores, pero existe una gran distancia para ser educador.”²⁷

Nuestro mundo de hoy exige que el discurso de la educación especial actúe más allá de los servicios y prestaciones, destinados a personas con discapacidad, y cumpla la función social primordial de la educación, en la cual se “...tiene como misión hacer del individuo un ser social, un hombre nuevo, distinto del que nace,

²⁵SUAREZ, Ana. “El nuevo concepto de Educación Especial” en: España, CSIF Sector de la Enseñanza de Sevilla, *Revista digital, Investigación y Educación*, núm. 27, Dic. 2006, p. 3. [Disponible en: http://www.csi-f.es/archivos_migracion_estructura/andalucia/modules/mod_sevilla/archivos/revistaense/n2727010101.pdf 18/05/2009]

²⁶Cuadernos de integración educativa, Proyecto general de Educación especial, pautas de organización, citado en: FROLA, Patricia (2004). *Un niño especial en mi aula*. Hacia las escuelas incluyentes. Conceptos y actividades para niños y maestros, México, Trillas, p. 36.

²⁷DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 10.

edificándolo como propiamente humano dentro de un proceso acorde con las necesidades y valores de cada sociedad y de cada época histórica.”²⁸

1.3- Evolución y concepto de la integración educativa

A partir de la década de los 70 específicamente en Dinamarca surge una manera diferente de concebir la discapacidad, se le conoció como *Mainstreaming* a la cual se le puede llamar “corriente normalizadora”. Bajo esta perspectiva se “...defiende el derecho de toda persona a llevar una vida tan común como el resto de la población, en los ámbitos familiar, escolar, laboral y social. La estrategia para el desarrollo de esta filosofía se denomina integración.”²⁹

Dejó de verse a las deficiencias como algo propio de las personas, para relacionarse con los actores sociales, culturales y familiares que los circundan, el desarrollo no fue más considerado como un factor primordial para el aprendizaje, más bien éste como factor determinante en el propio desarrollo.

De 1959 a 1969 el danés Bank-Milkelsen elaboró el concepto de normalización que a su vez fue trabajado y desarrollado por Bengt Nirje entre los años 1969-1976 y difundido en Canadá por Wlof Wolfensberger en 1972 con el primer libro “El principio de la normalización en los servicios humanos” cambia la forma de concebir las deficiencias y la educación.

Los principios de normalización e integración se encuentran estrechamente ligados y se complementan mutuamente, el concepto de “normalidad” se refiere a la posibilidad de que se desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible “...las áreas de la integración han de ser cuando menos cuatro: la familiar, la escolar, la social y la laboral.”³⁰ De ahí que la corriente normalizadora empieza por cuestionar la separación de la Escuela Especial y la Escuela regular, reconociendo la diversidad del alumnado como enriquecimiento educativo y social.

²⁸DURKHEIM, Émile (1976). *Educación como socialización*, Salamanca, Sigueme, p. 90.

²⁹GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 29.

³⁰SANCHEZ, Esteban (2001). *Op. cit.* p. 158.

Relaciona también aspectos sociales, culturales y pedagógicos con los problemas escolares y de integración ya que "...supone que las dificultades de aprendizaje tienen un origen interactivo y por tanto un carácter de relatividad, ya que dependen tanto de las deficiencias del propio niño como de su entorno."³¹

En el contexto de la integración, la Declaración de Salamanca aborda como eje principal el acceso a la escuela, en donde la comunidad internacional establece la educación para todos, manifestando que es deber de las escuelas aceptar a todos los niños sin importar su condición física o si padecen algún tipo de discapacidad, sin importar que sean ricos o pobres, su cultura, religión, etnia, ni características emocionales y lingüísticas.

1.4-Contexto internacional de la integración educativa

La educación especial así como la "corriente normalizadora" que aterriza en la integración educativa se ha desarrollado en fechas relativamente recientes y de manera irregular en distintas partes del mundo, debido en gran medida a la capacidad de respuesta de sus sistemas educativos a los niños con discapacidad y a los que experimentan dificultad de aprendizaje, "...a consecuencia de ello, a veces, se ha proporcionado una educación especial como complemento de la enseñanza general, mientras que en otros casos se ha constituido un sistema completamente independiente..."³², en el mejor de los casos ya que sin duda alguna aún queda lejos la proclamación "todos tienen derecho a la educación", hecha en la Declaración Universal de los Derechos Humanos hace ya 62 años.

La UNESCO desde 1968 hace un llamado a los gobiernos para la integración de todos los ciudadanos en la vida económica y social, con la igualdad de oportunidades; de igual manera la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en diferentes declaraciones reconoce los derechos de las personas con discapacidad y la necesidad de proteger estos derechos, sin importar el tipo de problema o país.

³¹DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 63.

³²AINSCOW, Mel (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, Madrid, Narcea, p. 242.

Uno de los acontecimientos que marcó un antes y un después en la educación especial fue el informe Warnock de 1978, documento fundamentado para la integración, social, económica y educativa en Inglaterra, el cual ha constituido una guía en la concepción teórica y práctica sobre la educación especial. En este se propuso la abolición de la clasificación de minusvalías hasta entonces vigente y promovió el concepto de NEE teniendo el enorme acierto de convulsionar los esquemas vigentes y popularizar la concepción del principio de normalización.

La declaración de Salamanca, aprobada por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, acceso y calidad, celebrada en 1994, es el documento internacional más significativo que se haya publicado en este campo, firmado por 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales³³ en ella:

- Se reitera el derecho que todas las personas tienen a la educación, según lo expresa la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948.
- Renueva el empeño de la comunidad mundial de garantizar la Educación para Todos, independientemente de sus diferencias particulares.
- Habla de la urgencia de una educación para niños, jóvenes y adultos con NEE dentro del sistema común de educación las cuales constituyen “el medio más eficaz de combatir las actitudes discriminatorias, construir una sociedad inclusiva, conseguir una educación eficaz para todos, así como en la relación costo-eficacia en todo el sistema educativo”.³⁴

México al ser país firmante y colaborador en la Declaración de Salamanca y otros foros internacionales a favor de la integración educativa adquiere el compromiso de hacer reformas en su estructura educativa nacional a fin de seguir con los nuevos lineamientos internacionales, por ello se hace una reestructuración del artículo 3º constitucional y la Ley General de educación en 1993.

³³ONU (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales*, Salamanca, ONU, p. 8.

³⁴AINSCOW, Mel (2001). *Op. cit.* p. 112.

Integración educativa en México

1.5- Contexto nacional de la integración educativa

La educación especial en nuestro país, según Frola³⁵ ha pasado por distintas etapas, al igual que el resto del mundo. La primera de ellas en el gobierno de Benito Juárez, iniciando la educación especial con un modelo de corte caritativo para “inválidos o impedidos” motivo por el cual en 1867 se funda la Escuela Nacional de Sordos y en 1870 la Escuela Nacional de Ciegos.³⁶

Sin embargo, ya desde 1565 se fundaron los hospitales psiquiátricos del Divino Salvador y San Hipólito (para hombres) y Canoa (para mujeres), siendo los primeros hospitales psiquiátricos en América.³⁷

La segunda etapa se distinguió por la combinación del modelo asistencial y el clínico, centrándose en los conceptos salud-enfermedad, considerando que los “discapacitados” son dignos de lástima y merecen caridad y benevolencia, se decide atenderlos debidamente en instituciones que permitan en lo posible su rehabilitación, lo que lleva a que:³⁸

- Para 1910 se inaugura el Manicomio General de la Ciudad de México.
- En 1914, el médico José de Jesús González funda una escuela para débiles mentales en León, Guanajuato.
- En el transcurso de 1919-1927 se fundan en el Distrito Federal las Escuelas de Orientación para Varones y Mujeres (E. O. V. y M.) y otra escuela más en Guadalajara, en las mismas fechas se comienza a dar capacitación pedagógica para atender a los deficientes mentales asistidos por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

³⁵FROLA, Patricia (2004). *Op. cit.* p. 22.

³⁶GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 23.

³⁷MOLINA, Elena (2003). *Op. cit.* p. 32.

³⁸KLINGER, citado en: VILLA, Alma Rosa y RANGEL, Ana Luisa (2004). *La integración de niñas y niños con necesidades educativas especiales en la escuela regular; Un proceso desigual*. Estudio de caso en la escuela primaria Legión Americana, turno vespertino (Distrito Federal), Tesis para obtener el grado de licenciado en sociología de la educación, México, Universidad Pedagógica Nacional, Pp. 9-12.

- En 1929, El doctor Santamaría y el maestro Lauro Aguirre reorganizan como departamento de Psicopedagogía e Higiene escolar, lo que era la sección de Higiene Escolar de la Secretaría de Educación Pública (SEP).
- Se abre en Peralvillo la Policlínica No.2 en 1932, donde se instaló la Escuela de Recuperación Mental “José de Jesús González” y de igual forma la Escuela de Recuperación Física.
- En 1935 se crea el Instituto Médico Pedagógico gracias a la intervención del doctor Roberto Solís Quiroga, promotor de la escuela especial en México y al entonces Ministro de Educación Pública, Ignacio García Téllez, se incluyó un apartado en la Ley Orgánica de Educación referente a la protección de las personas con retraso mental por parte del Estado.
- En 1937 se estableció la Clínica de la Conducta que funcionó casi 20 años así como la clínica de Ortolalia
- El licenciado Octavio Véjar Vázquez, secretario de educación pública, propone en 1941 una Escuela de Especialización de Maestros en educación especial, modificando la Ley Orgánica de Educación, para 1942 la ley se reformó y en 1943, estaba funcionando, que en 1945 cuenta con carreras para maestros especialistas en educación de ciegos y sordomudos.
- Para 1945 se agregaron las carreras de Educación de Ciegos y de Sordomudos en la Escuela Normal de Especialización.
- En 1949 se fundó una Central Pedagógica que depende de la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia para brindar atención a problemas psicomotrices, también es este año se abre la Escuela Granja para Adolescentes Mentales, cuyo personal especializado provenía de la SEP.
- Se creó la Dirección General de Rehabilitación y en la Escuela Normal de Especialización en 1954, que introduce la carrera de Maestro Especialista en la Educación de Lesionados con Aparato Neuromotor.
- En 1958 es creada, en la ciudad de Oaxaca, la primera Escuela de Educación Especial y en la Ciudad de México 4 Escuelas de

Perfeccionamiento entre 1960 y 1961 con la finalidad de atender desde temprana edad a niños con deficiencia mental.

- Para 1962, se funda el Instituto Nacional de la Comunicación Humana, la Escuela para Niños con Problemas de Aprendizaje en Córdoba, Veracruz y la Escuela Mixta para Adolescentes y que para 1963 es separada, formándose la Escuela para Adolescentes Mujeres.
- Con la colaboración de los padres en 1964 se abren las Escuelas por Cooperación cuyo objetivo consistía en atender a los niños con deficiencias severas.

Con el tiempo se cuestionaron los principios de la educación especial generando cambios en su concepción, bajo el fundamento de que la dificultad física no es sinónimo de incapacidad intelectual.

En los años 60 la SEP adopta el criterio de que los niños con problemas no muy severos, incluyendo aquellos con deficiencias visuales y auditivas leves, obtendrán mayores conocimientos al tomar las clases en el aula regular, pero proporcionándoles terapia adicional, bajo esta lógica:

- En 1966 se firma un convenio entre la SEP, el Comité Internacional Pro Ciegos y la Comisión de libros de Textos Gratuitos, cuya finalidad fue “...construir aulas y se crearon plazas para maestros, se formaron planes y programas de estudio, se imprimieron millones de libros de texto en Braille, se formaron los maestros que hicieron falta y se dictaron las medidas administrativas pertinentes.”³⁹ También se amplía los servicios y escuelas especiales que llegan a 10 en el DF y 12 en el interior del país.
- En 1970 se creó la Dirección General de Educación Especial a partir de entonces, el servicio de educación especial prestó atención a personas con

³⁹SEP. Comisión nacional de libros de texto gratuitos, HISTORIA. [Disponible en: http://www.conaliteg.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=33&Itemid=27 25/09/2009]

deficiencia mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales⁴⁰.

- En 1973 se promulga la Ley Federal de Educación.
- En 1976 se inicia el Proyecto Grupos Integrados a las escuelas y aparecen los primeros Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en el Distrito Federal y Monterrey, así como las primeras coordinaciones de educación especial⁴¹.
- En 1979 se plantea el proyecto de Grupos Integrados dentro del programa “Primaria para todos los niños”.⁴²
- De acuerdo con la política de la SEP, se desconcentran en las Delegaciones Centrales tanto la operación de los servicios como las coordinaciones de Educación Especial, convirtiéndose éstas dos en Jefaturas de Departamentos en 1980⁴³.
- En 1985 se definen las políticas de la educación especial mediante el documento “bases para una política de educación especial”, dentro del cual se manejan los conceptos de integración y normalización.⁴⁴

Si bien durante la década de los 80^a hubo un enorme crecimiento en la educación especial, también se agravaron sus problemas. “Se empezó a convertir en una dependencia centralizada, compleja y burocrática e insuficiente”⁴⁵, que existió por más de tres décadas y aun en nuestros días no ha evolucionado como se requiere.

Al ser México país firmante de diversos foros internacionales a favor de la “Educación para Todos”, se elabora en 1993 el Programa de Modernización Educativa para la Educación Básica en el que se establece una reestructuración total del sistema educativo a través de la Ley General de Educación en el mismo año, cuyo artículo 41 declara que:

⁴⁰ CASTELLANO, Ernesto y ESCANDON, Ma. Del Carmen (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*, México, SEP, p. 10.

⁴¹ *Ibidem*. p.10

⁴² *Ibidem*. p.12

⁴³ *Ibidem*. p.13

⁴⁴ SEP/DEE. *Primer congreso de educación pública de la Ciudad de México*, Hacia una alternativa democrática, La Educación Especial, una disciplina. [Disponible en: <http://www.alternativaeducativa.df.gob.mx/ponencias/jlopez.html> 25/09/2009]

⁴⁵ FROLA, Patricia (2004). *Op. cit.* p. 25.

“La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.”⁴⁶

Por lo anterior y con el propósito de promover la integración de los niños con NEE a las aulas y escuelas de educación básica regular se crean las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), Además de la conversión de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños. Se transformó también a las Escuelas de Educación Especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), instancia educativa que ofrece intervención temprana, educación (preescolar y primaria) y capacitación laboral para niños y jóvenes con discapacidad. Además de la Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.⁴⁷

La tercera y última etapa, se inicia cuando se reorientan los servicios de Educación Especial en 1993 con USAER, CAM y UOP se le conoce como el modelo educativo, retomando a Frola⁴⁸, que hasta la fecha no se ha consolidado plenamente, en el cual se pueden ver dos tendencias, la primera, un sistema paralelo de educación especial con una tendencia segregadora, con programas y normatividad propia, poco vinculados con el programa oficial y con la realidad. La segunda, insertándose en la educación básica favoreciendo la tendencia a la normalización e integración, con base en un currículum único flexible a las necesidades educativas de todos los estudiantes, favoreciendo el máximo desarrollo de las capacidades y potencialidades de los niños con NEE.

⁴⁶Ley general de Educación del Distrito Federal, Asamblea legislativa del Distrito Federal, IV Legislatura, p. 15.

⁴⁷ESCANDON, Ma. Del Carmen. *La educación especial y la integración educativa en México*, p. 11. [Disponible en: <http://pdi.cnotinfor.pt/.../Integracion%20Educativa%20en%20Mexico.doc> 18/01/2010]

⁴⁸FROLA, Patricia (2004). *Op. cit.* p. 24.

A fin de que definitivamente se abandone la tendencia segregadora, en el Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000 se marca una diferencia entre las integraciones educativa y escolar⁴⁹:

- a) La integración educativa se define como el proceso que refiere al acceso y permanencia en la escuela (sean en educación especial o regular) con base en un currículum único.
- b) La integración escolar cuya estrategia radica en la posibilidad de que los alumnos con NEE, con o sin discapacidad, cursen la educación básica en una escuela regular.

Se crea en 2001 la oficina para la representación para la promoción e integración social para las personas con discapacidad con el objetivo de “promover la integración de las personas con discapacidad al bienestar social, en igualdad de oportunidades que las demás, estableciendo políticas de coordinación con las dependencias de la administración pública en los tres niveles de gobierno y las organizaciones de la sociedad civil”⁵⁰.

Siguiendo la línea de trabajo en el terreno de la Integración Educativa el 13 de marzo de 2002 mediante el Diario Oficial, se da a conocer el Programa de Integración Educativa (PIE)⁵¹. En él se propone garantizar a los maestros de educación especial y de educación regular básica la disponibilidad de recursos de actualización y apoyo, así como regular el trabajo colaborativo y colegiado entre los distintos profesionales.

El PIE sirve de antecedente para el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, en la actualidad vigente para todo el país, programa en el que se “implica que los niños y los jóvenes con NEE asociadas con alguna discapacidad, con aptitudes sobresalientes o con otros factores, estudien en aulas y

⁴⁹ ESCANDON, María del Carmen. *Op. cit.* p. 11.

⁵⁰ MOLINA, Elena (2003). *Op. cit.* p. 35.

⁵¹ ESCALANTE, Iván y OCHOA, Julio Rafael (coords.) (2004). *Estudio exploratorio para conocer las condición de la práctica educativa en el contexto de la integración Educativa en México*, México, UPN, Pp. 10-11.

escuelas regulares, recibiendo los apoyos necesarios para que tengan acceso a los propósitos generales de la educación”⁵².

Ya en el Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012 se enfatiza en la obligación de la SEP por atender a los grupos vulnerables, rescatando sus derechos por la educación acorde a sus necesidades, de este modo, la integración educativa no se aboca únicamente al acceso de determinados alumnos que han sido excluidos por tradición, pretende un cambio del sistema educativo que haga posible atender las necesidades educativas de todos los estudiantes.⁵³

1.6-Contexto local de la integración educativa

La reestructuración de los servicios de Educación Especial responde a la problemática que se enfrentan el 10% de la población y que en México se hablaría de diez millones y medio de personas⁵⁴ quienes como Ana Karen padecen algún tipo de discapacidad y, por tanto, NEE.

El estudio de caso de Ana Karen nos permite identificar los elementos y factores que facilitan y contribuyen a la integración educativa, para poder identificarlos es necesario, a nuestro parecer, conocer la lógica en que operan las USAER, en particular la VII-30. que es la directamente responsable de apoyar la integración educativa en educación primaria, en el que ella se ubica.

Actualmente el servicio de las USAER ofrecen una cobertura de 345 unidades a escuelas regulares, en los niveles de inicial, preescolar, primaria y secundarias generales, técnicas, para trabajadores y tele secundarias, así como a dos hospitales: el 1° de Octubre y el Hospital Juárez⁵⁵. Su objetivo es lograr el máximo desarrollo de las capacidades y potencialidades de los niños con NEE para lograr su integración social y educativa a fin de lograr un mayor nivel de autonomía posible y de más oportunidades de participar en la vida laboral y social.

⁵²SEP, citado en: ESCALANTE, Iván y OCHOA, Julio Rafael (coords.) (2004). *Op. cit.* Pp. 10-11.

⁵³SOSA, Marta. “La educación inclusiva premisa básica en el nivel preescolar”, en: México, Universidad Pedagógica Nacional, Revista: *Entre maestr@s*, vol. 8, núm. 24, Primavera 2008, p. 17.

⁵⁴Indicador estadístico internacional para las personas que presentan algún tipo de discapacidad, según la ONU a través de la OMS citado en: MOLINA, Elena (2003). *Op. cit.* p. 8.

⁵⁵SEP/DEE (2007). *Rendición de cuentas 2006-2007*, México, SEP/DEE, p. 1.

De acuerdo con Guajardo, los propósitos principales que mueven a las USAER son:⁵⁶

1. Atender a los alumnos que presenten NEE dentro de su propia escuela y a partir del currículo de Educación Básica.
2. Regular las estrategias, actividades y materiales didácticos que favorezcan el aprendizaje de los alumnos en general y en particular de los niños que presenten NEE, así como para la evaluación regular de sus avances.
3. Y por último, orienta a los padres de familia de la comunidad educativa acerca de los apoyos que requieren los alumnos con NEE.

En los Lineamientos Técnico Pedagógicos de las USAER "...se privilegia la atención a los alumnos con NEE en el aula regular, ya que con un adecuado trabajo colaborativo y planeación conjunta entre el docente de grupo y el maestro de apoyo pueden lograr mejores resultados."⁵⁷

Las USAER se encuentran constituidas por:⁵⁸

- Supervisor de Zona, quien elabora el proyecto escolar de la Zona de Supervisión a su cargo, con base en el diagnóstico situacional y funcional de los servicios asignados. Orienta al personal directivo al inicio del ciclo escolar para la elaboración de planes y programas de trabajo para elevar la calidad educativa de los planteles a su cargo.
- Un Director, el cual tiene su sede en una de las cinco escuelas, coordina, organiza y dirige la elaboración de programas para de evaluación inicial y prevé las necesidades de recursos humanos, financieros y materiales de la Unidad a su cargo y presentarla al Supervisor de Zona.
- Una secretaria, la cual ofrece soporte administrativo al personal de la unida; tiene su sede en el mismo lugar que el director.

⁵⁶GUAJARDO, Ricardo. En: ARANDA Alejandra, LOPEZ Aladi, ORTIZ Paola (2002). *Funciones del psicólogo educativo y el docente en la atención de las necesidades educativas especiales dentro de las USAER*, Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología Educativa, Universidad Pedagógica Nacional, México, p. 18.

⁵⁷ SEP/DEE (2002). *Op. cit.* p. 10.

⁵⁸ CASTELLANO, Ernesto y ESCANDON, Ma. Del Carmen (2006). *Op. cit.* Pp. 33-34.

- Maestros de Apoyo, quienes junto con los maestros regulares prestan ayuda de manera directa y continua a los alumnos identificados, en el proceso de Enseñanza-Aprendizaje, la elaboración de adecuaciones curriculares y elaboración de auxiliares didácticos, así como en la información y orientación a los padres de familia.
- Psicólogo, quien orienta a maestros y padres de familia para promover alternativas de solución a problemas específicos que presenten los alumnos atendidos y que interfieran con su desempeño escolar, social y familiar.
- Maestro especialista (lenguaje), quien colabora en la asesoría para los maestros de la escuela regular y padres de familia, en la elaboración de las adecuaciones curriculares y de propuestas de auxiliares didácticos.
- Trabajador social el cual detecta los problemas referidos con base en los estudios socio-familiares y observaciones realizadas y orienta a los padres de familia acerca de los apoyos requeridos por sus hijos.

Cada unidad ofrece sus servicios, en promedio, a cinco escuelas. Cada escuela primaria con servicios de USAER debe contar con un aula especial, llamada Aula de Apoyo, acondicionada para que los maestros de la USAER denominados también maestros de apoyo, quienes dan atención complementaria a los alumnos con NEE y dan orientación a padres de familia y maestros. Sin embargo, la realidad es que muchas de las unidades de USAER no cuentan con esta aula especial y se ven obligadas a trabajar dentro de un pequeño cuarto improvisadamente acondicionado.

En el caso de la USAER VII-30 tiene dos espacios de trabajo. En el primero de ellos se encuentra la directora de la unidad y su secretaria, quienes en conjunto con las autoridades de la primaria, coordina, organiza, dirige y da respuesta a las necesidades de la comunidad escolar.

La maestra de apoyo, la maestra de lenguaje y el psicólogo comparten el segundo espacio de trabajo, la Aula de apoyo. Cabe añadir que el psicólogo visita otros

USAER motivo por el cual se encuentra solo dos veces por semana y debido a la falta de trabajadora social, desarrolla ambos roles.

El buen funcionamiento de las USAER depende en gran medida a la colaboración de sus autoridades de la escuela regular en donde se encuentren, así como en el apoyo de la comunidad escolar y padres de familia.

De acuerdo al Informe de Rendición de Cuentas 2008-2009 del USAER VII-30, se atiende a 14 niños con NEE, interviniendo a 12 grupos en colaboración a sus maestros de grupo y se han desarrollado también diversas estrategias en el trabajo para apoyar a los alumnos con NEE:

- Asesorías a padres de familia, abordando temas como: modelos educativos familiares, competencias parentales, estrategias de apoyo, juegos didácticos, TIC`s y obstáculos para el trabajo continuado, juicio social, inteligencia emocional y habilidades sociales, 75% asistencia.
- Platicas informativas en Modelos educativos familiares, 10 % asistencia.
- Taller a padres, Estrategias de apoyo en casa para favorecer la adquisición de la lecto escritura y la lógica matemática, 90 % asistencia.
- El 100% de los docentes realizan conjuntamente con el equipo de las USAER la conformación de los perfiles grupales, informes pedagógicos grupales e individuales.
- El 100% de los docentes incluyen en sus planeaciones las adaptaciones curriculares.
- Se ha asesorado al 100% de los maestros de aula regular brindándoles materiales y estrategias de apoyo.
- El 70% de los maestros de aula regular consideran de manera cualitativa y cuantitativa los logros de los alumnos con NEE.
- El 75% de los maestros de aula regular identifican a la USAER como un apoyo técnico pedagógico a la que hay que dar prioridad.
- Taller lecto escritura para grupos de 1º y 2º año.
- Taller habilidades sociales en grupo de 6º año.

- Manejo de la lengua de señas mexicana en grupo de 5º año.

Resulta evidente hasta este punto, el trabajo realizando por el equipo del USAER VII-30 como muestra del compromiso y la entrega de cada uno de los miembros del USAER y son manifestaciones del avance que se ha tenido en materia de integración educativa. Estos logros son determinantes en el trabajo que ha de realizarse a futuro, exhortando a todos, autoridades, maestros de aula y apoyo, alumnos y padres de familia a consolidarlo y mejorarlo.

Si bien con esto los integrantes de esta USAER no intentan negar que aún falta por dejar atrás muchas prácticas de la educación especial segregadora para ofrecer una respuesta comprensiva, diversificada y de calidad con equidad, así como los medios suficientes para acceder a la “Escuela para Todos”, no dejan de valorar los avances y el posicionamiento logrado hasta el presente momento en el ámbito de la escuela regular. Hay que recalcar que estos avances se han construido día a día, y que si bien no son suficientes, es tarea de todos no dar marcha atrás.

CAPITULO 2

Síndrome de Williams

“Si las necesidades especiales de cada uno son especiales para todos, haremos juntos una cadena que nos hace más fuertes, más hábiles, más responsables y más humanos”

Rita Romamowsky

2.1-Concepto y descripción.

Son muchas las historias y cuentos de duendes, elfos, enanos y diablillos de las que nos hemos privilegiado, muchas de ellas sin saberlo, han tomado como fuente de inspiración a personas que presentan el Síndrome de Williams (SW), debido a su apariencia física y habilidades en el ámbito musical.

En 1954 G. Franconi reportó ciertas alteraciones como apariencia facial característica (cara de diablillo o duende) déficit mental, retraso en el crecimiento, anomalías cardiovasculares e hipercalcemia infantil. Y en 1961 el Dr. Williams en Nueva Zelanda lo describe lo perfila como un síndrome. Casi a la par del Dr. Williams, en 1962 el Dr. Beuren informó de varios casos de Estenosis Supravalvular Aórtica que presentaban una sintomatología similar a la que delineaba el Dr. Williams⁵⁹.

El SW, síndrome del Gen Contiguo, Hipercalcemia Ideopática Infantil, o Elfin Face Syndrome, también ha sido nombrado y/o diagnosticado con los siguientes epónimos: *Beuren's Syndrome*, *Williams-Beuren Syndrome(en Europa)*, *Fanconi - Schlesinger Syndrome*, *Williams-Barratt Syndrome*.

En 1998, gracias al programa televisivo llamado “*Don't Be Shy, Mr. Sacks*” en donde se entrevistó a una persona con este padecimiento y a un investigador del mismo, hubo un incremento en la atención e interés por parte de asociaciones civiles del Reino Unido y de los Estados Unidos, así como de Universidades y

⁵⁹ Asociación de Síndrome de Williams. [Disponible en: <http://www.sindromedewilliams.org.mx/quees.html> 20/05/2010]

Centros de Investigación Científica, para estudiar más a fondo las causas, incidencia, factores de riesgo, y del comportamiento de las personas afectadas con el mismo⁶⁰ sin embargo, su baja incidencia hace que aún en la actualidad el SW esté rodeado por un aura de misterio y desinformación.

Como premisa básica, se debe partir por esclarecer los aspectos médicos que definen este síndrome. Si bien no está en nuestros fines el hacer un compendio médico, no ha de negarse la relación médico-pedagógica como cualquier otra relación interdisciplinar.

Un síndrome es un cuadro clínico o conjunto sintomático que por sus características posee cierta identidad; es decir un grupo significativo de signos y síntomas, adquiridos o congénitos⁶¹.

El SW es muy poco común, su frecuencia es de cada 20.000 nacimientos o de 1 por cada 10,000 nacidos vivos. Actualmente se estima en 1 de cada 7,500 nacidos vivos, si bien no se ha encontrado una disposición por género o raza. No tiene cura ni forma de prevenirse, y en la mayoría de los casos se presenta de manera espontánea.⁶²

El SW es congénito, de herencia autosómica dominante originado por una patología genética conocida como delección⁶³ que en este caso afecta de 20 a 40 genes aproximadamente de la banda q11.23 del brazo largo de uno de los cromosomas 7 homólogos, en el cual se pierden diversos genes, generalmente el de la elastina⁶⁴, ocasionando irremediablemente alteraciones en diferentes aparatos o sistemas, como indica Tecozautla.⁶⁵

⁶⁰Asociación de Síndrome de Williams. *Op. cit.*

⁶¹TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Síndrome de Williams-Beuren presentación de un caso y revisión de literatura*, Tesina para obtener el título de cirujano dentista, México, Universidad Autónoma de México, p. 11.

⁶²VAN MAANEN, Carolina y FRANKLIN DE MARTINEZ, Elena (2005). *Op. cit.* p. 16.

⁶³Alteración cromosómica consistente en la pérdida de una porción de un cromosoma. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 289.

⁶⁴La elastina es la proteína estructural que proporciona elasticidad a nuestros tejidos y órganos y se encuentra predominantemente en las paredes de las arterias, los pulmones, intestinos y la piel. El déficit de elastina explica los rasgos faciales, hernias, aparición prematura de arrugas, estenosis supra valvular aórtica. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 540.

⁶⁵TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 11.

El SW afecta las áreas: cognitiva, motora y conductual. Presenta disposición a una serie de problemas médicos con una notable variedad, debido a que el síndrome es de expresión variable, esto quiere decir que pueden presentarse ciertas características o no⁶⁶. Los aspectos clínicos más relevantes son:

- Alteraciones cráneo-faciales:

Los niños con SW tienen un cerebro más pequeño, aunque hay áreas que están más desarrolladas. Las áreas occipitales (que desempeñan un rol importante en la visión) y las áreas parietales (involucradas con las representaciones espaciales) son áreas poco desarrolladas. Las áreas frontales (relacionadas con el desarrollo de la personalidad), áreas límbicas (implicadas en la emoción) y zonas temporales (importantes en la audición y lenguaje) están relativamente preservadas.⁶⁷

En términos generales presentan déficit intelectual, disfunción neuronal y personalidad inusual (patrón amistoso). También presentan algunos trastornos como: falta de atención, alteración en el desarrollo de habilidades lingüísticas, coeficiente intelectual medio (50-70) escasos de vocabulario, razonamiento medio o bajo, deterioro del perfil cognitivo, integración visual y motora⁶⁸ deficiente así como pérdida de materia blanca y gris.⁶⁹

En el rostro, poseen características similares: pabellones auriculares grandes, nariz pequeña y respingada, puente nasal hundido, *filtrum* (longitud del labio superior) largo, boca ancha, labios gruesos, mejillas colgantes, mentón pequeño, abultamiento alrededor de los ojos, patrón estrellado en el encaje del iris, blefarofimosis⁷⁰, narinas antevertidas, distancia intermesural ancha y el tener la boca abierta.

⁶⁶ *Ibidem*.

⁶⁷ REISS, Eliez (2000). en: GARAYZABAL Elena, PRIETO Montse F., SAMPAIO Adriana y GONCALVES Oscar. "Valoración lingüística de la producción verbal a partir de una tarea narrativa en el síndrome de Williams", en: España, Universidad de Oviedo, Revista: *Psicothema*, vol. 19 núm. 3, 2007, p. 428. [Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72719311.pdf> 22/05/2010]

⁶⁸ Es decir la integración visual y motora hace que seamos capaces de analizar, sintetizar y seguir las partes en un todo.

⁶⁹ PEREZ, Miguel. "Herramientas pragmáticas en la descripción del déficit cognitivo-lingüístico en Síndrome de Williams: Más allá de la teoría de la mente", en: España, Universidad Autónoma de Madrid, *Revista de investigación lingüística*, vol. 8, núm. 1, 2005, p. 252. [Disponible en: <http://revistas.um.es/ril/article/view/6141/6001> 01/06/2009]

⁷⁰ Disminución de la apertura palpebral en todos sus diámetros. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 240.

- Complicaciones oculares y visuales:

Pueden presentar patrón “estrellado” de “encaje” en el iris, ceja escasa, fisuras palpebrales cortas, hipotelorismo⁷¹, epicantus⁷², estrabismo⁷³, hipermetropía⁷⁴, isotropía⁷⁵, opacidad corneal y del cristalino así como tortuosidad de vascular retinal⁷⁶.

- Nivel auditivo:

Frecuentemente los chicos con SW presentan una mayor sensibilidad auditiva o hiperacusia⁷⁷ de moderada a severa, alodina⁷⁸ auditiva, pérdida prematura de la audición oto-acústica coclear⁷⁹ de alta frecuencia, oído absoluto, otitis⁸⁰ media crónica y pérdida prematura de células ciliares.⁸¹

Estudios con resonancia magnética nuclear (RMN) han comprobado un aumento relativo del plano temporal izquierdo, similar al que se observa en personas con musicalidad perfecta.⁸²

- Alteraciones bucales:

Dientes un poco pequeños y ampliamente separados son comunes, se presentan también algunas anomalías en la mordida (oclusión), forma de los dientes o apariencia de extrema irregularidad. La mayoría de estas alteraciones dentales pueden ser corregidas con tratamientos de ortodoncia, como son: hipodoncia, aplasia dental, resorción anómala en dientes primarios, microdoncia, maloclusión,

⁷¹Separación menor de lo normal entre los ojos. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 640.

⁷²Pliques de los párpados en la zona nasal. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 536.

⁷³Desviación del alineamiento de un ojo en relación al otro. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 240.

⁷⁴Defecto ocular que consiste en que los rayos de luz que inciden en el ojo procedentes del infinito, se enfocan en un punto situado detrás de la retina. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 620.

⁷⁵Independencia de la dirección escogida. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 660.

⁷⁶TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 13.

⁷⁷Disminución de la tolerancia a sonidos normales y naturales del ambiente. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 634.

⁷⁸Es el dolor producido por un estímulo que normalmente no causa dolor. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 76.

⁷⁹Audición dentro de una extensión de frecuencias de sonido que es vital para el desarrollo normal del habla y lenguaje. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 1070.

⁸⁰Inflamación del oído. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 1068.

⁸¹TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 13.

⁸²FERNANDEZ, Carlos. “Un caso de Síndrome de Williams-Beuren o facies de gnomo o duendecillo”, en: Colombia, *Revista colombiana de psiquiatría*, Vol. 34, núm. 3, 2005, p. 438. [Disponible en: <http://scienti.colciencias.gov.co:8084/publindex/docs/articulos/0034-7450/1/12.pdf> 22/05/2010]

hipoplasia del esmalte, morfología dental anómala, frenillo labial hipertrófico, raíces enanas, *dens invaginatus* (alteración en la morfología de la pieza dentaria), mordida cruzada anterior, e incremento del espacio interdental.⁸³

- Alteraciones cardiovasculares:

Generalmente las personas con SW tienen algún tipo de problema del corazón o de los vasos sanguíneos como: estenosis supravalvular aórtica, hipoplasia de la aorta, estenosis de la arteria renal, estenosis periférica pulmonar, estenosis coronaria izquierda, prolapso de la válvula mitral o válvula aórtica bicúspide e interrupción de la aorta.⁸⁴

- Alteraciones genitourinarias y endocrinas:

Pueden presentar deterioro de la función renal, nefrocalcinosis, asimetría en el tamaño de los riñones, displasia quística renal, hipoplasia renal, agenesia y pelvis renal, cálculo renal estenosis uretral, insuficiencia renal, displasia cística, micro pene y estenosis de la arteria renal media.⁸⁵

- Alteraciones del desarrollo y crecimiento:

Es usual la alteración metabólica e hipercalcemia⁸⁶ que como consecuencia produce un neurodesarrollo anormal, cuyas manifestaciones no se advierten hasta los momentos iniciales del desarrollo, retraso general del desarrollo así como en el crecimiento intrauterino en ambos géneros, el desarrollo puberal se presenta 1 o 2 años antes de lo normal, lo mismo con la menarca, vejez prematura y aparición temprana de canas. La estatura promedio es de 165cm hombres y 153 cm mujeres.⁸⁷

El desarrollo mental se ve afectado en el área cognoscitiva, con buena memoria para términos cortos (rostros y memoria verbal). Sin embargo, para los términos

⁸³TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 14.

⁸⁴*Ibidem.* p. 15.

⁸⁵*Ibidem.* p. 19.

⁸⁶Alteración de los niveles de calcio y vitamina D. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 654.

⁸⁷TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 20.

largos es reducida. Se han encontrado problemas en aquellos datos que requieran ser razonados y no memorizados.

- Otras características

Frecuentemente tienen limitaciones en la coordinación motora, padecen hipotonicidad⁸⁸ y laxitud en las articulaciones. A medida que los niños crecen pueden desarrollar rigidez en las articulaciones. Algunos padecimientos relacionados son: *Hallux valgus*, escoliosis, *pectus excavatum*, clinodactilia del quinto dedo, xifo escoliosis, sinostosis radiulnar con limitación para doblar el codo y contracturas articulares: en cadera, tendón de Aquiles e isquiotibiales⁸⁹ a consecuencia de esto el caminar, hablar y aprender a escribir son de gran dificultad para muchos de ellos. Las hernias inguinales y umbilicales son usuales en niños con SW.

La breve descripción anterior da cuenta de la situación a la que se enfrentan los niños con SW y sus familias, de la necesidad de atención médica que requieren. Si bien es un síndrome relativamente poco conocido, en México, se cuenta con la Asociación Nacional de Síndrome de Williams Asociación Civil (ANSWAC)⁹⁰ que tiene como objetivo el brindar apoyo a las personas con SW y a sus familias a través de la difusión de las características de esta condición, que les permita el aprovechamiento de sus potencialidades, al tiempo que ofrece información, estrategias y trámites, para una mejor atención de sus integrantes.⁹¹

2.2-Detección e intervención.

Las manifestaciones del SW no se advierten, hasta los momentos iniciales del desarrollo, por lo que no es un síndrome fácilmente detectable al nacimiento, es a partir de los 6 meses donde generalmente los padres detectan algunas características faciales, que se vuelven más visibles a los 18 meses.

⁸⁸Bajo tono muscular. *Vid.* Harcourt Brace (1997). *Op. cit.* p. 656.

⁸⁹TECOAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 21.

⁹⁰Fundada en julio de 2005 por un grupo de familias en la Ciudad de México

⁹¹ANSWAC. *Op. cit.*

Muchos recién nacidos tienen un periodo largo de cólicos o irritabilidad así como problemas de dormir que generalmente se agudizan de los 4 a los 10 meses de edad y luego se solucionan, generalmente son relacionados con la hipercalcemia.

Se presentan problemas en la alimentación, asociados con un tono muscular disminuido, un reflejo de arcada incrementado, dificultad para chupar y tragar, defensividad táctil, etcétera, que tienden a solucionarse a medida que los niños crecen.⁹²

Los niños con SW nacen con bajo peso y durante su infancia aparenta generalmente una edad menor, lo cual puede contribuir al retraso de un diagnóstico certero apareciendo encubierto con un leve retraso del desarrollo.⁹³

El diagnóstico oportuno es fundamental para una intervención temprana, debido a que entre más tardío sea el diagnóstico es mayor el deterioro físico, motor, lingüístico y viso espacial, si bien no se trata de un síndrome con degeneración cognitiva⁹⁴, de ahí que el diagnóstico oportuno es vital para que los niños gocen de los beneficios de una intervención temprana que contribuya a mejorar las capacidades y potencialidades de estos niños, a fin de lograr un mayor nivel de autonomía posible y con las mayores oportunidades de participar en la vida laboral y social.

La realidad es que muchos individuos con SW continúan siendo “diagnosticados en una edad relativamente tardía o son mal diagnosticados”⁹⁵, dado que suelen confundirse con síntomas de otro tipo de síndrome o alteración en el desarrollo. Cuando las características del SW son reconocidas, es apropiada una remisión al genetista clínico para una evaluación diagnóstica más detallada.

⁹² VAN MAANEN, Carolina y FRANKLIN DE MARTINEZ, Elena. *Op. cit.* Pp. 15-16.

⁹³ SOTILLO, María y NAVARRO, José Francisco. “Aspectos psicológicos y cognitivos del síndrome de Williams”, en: España, Universidad Autónoma de Madrid, *Escrito de psicología*, 1999, p. 39. [Disponible en: http://www.escritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num3/escritospsicologia3_revision.pdf 28/05/2010]

⁹⁴ *Ibidem.* p. 40.

⁹⁵ *Ibidem.*

El diagnóstico clínico puede ser confirmado a través de un análisis de sangre, que permite observar las deleciones en microscopio. Pueden emplearse diferentes pruebas de laboratorio tales como⁹⁶:

- Reacción de polimerasa en cadena(PSR)
- Bandas cromosómicas
- Bandas de alta resolución
- Hibridación *in situ* fluorescente (FISH)
- Polimorfismo múltiple
- Secuencias de ADN
- Marcadores de macrosatélite

En nuestro país, el Departamento de Genética del Hospital Infantil de México Federico Gómez⁹⁷ es de las pocas instituciones en donde se detecta y proporciona la atención médica de alta especialidad, necesaria para los niños que presenta SW. En él se cuenta con una asistencia médica cálida y humana, que ha servido de espacio de encuentros de los niños con SW familias así como de Asociaciones Civiles como ANSWAC con la finalidad de establecer vínculos de apoyo y comunicación entre las familias y nexos de apoyo con otras instituciones.⁹⁸

De acuerdo con la Doctora Luna, Especialista en pediatría genética dentro del hospital (E-6)“...se han diagnosticado alrededor de 50 niños aproximadamente con este síndrome, provenientes del Distrito Federal zonas conurbadas, así como de diversos estados del país”.

2.3-Necesidades Educativas Especiales.

Lo anterior, y necesaria descripción de las principales características clínicas del SW, nos permiten comprender y abordar a las NEE de carácter a menudo grave y permanente de estos niños, particularmente a lo referente a las dificultades de ritmo y tipo de aprendizaje en el aula regular.

⁹⁶TECOZAUTLA, Ricardo (2009). *Op. cit.* p. 36.

⁹⁷Inaugurado el día 30 de Abril de 1943 y agregando el nombre del primer director a la denominación del hospital.

⁹⁸ Refiriéndonos en tiempo y forma vividos en esta vivencia del cual fui testigo presencial.

Sin embargo, "...estas necesidades están presentes en la medida en que el medio escolar plantea una serie de requerimientos o exigencias que el alumno debe ir superando como parte de un proceso de acción recíproca entre el esfuerzo del propio niño y el esfuerzo del maestro..."⁹⁹ por lo que esto no se refiere únicamente a la situación personal del niño y de lo que es capaz de hacer o aprender, sino también, comprende la idea de lo que el maestro será capaz de hacer o enseñar.

Para todos los niños las NEE son variables, únicas y relativas, tienen que ver con la condición e historia particular, así como de la relación dinámica con su entorno. Más allá de cualquiera de sus características, el sistema escolar debe de responder a éstas y otras particularidades dentro de la escuela regular, de acuerdo con los fines de la educación.

Las NEE no sólo se presentan en aquellas personas que presentan algún tipo de problemas en el aprendizaje o discapacidad, sino también a todas aquellas cuyas NEE se presentan de una manera transitoria, y que por diferentes causas (familiares, personales, económicas) pueden necesitar ayudas para regular o encauzar de una manera regular su proceso de aprendizaje.

De ahí que, "...el actual concepto de necesidades educativas especiales se define en función de la necesidad de ayuda adicional del sujeto con respecto a las requeridas por los niños que asisten a las escuelas ordinarias; ya no se habla de niños con deficiencias que han de recibir educación en un centro especializado, sino que, por el contrario, se trata de considerar a estos alumnos como sujetos a los que hay que atender, de acuerdo con sus características y de una forma individualizada, en los centros y en las aulas de régimen normal, facilitándoles, así, el aprendizaje de los contenidos curriculares, su desarrollo personal y su incorporación a la sociedad."¹⁰⁰

En resumen, y esclareciendo de manera puntual el concepto de NEE, éstas tienen una estrecha relación con las ayudas pedagógicas o servicios educativos para el máximo crecimiento personal y social de los alumnos.

⁹⁹ESCALANTE, Iván. "Los caminos de la integración educativa en México", en: México, Universidad Pedagógica Nacional, Revista: *Entre Maestr@s*, vol. 8, núm. 24, Primavera 2008, p. 54.

¹⁰⁰SUAREZ, Ana (2006). *Op. cit.* p.4

Existen necesidades comunes compartidas por todos los alumnos y en algunos niños resulta evidente la presencia de NEE, sin embargo es importante evitar hacer conjeturas o afirmaciones a priori, "...aun en la actualidad, se sigue considerando como alumnos con NEE sólo a aquellos que presentan una discapacidad."¹⁰¹

Las NEE deben de ser valoradas por el docente en coordinación con otros profesionales, la identificación de éstas consiste en tres etapas, según Gracia:¹⁰²

1. Realización de la evaluación inicial o diagnóstica del grupo. La cual se realiza al principio del ciclo escolar y mediante una serie de pruebas iniciales, en donde se conozca el nivel de conocimientos de los alumnos, la forma en que socializan, sus estilos y ritmos de aprendizaje, sus intereses y preferencias. Para que en base a estos resultados se realicen ajustes generales a la programación, para poder adaptarla a las necesidades educativas observadas. Generalmente es tarea del profesor de grupo el realizarla.
2. Evaluación más profunda de algunos niños. Si aún con los ajustes a la programación, algunos de los alumnos siguen mostrando dificultades de aprendizaje, el maestro debe hacer ajustes a su metodología, de tal manera que involucre a éstos en actividades que les permitan, en medida de lo posible, ir a la par de sus compañeros.
3. Solicitud de evaluación psicopedagógica. Cuando el profesor ha hecho lo posible para ayudar a estos niños con dificultades, y a pesar de sus las gestiones siguen mostrando problemas.

Las NEE incorporan los principios ya establecidos en el informe Warnock y la Declaración de Salamanca, haciendo énfasis en que la educación es un bien al que todos tienen derecho y por tanto ningún niño será considerado ineducable.

¹⁰¹DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 88.

¹⁰²GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 77.

Los niños con SW presentan NEE muy particulares las cuales constituyen verdaderos retos en el aula, por ello es de suma importancia que los padres proporcionen toda la información que les sea posible.

A continuación se presenta una lista de las dificultades y NEE más frecuentes en los niños con SW:¹⁰³

- Deterioro de las habilidades en la motricidad fina y gruesa (escritura, en juegos, balance y coordinación).
- Retraso del lenguaje temprano.
- Miedo a los ruidos o sucesos inesperados (hiperacusia).
- Problemas con la fijación visual, (estrabismo, epicanto, iris estrellado).
- Deterioro de la capacidad viso espacial (con implicancias en la mayoría de los juegos y las tareas prácticas en la escuela).
- Perfil inesperado, entre aparente capacidad verbal y pobre capacidad cognitiva (la verbalización y la buena articulación pueden ocultar el grado de déficit cognitivo).
- Necesidad frecuente de ir al baño.
- Pobre relación con grupo de pares (dificultad en hacer amigos, conduciendo al aislamiento social).
- Pobres períodos de atención.
- Hiperactividad.
- Extrema sensibilidad y ansiedad.
- Conducta obsesiva.
- Conducta inapropiada (por ejemplo hablar fuera de tiempo, hablar con extraños, siguiendo su propia agenda interna).
- Períodos de ira y frustración.

Otros aspectos que vale la pena señalar en relación con estos niños, es que la mayoría de ellos requiere un alto grado de apoyo o supervisión en las actividades diarias, pues presentan conductas persistentes y dificultades sociales en un

¹⁰³De acuerdo al material traducido por la Asociación Argentina de Síndrome de Williams. *Op. cit.* p. 27.

porcentaje bajo de sujetos. Además cabe destacar que "...aunque existe un retraso en su lenguaje, su verbalización y la buena articulación que se percibe pueden ocultar el grado de déficit cognitivo que presentan. Casi siempre los niños con SW aparentan ser más brillantes de lo que realmente son."¹⁰⁴

Lo anterior no significa que todas esas dificultades sean determinantes en el desarrollo para todos los chicos con SW, pero algunas de ellas casi con seguridad estarán presentes en mayor o menor medida en cada uno de los niños que lo presentan.

2.4- La evaluación psicopedagógica.

Cualquier plan de trabajo o respuesta educativa, si quiere ser eficaz debe partir por un conocimiento real del alumno que presenta NEE y de las interrogantes que lo circundan, así como las características y posibilidades de su entorno. La razón de ser de la evaluación psicopedagógica responde a lo anteriormente dicho, es decir, para conocer de manera sistemática más a fondo a un alumno.¹⁰⁵

Sin embargo, no es un proceso simple, sino más bien es "...un proceso compartido de recogida y análisis de información relevante de la situación de enseñanza-aprendizaje, teniendo en cuenta las características propias del contexto escolar y familiar, a fin de tomar decisiones para promover los cambios que hagan posible mejorar la situación planteada."¹⁰⁶

Por ello debe concebirse como una herramienta fundamental para los profesores del aula regular, quienes podrán así orientar sus acciones para satisfacer las NEE de sus alumnos.¹⁰⁷ Al mismo tiempo la información debe abarcar no sólo sus dificultades sino también sus capacidades y potencialidades.

Las pruebas deben ser realizadas por un especialista o un maestro de aula de apoyo, quien ha de considerar el contexto donde se produce y los mecanismos de

¹⁰⁴ GARAYZABAL, Elena *et al.* *Op. cit.* p. 428.

¹⁰⁵ GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 88.

¹⁰⁶ COLOMER citado en: SANCHEZ, Manuel y BONALS, Joan (coords.) (2005). *La evaluación psicopedagógica*, Barcelona, Graó, p. 14.

¹⁰⁷ GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 89.

interacción e influencia que se dan, así como evitar en la medida de lo posible el sacar al niño de su contexto, ya que generalmente afecta su desempeño.

Otro aspecto fundamental es el contextualizar los instrumentos, en muchos casos al alumno se le aplica una batería de pruebas que en ocasiones ha sido diseñada para niños de otras culturas y no han sido estandarizadas. Frecuentemente los resultados se basan en análisis cuantitativos y los proporcionan con lenguajes técnicos, lo que resulta muchas veces un problema para el profesor del aula regular que no se encuentra familiarizado con los términos, por ello es necesario que la información sea clara y precisa, de tal forma que no solo el especialista la entienda sino también el profesor de aula y los padres de familia.

Con base en esta evaluación, el especialista debe hablar con el maestro regular para planear el proceso a seguir, así como las adaptaciones curriculares. De ahí la importancia del trabajo colegiado, ya que de otra manera la evaluación psicopedagógica por sí misma sería de muy poca utilidad.

De igual forma, existe una clara necesidad de utilizar procedimientos e instrumentos que permitan un margen de interpretación de la situación del niño como parte del proceso de evaluación psicopedagógica, rescatando así la singularidad y la situación de cada niño. Ya que de otra forma se estigmatizará o limitará el desarrollo de los niños. La reflexión y el análisis de las pruebas o instrumentos darán mayor significatividad en la orientación de las decisiones para su integración educativa.

Si bien, no hay un patrón o formato a la cual deba sujetarse la evaluación psicopedagógica ésta tiene que identificar los principales elementos que permitan realizar un procedimiento evaluativo completo y útil. Para ello es conveniente, como refiere García que contenga los siguientes puntos:¹⁰⁸

1. Datos personales
2. Motivo de la evaluación

¹⁰⁸ *Ibidem.* p. 10.

3. Apariencia física
4. Conducta durante la evaluación
5. Antecedentes del desarrollo

- Embarazo
- Antecedentes heredo-familiares
- Desarrollo motor
- Desarrollo del lenguaje
- Historia medica
- Historia escolar
- Situación familiar

6. Situación actual

- Aspectos generales

- Área intelectual
- Área del desarrollo motor
- Área comunicativo-lingüística
- Área de adaptación e inserción social
- Aspectos emocionales

- Nivel de competencia curricular

- Estilo de aprendizaje y motivación para aprender

- Información relacionada con el entorno del alumno

- Contexto escolar
- Contexto socio-familiar

7. Interpretación de resultados
8. Conclusiones y recomendaciones

En esta lógica, se debe tomar en consideración que la evaluación psicopedagógica no se da de manera aislada, si bien se debe privilegiarse la

observación directa en su desempeño cotidiano en el aula y en otras actividades fuera de ella.¹⁰⁹

Es común que tanto en la familia como en la escuela, la idea de que los niños con NEE, sólo presentan problemas y quizá el miedo, el temor, así como la incertidumbre son sentimientos que prevalecen. Estas actitudes ejercen una influencia notable en la conducta y el desarrollo de las habilidades de los niños con NEE así como en su integración en la vida escolar y social. Por lo que conocer a fondo la dinámica social y familiar ofrecerá información apremiante que explique algunas pautas de comportamiento.

La evaluación psicopedagógica debe dar cuenta de los recursos, potencialidades y estrategias cognitivas de cada persona y considerar que independientemente de cuál "...sea la causa de las dificultades que padecen los niños, el énfasis debe recaer en la posibilidad de lograr mejorar sus resultados a través de la educación especial."¹¹⁰

Es conveniente proporcionar dentro de la evaluación psicopedagógica resultados, conclusiones y recomendaciones, en las cuales se explique y se dé un significado al comportamiento y rendimiento escolar del niño con NEE con el fin de orientar la toma de decisiones curriculares.

Retomando lo anterior y ejemplificando, la familia de Pablo Pineda quien presenta Síndrome de Down, siempre pensó que era diferente y especial en la medida en que todos los individuos somos diferentes. Al igual que sus demás hijos, Pablo debía ser autónomo y lo educaron para ello. Paso a paso le transmitieron que debía ser fuerte, conocer sus potencialidades y dificultades para trabajar y vivir con ellas.¹¹¹

¹⁰⁹ *Ibidem.* p.90

¹¹⁰ GOULD, Stephen (2003). *La falsa medida del hombre*, Barcelona, Critica, p. 164.

¹¹¹ PINEDA, Pablo. "Entrevista con Pablo Pineda primer título universitario. A una persona con síndrome de Down", en: Madrid, *El País*, [Disponible en: <http://www.estimulaciontemprana.org/pablopineda.htm> 07/08/2010]

En la actualidad, es licenciado en Psicopedagogía, Diplomado en Magisterio, profesor de Educación Especial y cursa los estudios de Psicopedagogía,¹¹² además de ser también un actor español galardonado con la Concha de Plata en el Festival Internacional de Cine de San Sebastián de 2009 por su participación en la película “Yo, también”, en donde interpreta el papel de un licenciado universitario con Síndrome de Down.

La respuesta del sistema escolar de “...ofrecer elementos suficientes y oportunos relacionados con sus capacidades, habilidades, dificultades gustos e intereses”¹¹³ orientó la toma de decisiones curriculares con base en los recursos y potencialidades de Pablo, trabajando en su pleno desarrollo a través de la educación. Muchas de las decisiones sobre la experiencia educativa de Pablo se tomaron a la concepción de la evaluación psicopedagógica y al apoyo familiar, que revela en gran parte su rendimiento escolar y manera de conducirse, explicando la situación que actualmente vive.

2.5- Programa de desarrollo individual.

Este apartado constituye la primera decisión a realizar a partir de la información obtenida en la evaluación psicopedagógica, en ella se establecen los criterios y prioridades en las áreas de acción a intervenir con el fin de clarificar y dar sentido al proceso educativo y de integración del sujeto evaluado.

Son diversos los autores que en este punto nombran a la acción de intervención como plan de acción o programa de desarrollo individual. Si bien ambos se refieren al hecho de ofrecer una respuesta educativa tomando como referencia las NEE, existen entre ellos diferentes representaciones.

La elaboración de un plan de acción implica una tarea inserta en el contexto de otras actividades que pueda permitir su conexión con la realidad de las aulas y las necesidades de sus profesores en función de las NEE, contemplando no sólo lo

¹¹²PINEDA, Pablo. [Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Pablo_Pineda 07/08/2010]

¹¹³GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 89.

referente con los alumnos, sino también la integración y organización del equipo de trabajo y las condiciones para su desarrollo adecuado.¹¹⁴

El programa de desarrollo individual radica fundamentalmente en el análisis y solución de las NEE, características y realidad social del niño y su entorno (realidad psico-social) y el currículo, tratando de desarrollar armónicamente las dimensiones cognoscitivas, afectivas y conductuales.¹¹⁵

Habiendo esclarecido ambos términos, seguiremos la línea del programa de desarrollo individual, que de acuerdo a nuestros fines ofrece una visión continua e integral para el desarrollo de las capacidades, habilidades y aptitudes de los niños con NEE.

Retomando, el programa de desarrollo individual, establece los criterios y prioridades con referencia "...en aquellas áreas que se encuentra más deficitario, o que conviene desarrollar en mayor grado; y en ello en atención a su edad y sus necesidades."¹¹⁶

Ejemplificando, en un niño pequeño (de 0 a 6 años) será apropiado seleccionar áreas en las que demuestre más dificultad con respecto a su edad cronológica. Por el contrario, en un niño mayor (a partir de los 14 años aproximadamente) el criterio de selección se inclinará con mayor ponderación en aquellas áreas que, sin ser las menos desarrolladas o incluso estando bien desarrolladas, le sean de más utilidad para la adaptación social, y laboral.¹¹⁷

Estas y otras decisiones más, han de trabajarse de manera holística y colegiada entre profesionales, haciendo partícipes a los padres de familia y la comunidad escolar, pero privilegiando el trabajo en el aula regular.

¹¹⁴ILLAN Nuria, ARNAIZ Pilar, ESCUDERO Juan, GONZALEZ Ma. Teresa y NIETO José (1996). **Didáctica y organización en Educación Especial**. España, Aljibre, Pp. 145-147.

¹¹⁵GARRIDO, Jesús (1994). *Como programar en Educación Especial*, Madrid, Escuela Española, p. 25.

¹¹⁶*Ibidem*. p. 78.

¹¹⁷*Ibidem*. p. 78.

Las áreas de acción se deben trabajar en función de la naturaleza y particularidades del niño con NEE, en nuestro caso, los niños SW según las NEE específicas, como anteriormente se describen, en mayor o menor medida. Por ello, determino de acuerdo a esta experiencia y con apoyo de Garrido¹¹⁸ las siguientes 5 áreas en donde frecuentemente se debe priorizar la intervención para niños con SW.

1. La emocional-social: Los niños con SW presentan comportamientos excesivamente afectivos, conducta inapropiada y obsesiva, así como hiperactividad, por ello se les dificulta en gran medida la relación con grupo de pares, conduciendo al aislamiento social así como a períodos de ira y frustración.

El trabajo en ésta área resulta de vital importancia debido a los riesgos que corren los niños con SW al tener una conducta extrovertida con extraños.

- Emocional afectiva: Dentro de esta área de acción debe de privilegiarse el control de impulsos emocionales, de extrema confianza y afectividad así como de superación de miedos, fobias, celos, frustraciones y la previsión de consecuencias de las propias acciones.
 - Social: El objetivo particular en este punto es propiciar la integración y participación activa en el grupo social en donde interactúa, específicamente en el grupo de pares en donde el mayor conflicto tiene que ver con conocer y seguir las normas ético social de comportamiento.
2. Motricidad: El deterioro de las habilidades en la motricidad fina y gruesa se encuentra presente en la mayoría de estos niños. Los trabajos escolares y cotidianos son de gran dificultad, debido a ello.

¹¹⁸ *Ibidem*. Pp. 79-88.

Debe trabajarse en la adquisición, dominio de movimientos y coordinaciones generales que les permitan desenvolverse en las actividades escolares y cotidianas de escritura, recorte así como en juegos y actividades deportivas, las cuales requieren de cierto balance y coordinación.

- Hábitos de independencia personal: La adquisición de hábitos que les permitan desenvolverse de forma independiente en el cuidado personal, como: comer solos, peinarse, vestirse etcétera. contribuirá en su seguridad y autoestima.
- Esquema corporal: El conocimiento de su propio cuerpo, la aplicación de conceptos básicos de lateralidad a partir de éste, contribuirá al mejoramiento del área viso espacial y en la expresión de diferentes estados anímicos más complejos.
- Coordinación manual: La realización de movimientos coordinados de manos y dedos como encajado, doblado, recorte, pegado, enrollado y trenzado contribuirá al dominio de actividades manuales diarias.
- Coordinación grafo manual: La reproducción de formas graficas y la práctica de actividades graficas estimularán y perfeccionaran lo referente a la escritura.

3. Lenguaje: Un gran número de niños con SW presentan retraso del lenguaje temprano, o problemas de articulación y emisión de sonidos, dificultando la comprensión de éste. Paradójicamente, muchos de ellos son extremadamente parlanchines tomando como eje un mismo tema.

- Ortofonía y logopedia: La expresión verbal, el ritmo, y la voz de forma correcta debe privilegiarse en medida que el niño lo requiera. Para ellos es necesario la práctica de fonemas, la respiración, la coordinación y el dominio de órganos fonadores.

- Comprensión verbal: Debe trabajarse en este punto los aspectos comprensivos del lenguaje, su uso, y reconocimiento de objetos por su nombre así como la explicación de significados de frases y órdenes.
 - Fluidez verbal: El uso y utilización del lenguaje resultan muy significativos para un óptimo desenvolvimiento escolar y social. El mantener conversaciones, contar historias y describir escenas reales o expresadas en dibujos facilitaran el dominio de éste.
 - Interacción comunicativa con pares y maestros: A pesar de que los niños con SW son de naturaleza afectiva y buenos conversadores, presentan cierta dificultad para entablar amistad con grupo de pares, así como para seguir conversaciones, de manera tal que deben de trabajarse las reglas sociales de convivencia, resolución verbal de conflictos, expresión de sentimientos y ayudarle a crear y mantener amistades.
4. Percepción: Debe de concebirse como un proceso que permita al organismo, a través de los sentidos, recibir, elaborar e interpretar la información proveniente de su entorno, por ello es conveniente estimular esta área de acción paralelamente con otras actividades.
- Percepción visual: En este punto se debe de estimular correctamente las complicaciones visuales a través de interpretación de formas, objetos, tamaños, colores y efectos de luz, sombra y obscuridad.
 - Percepción auditiva: Un gran número de niños con SW presentan en mayor o menor medida sensibilidad auditiva, que requiere de la correcta intervención en la intensidad, interpretación y discriminación de estímulos auditivos. En muchos casos presentan musicalidad perfecta, el trabajo

lúdico de esta área ayuda a superar obstáculos sociales que de otra manera no podrían superarlos.

- Percepción táctil: El desarrollo y trabajo en la sensibilidad táctil, grosor, peso, calor, textura, así como en las áreas sensoriales, proporcionara elementos para identificar factores que permeen en su óptimo aprendizaje.
- Percepción espacial general: La interpretación de los conceptos básicos de adentro-afuera, principio- final, grande-pequeño, etcétera, todo en relación con sí mismo contribuirá a un mayor desenvolvimiento social para ubicarse en tiempo y espacio.

5. Área cognoscitiva: Es importante estimular la memoria a largo plazo afectada habitualmente y fortalecer los periodos de atención

- Memoria visual: La retención y evocación de estímulos visuales, lugares personas, objetitos, dibujos, palabras, frases y números.
- Conceptos básicos numéricos: Asimilar y usar los conceptos de cantidad y número: nadie-todos, más-menos, mitad-entero, primero-último.
- Desarrollo de procesos cognitivos y metacognitivos: Que están en relación directa con conflictos que se plantean desde aspectos cotidianos de la vida diaria hasta situación vinculadas con el área escolar

El trabajo del programa de desarrollo individual, establece los criterios, prioridades y acciones concretas que conviene desarrollar en mayor grado para dar sentido a la integración de los niños con NEE. Su éxito dependerá en gran medida de que las áreas de intervención estén función de la naturaleza y particularidades del niño con SW y apegadas a la realidad económica, social, temporal, familiar y personal de éste.

2.6- Adaptaciones curriculares.

La evaluación psicopedagógica así como el programa de desarrollo individual están orientados a modificar ciertas condiciones escolares para optimizar el rendimiento escolar de los niños con NEE e integrarlos de la mejor manera a la escuela regular. En este sentido "...las adecuaciones ofrecen la respuesta personalizada y adaptada de un alumno cuyas NEE no quedan cubiertas por el currículum común y su objetivo debe ser el de garantizar que se dé una respuesta a las necesidades educativas que el alumno no comparte con su grupo."¹¹⁹

Al ser el currículum "...un modo de entender la educación que va ir permitiendo comprender la vida en la escuela, el qué, cómo y cuándo enseñar."¹²⁰ Las adecuaciones deben concebirse como un tipo de intervención que determinará la dirección de tales procesos. Por ello debe ajustarse y contrastarse con la realidad del alumno que se va haciendo palpable a través del trabajo cotidiano, tomando en cuenta los intereses, motivaciones, habilidades y necesidades de los alumnos a modo de que tengan un impacto significativo en su aprendizaje.

Las adecuaciones curriculares deben de apegarse a los resultados, conclusiones y recomendaciones expuestos en la evaluación psicopedagógica y a un programa de desarrollo individual, considerando prioridades para alcanzar los propósitos de la educación.

Siguiendo a García en general se puede hablar de dos tipos de adecuaciones:¹²¹

1. De acceso al currículo:

Las cuales consisten en modificaciones o provisión de recursos especiales para que los alumnos con NEE sean lo más autónomos posibles:

- En las instalaciones de la escuela (accesibilidad, espacios, iluminación, sonoridad, mobiliario así como apoyos técnicos o materiales).

¹¹⁹GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 132.

¹²⁰DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 140.

¹²¹GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* Pp. 134-146.

- Apoyos personales para los niños con NEE (en donde se alcance un nivel posible de interacción y comunicación con las personas de su escuela).

2. De los elementos del currículo:

Dependiendo de las NEE de los alumnos pueden realizarse adecuaciones curriculares en los elementos que lo integran:

- En la metodología, la cual implican la utilización de métodos, técnicas y materiales de enseñanza, en función de las NEE aplicadas en:
 - Los agrupamientos, definir si las actividades serán en forma individual, por parejas en tríos o grupales.
 - En los materiales de trabajo, los cuales permitan el desarrollo de las habilidades en niños con NEE
 - En los espacios para realizar el trabajo, el realizar actividades fuera del aula permite ampliar las experiencias, ejemplificando los contextos y situaciones.
 - En la distribución del tiempo, es necesario una adecuación temporal que brinde la posibilidad de realizar una tarea siguiendo el ritmo personal, evitando presiones y a largo plazo frustraciones.
- En la evaluación, habitualmente se basa en la aplicación de un examen, sin embargo, resulta muy limitada para niños con NEE, por lo que se debe de disponer de otras fuentes que ofrezcan más información sobre los logros y avances del alumno, por ello las adecuaciones de este tipo, llegan a consistir en:
 - Criterios y estrategias de evaluación diferenciadas
 - Diversificación de técnicas e instrumentos
 - Consideración en los tiempos de evaluación.

- En los contenidos, estas modificaciones afectan los contenidos en los planes y programas de estudio, por tal se debe:
 - Reorganizarlos, modificarlos o simplificarlos para hacerlos más accesibles a los alumnos.
 - Incluir, ampliar o reforzar contenidos que no se tienen en los planes de estudio, pero que brindara beneficios en la enseñanza.
 - Eliminar contenidos que no se adaptan a las características del alumnado.

- En los propósitos, se requiere la mayor objetividad posible para determinar las posibilidades reales de los alumnos con NEE para alcanzar determinados propósitos que se establecen en las asignaturas o áreas del conocimiento. Algunos criterios para realizarlos son:
 - Priorizar propósitos en función de las NEE así como de los intereses hacia el aprendizaje
 - Modificar propósitos establecidos o aplazarlos en función del manejo conceptual del niño y su experiencia.
 - Introducir propósitos acordes con las capacidades, habilidades y posibilidades del alumno.

La magnitud, profundidad y características de las adecuaciones estarán determinadas por la realidad de cada niño con NEE. “...Stenhouse indicaba: un curriculum es el medio con el cual se hace públicamente disponible la experiencia consistente en intentar poner en práctica una propuesta educativa. Implica no sólo contenido, sino también método y, en su más amplia aplicación, tiene en cuenta el problema de su realización en las instituciones del sistema educativo.” ¹²²

Generalmente causa pánico para algunos maestros o padres de familia el hablar de adecuaciones curriculares, o en el caso de niños con NEE de una propuesta curricular individualizada. Sin embargo, la mayoría de los maestros modifican constantemente su propuesta de trabajo teniendo o no niños con NEE, al

¹²²DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 139.

seleccionar determinados contenidos o materiales de trabajo, adaptar técnicas de enseñanza, dosificar el tiempo de trabajo, etcétera.¹²³ Si bien no es tarea fácil, los maestros de aula y de apoyo deben en conjunto decidir el tipo de adecuaciones que se requieran para hacer accesible, comprensible y factible la construcción del conocimiento.

La necesidad de una reforma educativa en nuestro país ha generado los títulos de la colección Integración Educativa, Materiales de trabajo, los cuales tienen el propósito fundamental de contribuir a la comprensión de las finalidades de la integración educativa, así como aportar información y propuestas de trabajo para poner en marcha este proceso en cada aula del país. El documento individual de adecuación curricular, planeación y seguimiento,¹²⁴ puede ser una herramienta útil en el trabajo inicial y continuo con niños con NEE.

Es importante no olvidar los principios que imperan en la integración educativa y la educación misma, como agente de transformación social, para un hombre social con o sin NEE cuya clave "...radica en partir de un currículum alternativo, no cargado académicamente, sino un currículum de la vida cotidiana. Un currículum centrado más en la sociedad y en los problemas reales que en las disciplinas."¹²⁵

Lo anterior nos lleva a detenernos en una reflexión más compleja y común "...que es el deseo de vivir con los demás y el interés por buscar una mejor manera de hacerlo. De ese deseo y de ese interés nace la necesidad que define lo esencial de la escuela, la necesidad del conocimiento, otra necesidad que nos es común."¹²⁶

Ahora bien, ya que el interés estaba puesto en la integración de una niña con SW, la descripción del síndrome y sus consideraciones para la integración educativa ponen en evidencia la complejidad de ésta. Dando pie a indagar en el proceso de integración educativa, ya con los fundamentos teóricos necesarios para

¹²³GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 146.

¹²⁴GARCÍA Ismael, ESCALANTE Iván, ESCANDÓN Ma. Del Carmen, FERNÁNDEZ Luis G., MUSTRI Antonia, ILIANA Rosa, CALATAYUD Alejandra, RUIZ Mara. (2000) *Documento Individual de Adecuación Curricular. Planeación y Seguimiento. Primaria –Quinto grado.* Secretaría de Educación Pública, México, p. 47.

¹²⁵LÓPEZ Miguel y GUERRERO Javier, citado en: SOSA Marta (2009). *Condiciones de la práctica de la integración educativa de niños con necesidades educativas especiales asociadas al Síndrome de Down en el nivel de preescolar. Un estudio de caso,* Tesis para obtener el grado de maestra en desarrollo educativo en línea, Universidad Pedagógica Nacional, p. 29.

¹²⁶PEREZ, Nuria (1998). *Op. cit.* p. 92.

aproximarnos a la realidad de Ana Karen, desvelarla y conocerla, con el fin de mejorarla y a partir de la experiencia de este estudio de caso contribuir a una mejor práctica educativa.

El siguiente capítulo, con base en los datos obtenidos durante la indagación, se expone el análisis de la intervención en la integración, las relaciones interpersonales que se suscitan en las situaciones de integración y la organización que se lleva a cabo alrededor de esta labor. No sin antes, mostrar una visión general de la situación que circunda a Ana recuperando los antecedentes y el contexto familiar, los motivos y formas en las que ingreso a la escuela primaria “Ángela Peralta” y al USAER VII-30.

CAPITULO III

Actores del proceso de integración educativa

“Si la miseria de nuestros pobres no es causada por las leyes de la naturaleza, sino por nuestras instituciones, cuán grande es nuestro pecado”

Charles Darwin

El viaje del Beagle

3.1- Metodología

Para llevar a cabo todo proceso de investigación es necesario establecer claramente la metodología que se llevó a cabo, “...aunque para esto no existen fórmulas simples ni recetarios, sino que es el propio investigador el que ha de indagar sobre los hechos”,¹²⁷ en este caso y de acuerdo a nuestros fines se desarrolló una investigación de corte cualitativo siguiendo como método el estudio de caso.

El enfoque de la investigación cualitativa ha de entenderse como “...una forma de ver y una manera de conceptualizar, permitiendo comprender el caso individual significativo en el contexto de la teoría y reconociendo características similares en otros casos.”¹²⁸

Con lo anterior y bajo este criterio se desarrolla el estudio de caso, que según definición de Stake “...el estudio de caso no es la elección de un método sino más bien la elección de un objeto a ser estudiado. Nosotros elegimos estudiar un caso. En tanto enfoque de investigación, un estudio de caso es definido por el interés en casos individuales antes que por los métodos de investigación utilizados...”¹²⁹ así a partir de la particularidad y capacidad del caso se establezcan explicaciones acerca de la temática y se propicie conocimiento de este.

¹²⁷ SANCHEZ, Esteban (1994). *Introducción a la Educación Especial*, Madrid, Complutense. p. 171.

¹²⁸ VASILACHIS DE GIALGINO, Irene (coord.) (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*, Barcelona. Gedisa, p. 27.

¹²⁹ STAKE, citado en: VASILACHIS DE GIALGINO, Irene. (2006) *Estrategias de investigación cualitativa*, Op. cit. p. 219.

Partiendo de las 3 etapas propuestas por Pérez Serrano¹³⁰ para realizar un estudio de caso, el plan de investigación se desarrolló de la siguiente manera:

- Etapa inicial: El investigador busca familiarizarse con la naturaleza del objeto de estudio. En conocer las NEE de Ana Karen que derivan del SW para esclarecer e identificar sus implicaciones en el aprendizaje y la socialización.

El conocimiento de las NEE de Ana Karen ameritó indudablemente el estudio documental profundo del SW.

- Segunda etapa: Supone un continuo registro de datos a través de diferentes medios, con el fin de buscar sus datos personales, familiares y de salud, fortalezas o debilidades así como sus habilidades. Estableciendo las dimensiones de análisis y afianzar prioridades a través de carpeta de evaluación psicopedagógica proporcionada por USAER VII-30.

Durante el proceso de investigación se realizó un diario de campo, en el cual se registraron las observaciones, las notas pertinentes a éstas, a través de las experiencias y vivencias generadas en el trabajo de campo.

Como, el proceso de acopio de información requirió de técnicas como medios auxiliares para la recogida de datos y posteriormente su análisis. Las técnicas usadas en esta investigación son la observación y la entrevista de acuerdo con VASILACHIS DE GIALGINO.¹³¹

La observación tiene como función: La descripción detallada de comportamientos, del maestro, alumnos y determinadas actividades escolares y familiares para obtener una comprensión no solo de lo que pasa sino del porqué y cómo.

¹³⁰PÉREZ, Gloria (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Técnicas y análisis de datos*, España, La Muralla, Pp. 76-80.

¹³¹ VASILACHIS DE GIALGINO, Irene. (2006). *Op. cit.* Pp. 127-129.

La observación fue participante. Este tipo de observación establece el hecho de que el observador participa de manera más activa dentro del grupo que se está estudiando; se identifica con el grupo de tal manera que lo considera como uno más de sus miembros; es decir él tiene una participación tanto externa, en cuanto a la definición de las actividades, como interna, en cuanto a la realización de estas

La entrevista es por su naturaleza el instrumento ideal de la investigación cualitativa "...para avanzar en el conocimiento de la trama socio-cultural en el cual los actores exponen sus significados y en donde sus características, conductas o actitudes son significativas para la investigación..."¹³² atento en lo que el otro dice, expresa, sugiere, tratando de comprender su punto de vista del otro.

Se realizaron entrevistas, cuando se considera necesario para obtener información de maestros, alumnos, personal técnico y directivo, padres de familia e identificar y constatar los logros y obstáculos presentes, así como las relaciones con los miembros de la comunidad escolar y familiar en la experiencia de integración escolar llevada a cabo. Las cuales fueron las siguientes:

Entrevista con directora de USAER	E-1
Entrevista con directora del plantel	E-2
Entrevista con maestra de apoyo	E-3
Entrevista con maestro de grupo	E-4
Entrevista con Ana Karen	E-5
Entrevista con madre de Ana Karen	E-6
Entrevista con Doctora Luna	E-7
Entrevista con miembros de ANSAWAC	E-8

¹³²*Ibidem.* p. 129.

Los instrumentos se “...refieren a todo aquel recurso material e instrumental estandarizado o no que el investigador utiliza cuando recaba la información”¹³³ y se estructuran de acuerdo a la siguiente lógica según los objetivos de nuestra investigación:

Anexo 1.- Diagnósticos. Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

Anexo 2.- Informe de la educadora. Jardín de niños “Antonio Caso”.

Anexo 3.- Reporte de atención en aula regular. C.A.P.E.P. Azcapotzalco.

Anexo 4.- Informe sobre el trabajo y actitudes de Ana Karen López Flores

- Tercera etapa: Finalmente, esta última etapa implicó un análisis de datos, comparando informaciones e identificando semejanzas en bibliografía de casos similares para identificar y analizar los factores que influyen en el proceso de integración educativa de Ana Karen. En este punto se consolidará la conclusión de nuestra investigación, dando una respuesta a las interrogantes de partida y culminar nuestra investigación.

Son estas historias, la de Ana Karen que lo van consolidando y nos obliga a tomar cartas en el asunto reforzando las estrategias de éxito, atando cabos sueltos para enriquecer, mejorar y optimizar la práctica educativa.

Y fue precisamente este, la asignación del estudio de caso el principal problema. En un primer momento se trabajó un caso con pérdida auditiva, sin embargo, al tratar de ahondar el proceso de integración educativa en CAM, este no fue viable, por ello, se tuvo que considerar a otro sujeto. La Dirección General de Educación Especial, después de un gran número de requisitos y plazos, otorgó el USAER VII-30 para prácticas profesionales y desarrollo del programa de apoyo integración/inclusión educativa por lo que se me dió a elegir un caso de 14 niños con NEE que en ese momento atendían. De tal manera, que uno de los escenarios de la investigación fue el USAER VII-30 y la escuela “Ángela Peralta” en donde esta tenía sede, perteneciente a la delegación de Azcapotzalco.

¹³³ ÁLVAREZ, Arturo y ÁLVAREZ, Virginia (2001). *Métodos en la investigación educativa*, México, UPN-Ajusco, p. 8.

Llamó mi atención el SW, el cual como se describe en el Capítulo 2 es ocasionado por una delección cromosómica esporádica que se presenta en 1 de cada 20,000 niños. Otro hecho interesante fue el que se presentaran dos niñas dentro de la escuela con el mismo síndrome y parecido nombre, Ana Valeria y Ana Karen, de 6 y 13 años respectivamente y sin ningún tipo de parentesco. La investigación se orientó al proceso de integración de Ana Karen, por considerarlo más sugerente, en cuanto a historia y trabajo dentro del USAER.

Al tener claro el objeto de estudio, de inmediato comencé a familiarizarme y documentarme en relación con el síndrome, fue de gran ayuda y guía las investigaciones de Van Maanen, Carolina y Franklin de Martínez, Elena¹³⁴ por su experiencia educativa con un niño con SW.

Inicialmente trabajé en la USAER VII-30, apoyando a la Maestra Martha, licenciada en pedagogía egresada de la UNAM, conociendo su dinámica y forma de trabajo. Al mismo tiempo que con Ana Karen, se llevó a cabo el trabajo documental de su expediente, el análisis del trabajo en grupo y en aula de apoyo.

Utilicé la técnica de observación participante y directa en el aula de apoyo, en el aula regular, el descanso y a la hora de salida, según se requiriera, describiendo la situación y realidad de la integración de la pequeña coordinando datos empíricos y de teoría, entendiendo así algunas conductas y maneras de Ana Karen.

Las entrevistas como fuente de información fueron de gran utilidad para evidenciar o contrastar con la realidad los datos obtenidos. Estas estrategias las elaboré y adapté a las situaciones que se presentaron durante la investigación.

La etapa de investigación abarcó el mes de junio y julio del año del ciclo escolar 2009-2010, en las que llevé a cabo 15 visitas, organizadas de la siguiente manera:

¹³⁴VAN MAANEN, Carolina y FRANKLIN DE MARTINEZ, Elena (2005). *Op. cit.* Pp. 13-34.

- 6 visitas de Investigación documental para recopilar y organizar la información de las 5 carpetas de USAER y del historial académico del 1er. año al 5º año.
- 2 entrevistas a la Directora de USAER, la maestra de apoyo, la directora del plantel, el maestro de grupo.
- 2 visitas de observación en aula regular.
- 2 visitas de observación en el aula de apoyo.
- 3 de trabajo de intervención con Ana Karen.

En todas las visitas, durante la hora del descanso y al término de las clases, realicé observaciones acerca de la interacción social de Ana Karen con sus compañeros y maestros. Independientemente de las actividades con el caso, trabajé como auxiliar para la maestra de apoyo dentro de la USAER, archivando carpetas, auxiliando a otros niños con NEE y apoyando diversas actividades de integración en aula regular.

Al término de mi estancia en la Escuela Ángela Peralta y de la USAER VII-30, el siguiente escenario de investigación fue el contexto familiar. En él los sujetos a investigar fueron:

- Ana Karen
- Estela, mamá de Ana Karen
- Iván, papá de Ana Karen
- Iván, hermano de Ana Karen
- Vecinos cercanos.

Conocer la dinámica familiar, fue de gran ayuda para analizar e interpretar la realidad de Karen, sus conductas, patrones, obstáculos, logros y avances.

En la primera entrevista con la señora Estela, madre de Ana, un tema de importancia, fue la forma de diagnóstico de Ana y su tratamiento médico, realizado en el Hospital Infantil “Federico Gómez”, en el cual tendrían una reunión convocada por el Departamento de Genética para conocer a los demás chicos y

chicas con este padecimiento, motivo que captó mi interés, por lo que decidí acompañar a sus padres a la cita.

En el hospital la Doctora Luna, responsable del departamento de genética, generó un encuentro de padres de familia con la ANSWAC estableciendo un vínculo de ayuda y comunicación entre las familias y nexos de apoyo con otras instituciones.

Como el Instituto Nacional de Bellas Artes (INBA), quien llevó a niños con SW para realizar demostraciones en piano y en baile regional mexicano, invitando a participar en el espacio para la enseñanza de música y artes para estos chicos especiales en la Escuela de Iniciación artística N°4 para contribuir y mejorar sus capacidades espacio temporales, de memoria y autoestima.

La etapa de investigación con la familia de Ana Karen prevaleció a lo largo de la elaboración del presente trabajo, observando en diferentes visitas y situaciones la dinámica familiar existente, expectativas y logros de Ana Karen.

La experiencia del estudio de caso para conocer el proceso de integración educativa de Ana Karen se da en dos facetas, la escolar y la familiar. Ambas con la fiel idea de conocer a Karen, con una recia consciencia de que todo radica en el hecho de “conocernos a nosotros mismos”, el cual es en éste y todos los ámbitos, social, familiar y escolar, el único camino para amarnos y aceptarnos que trae como consecuencia inmediata el mejorar y crecer como ser humano.

Si bien la integración educativa “...enfatisa que los niños con NEE aprendan en la misma escuela y en la misma aula que los demás niños, que deben recibir todo el apoyo que requieran, que el niño, los padres, los maestros reciban la orientación y el apoyo necesarios de educación especial.”¹³⁵ Se hace necesario un desarrollo personal sólido, la conquista individual y colectiva de una autoestima alta, de los niños con NEE para lograr con éxito los caminos de la integración.

Caminos muchas veces pedregosos y amargos, vinculados muchas veces con la salud o con la adaptación al medio. Si bien la vida en general no es fácil y muchas

¹³⁵ESCALANTE, Iván (2008). *Op. cit.* p. 11.

veces resulta necesaria la hiel para que florezcan aquellos dones y facultades que teníamos escondidos, es tarea de padres y educadores proporcionar la formación necesaria para salir airosos.

Tal es el caso de Ana Karen, que al igual que la mayoría de las personas ha tenido una serie de dificultades implícitas al contexto donde se encuentra y cuya singularidad, el tener SW, hace de ella una niña que requiere de medios extraordinarios para acceder al currículo así como de condiciones de aprendizaje precisas, es decir, de NEE.

La experiencia de Ana Karen pone en manifiesto la tremenda necesidad de establecer políticas y reformas que respalden a una escuela nueva que parta del derecho a ser diferente. En la que el respeto y el valor a las diferencias, suprima las desigualdades en una lucha constante por la equidad.

Una parte medular de esta investigación consiste en establecer los ejes de análisis del estudio de caso, es decir los factores claves en el proceso de integración educativa de Ana Karen. De este modo, en los escenarios escuela-familia analizaremos la práctica integradora, la participación y dinámica de los sujetos que interactúan con Ana, así como las situaciones y hechos que propiciaron o dificultaron su integración.

De esta forma, con la intención de responder a una visión holística de la práctica integradora, de ahí que nuestros ejes de análisis sean cuatro:

- Desarrollo personal
- Intervención
- Socialización
- Aprendizaje

¿Quién es Ana Karen?, ¿qué le gusta hacer? y ¿cuáles son sus miedos, aspiraciones y logros? Son las incógnitas que en el primer eje de análisis donde se abordan, la familia y el desarrollo personal, en el cual va implícito la autoimagen y específicamente la dimensión de la autoestima.

Como segundo eje de análisis abordaremos la intervención, se refiere al aspecto metodológico, es decir las adecuaciones curriculares, los propósitos planteados, los aspectos didácticos, las estrategias de enseñanza y los recursos que los docentes de aula regular ponen en juego. Es decir, el trabajo de la USAER conjuntamente con la escuela y el trabajo colaborativo con la familia.

En consecuencia un tercer eje de análisis será el de la socialización, las relaciones interpersonales, los vínculos establecidos, la carga afectiva así como las implicaciones que tuvieron en la experiencia escolar y en la vida cotidiana, particularmente en lo referente a la comunicación y la vida afectiva de Ana Karen.

El desempeño curricular es un factor que se ha sobrevalorado en nuestro sistema educativo, pocas veces se hace una reflexión acerca del aprendizaje y su repercusión en la actuación de las personas. El aprendizaje como cuarto eje de análisis, resulta tan o más relevante que los anteriores ejes ya que "...en las personas con NEE, con o sin discapacidad. Este no depende tanto de sus capacidades, sino de las necesidades de la sociedad, es decir, del contexto social,"¹³⁶ en este sentido, la manera en que la experiencia de aprendizaje contribuye a su vida futura como sujeto productivo, constituye un elemento que valora la experiencia escolar más allá del la adquisición de los conocimientos que se constata por medio del examen.

3.2- Desarrollo personal

Con el objeto de construir un mundo solidario y pacífico con una sociedad más equitativa, digna y justa, se hace necesario una escuela nueva, integradora e incluyente, donde el desarrollo personal sea sólido y la conquista individual y colectiva de una autoestima alta sean prioridad para padres y docentes. No es posible valorarnos bien, si no hay una recia consciencia de que todo comienza a partir de conocernos a nosotros mismos.

¹³⁶DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 91.

Conocernos a fondo es el camino para amarnos y aceptarnos, el cual dará como resultado el crecer, con los éxitos y fracasos que llevan a la formación integral del hombre. “La esencia de la educación hace referencia al trayecto temporal en el que, tanto familia, en la escuela, como en el medio social, se va desarrollando el proceso progresivo de madurez humana,”¹³⁷ en esa adquisición de valores y virtudes logrados por la reiteración creativa de actos que le permitan actuar con seguridad, rapidez y facilidad.

Esta formación integral del ser humano, es el centro de interés y uno de los principios de la integración educativa que va más allá de las buenas palabras o intenciones, porque abre camino al compromiso, a la comprensión y al respeto al otro.

El concepto de desarrollo es un proceso multidireccional, hace referencia a los cambios que ocurren a los seres vivos, a lo largo del tiempo, Craig nos dice que los estudiosos han coincidido en señalar 3 áreas de desarrollo humano, que interactúan e influyen mutuamente sin separarse¹³⁸.

1. Físico: El cual incluye el crecimiento del cuerpo y los cambios estructurales, en las capacidades sensoriales, las habilidades motoras y la salud.
2. Cognitivos: Relacionados con el pensamiento y la solución de problemas, el lenguaje, la memoria, el aprendizaje, la creatividad, percepción y razonamiento moral.
3. Psicosocial: El cual agrupa el desarrollo de la personalidad, así como las relaciones interpersonales y las habilidades sociales.

Para conocer a Karen fue necesario tener la clara idea de que soy diferente, como madre, docente, investigador o alumno y que tengo una historia, un pasado y peculiaridades que me hacen único.

“Voltea chico guapo”. ¿Quién es Ana Karen?

¹³⁷ *Ibidem*. p. 211.

¹³⁸ GRAIG, citado en: VERA José A. y MONTAÑO Alejandra. “Aprendizaje y desarrollo”, en: México, *Revista Mexicana de investigación educativa en México*, núm. 4, 2003, p.25-26 [Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/48615408/Aprendizaje-y-Desarrollo> 16/09/2010]

Es lo que dice Ana Karen o Ana, como habitualmente suelen llamarle en su familia es una niña de 13 años que presenta necesidades especiales asociadas al SW.

Los padres de Ana no eran tan jóvenes cuando decidieron tenerla, los dos se habían conocido y enamorado por correspondencia a través de una revista semanal. Estela tenía 32 e Iván 48 años (divorciado y con dos hijos de 23 y 21 años), establecidos de manera independiente tenían ya a su primogénito Iván de 3 años.

El 22 de Agosto de 1996 Ana dió inicio a su aventura en este mundo, con un desarrollo pre, peri y post natal aparentemente normal. Durante los primeros tres años presentaba algunos problemas de sueño, alimentación y de crecimiento, (casi no hablaba ni caminaba, además lagrimeaba constantemente de sus ojos) sin embargo, éstos no fueron motivos para inquietar a los padres.

A los tres años, su madre la llevó con un doctor vecino suyo, quien le dijo que probablemente tenía un soplo en el corazón y pliegue de piel en ambos párpados así como un retraso en el desarrollo. Como consecuencia le practicaron estudios en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, en donde fue valorada con un diagnóstico inicial de retraso en el desarrollo psicomotor, soplo cardiaco, epiblfaron, triquiasis bilateral y dacriostenosis. También se le realizaron pruebas genéticas por probable síndrome de Down.

El 25 de Octubre de 1999 se le realiza una exitosa cirugía de párpados (blafaroplastía bilateral). El departamento de genética solicita cariotipo por probable SW y el 6 de marzo del 2000 el diagnóstico es:

- Síndrome de Williams,
- Retraso en el desarrollo psicomotor,
- Estenosis supra valvular aortica e hipertrofia ventricular izquierda,
- Post operado de blafaroplastía bilateral

- Escolar femenina hipotrófica (véase Anexo 1)

Más allá de lo impresionante que pudieran resultar estos términos, sobre todo para la expectativa familiar, es innegable el impacto que puede causar a cualquiera que lo conozca.

El diagnóstico de Ana provocó en ambos padres un golpe emocional lleno de temor, resistencia e incertidumbre hacia la situación, que fue atenuado por la ignorancia acerca del SW (E-6) *“No sabíamos que era el SW solo que Karen estaba enferma del corazón y que no caminaba ni hablaba bien, pero ella es normal”*. Si bien ambos padres después de un proceso de asimilación aceptaron la condición de su hija, fue Estela, quien desde ese momento buscó ayuda, como sigue siendo hasta ahora.

Ana Karen, en la actualidad tiene 14 años y espera con ansia su fiesta de XV años. Con una personalidad afable, tiene una estrecha comunicación con su madre, se arroja constantemente a los brazos de su padre y pelea incansablemente con su hermano Iván, como cualquier adolescente.

Ana Karen ayuda en las labores domésticas en su casa, barre, tiende su cama, lava los trastes, para poder ver la televisión, en particular *Icarly*, su programa favorito. Visita constantemente a su vecinita y amiga Karina con quien baila, canta y en algunas ocasiones se disfrazan.

Tiene un gran gusto por la música, la escucha, la baila y la canta, es una niña muy jovial. Le gusta ir a la escuela, no siente mucho interés en las materias de matemáticas y español, le disgusta escribir y sumar.

Estela, la madre de Ana Karen, se preocupa constantemente por el corazón de condominio que tiene su hija, (E-5) *“Voltea chigo guapo”* es su frase favorita. Lo mismo le gustan los chicos de su escuela que los jóvenes de su barrio.

Ana Karen quiere una computadora y un celular, y tiene el interés de tomar un curso de computación en un Centro de Capacitación para el trabajo industrial (CECATI), porque en la escuela primaria tienen la materia pero a ella casi no le enseñan nada. Acude a hacer yoga para optimizar sus movimientos corporales,

como correr y caminar, así como de mejorar el problema que tiene en la rodilla izquierda.

Ana Karen sabe que es diferente a sus demás compañeros, pero sólo en la escuela porque ella no se siente diferente a los demás, su madre siempre le dice que ella es normal sólo que no entiende las cosas de la escuela, por ello le dice que *“ella no da el ancho para ir a una escuela secundaria normal, que le van a dejar muchas tareas”* (E-6) por eso quiere que aprenda cosas laborales, es decir un oficio.

La familia de Ana Karen y ella misma, están en la búsqueda de opciones para cuando termine la primaria, por un lado, su madre quiere que asista a un Colegio de monjas en un horario de 8 a 5, en donde atienden a niños con algún tipo de discapacidad, el cual implica un gran esfuerzo al pagar la inscripción y mensualidades que ascienden a \$ 1,500 pesos, no obstante la madre de Karen está dispuesta. Por otro lado, Iván su padre, no está de acuerdo, tiene la idea de que lejos de ser una oportunidad para que su hija crezca lo más seguro es que se estanque o tenga un tipo de retroceso conductual como el que tuvo en el CAM, como refiere su madre *“El no quiere, piensa que va a pasar lo mismo que en el CAM que mejor que siga en la escuela de gobierno”* (E-6).

Sin embargo, Ana Karen quien se encuentra en una lucha constante por encontrar un lugar y su destino en este mundo, al igual que todos, no está de acuerdo en ir de nuevo en una escuela especial no quiere entrar a una escuela con “niños malitos” como ella dice, le dan miedo. Ella quiera acudir a una secundaria regular, con un sonrisa de oreja a oreja y un deslumbrante brillo en sus ojos, comienza a soñar con nuevas experiencias y aventuras.

3.3- Intervención.

La función social primordial de la educación, es hacer un hombre nuevo, integral, distinto del que nace. El principio de integración de niños con NEE en la escuela regular es el mismo, optimizar las potencialidades de los alumnos, ayudándoles a

superar los obstáculos genuinos o adquiridos que les impiden llevar una vida “normal”. Para ello es necesario establecer los criterios y prioridades para la intervención del proceso educativo y de integración.

La intervención es un proceso paulatino, gradual y constante, de profesores de grupo, profesores de apoyo, directores, padres de familia y especialistas para encontrar la respuesta idónea a las NEE de los niños y a su vez cumplir con el principio de normalización.

Principios que muchas veces es en lo conceptual claros pero en el sentido práctico, difusos. El desarrollo de la intervención de este caso se contextualiza en un marco donde las educadoras del preescolar y los maestros de la escuela, a pesar de contar con apoyo de CAPEP y la USAER respectivamente, partieron de cero debido a la singularidad del SW.

El SW, es como se describió anteriormente uno de los tantos padecimientos congénitos en este enorme universo. Su incidencia es de 1:7,500 niños, por ello existe un halo de misterio y desinformación de sus NEE, de las estrategias y formas de trabajo más idóneas, no sólo para los padres sino también para los profesores.

Ante esta situación resulta indispensable contar con: una evaluación psicopedagógica para establecer los criterios y prioridades en las áreas de acción a intervenir; así como de un programa de desarrollo individual que señale las acciones concretas que conviene desarrollar en mayor grado para dar sentido a la integración de los niños con NEE, ambos apegados a la realidad económica, social, temporal, familiar y personal para su éxito.

Ana Karen tuvo un diagnóstico relativamente tardío, a los 3 años, aunado a ello la poca información sobre el síndrome y la precaria situación de sus padres, fueron factores que imposibilitaron una temprana y oportuna intervención.

No obstante, Ana acudió al Jardín de Niños “Antonio Caso” en Azcapotzalco, que contaba con CAPEP en los ciclos escolares 2000-2001 y 2001-2002. De acuerdo

con el informe de la educadora, ella presentaba dificultad para centrar su atención, controlar sus impulsos y controlar emociones; así mismo tenía dificultad en las actividades relacionadas con la coordinación motriz fina, responder a las preguntas que le hacían y la falta de coherencia en las escasas respuestas de estas además de tener poca higiene personal. (véase Anexo 2)

Paulatinamente, al término de su estancia en coordinación con de la maestra de grupo y la especialista (psicóloga) y a ciertas adecuaciones curriculares: como cuadernos, tijeras y crayolas especiales, tarjetas con cuentos, rimas y canciones se lograron avances muy significativos:

- Incremento de su atención por periodos cortos.
- Hacia un uso adecuado de instrumentos de trabajo.
- Tomaba y guardaba materiales de trabajo.
- Tenía una comunicación espontánea, utilizando enunciados completos y coherentes.
- Incremento su vocabulario.

Ana también empezaba a controlar sus emociones, a ser más sociable (ya no golpeaba con facilidad), podía coordinar movimientos gruesos, seguir el movimiento de la música con movimientos corporales, coordinar y repetir pequeñas rimas, participar en cantos corales y rimas, respetar normas de convivencia y hacer uso funcional de los espacios. (Ver Anexo 3)

Las profesoras del jardín de niños y las de CAPEP le recomendaron a la Madre inscribir a Ana en una primaria con USAER para el año escolar en que salió de preescolar.

Estela decide inscribir a Ana en la Escuela Primaria “Ángela Peralta” la que contaba con apoyo de la USAER VII-30. Para ello no tuvo ningún problema al inscribirla, pero los problemas conductuales con Ana no se hicieron de esperar. El 22 de octubre del 2002, la profesora de aula regular de 1º, emite un informe sobre el trabajo y actitudes de Ana, en el cual establece que es muy inquieta, agresiva y

cariñosa a la vez, y termina diciendo “...*la niña no ha tenido ningún avance en el aprendizaje a los conocimientos que le he impartido a los demás niños y yo no puedo darle la atención que ella necesita.*” (Ver Anexo 4)

Desde un inicio fueron evidentes las dificultades emocionales, sociales y conductuales que manifestaba. Pasaba de ser una niña extremadamente amigable, afectuosa y parlanchina, a una ansiosa, huraña y agresiva, “*en ocasiones se paraba a decirle groserías a la maestra, incluso le dio unas nalgadas*” (E-1), refiere la directora de la USAER.

Situación que provoca desesperación y angustia en la madre de Ana quien decide sacarla de la escuela y meterla al CAM "Margarita Maza de Juárez" en Azcapotzalco, en donde de acuerdo a su madre la maestra le pegaba, y tuvo un retroceso conductual y académico “...*quería que le cortaran la pierna para ir ella también al TELETON,*” (E-6) motivo por el cual al siguiente ciclo escolar regresa nuevamente a la escuela primaria "Ángela Peralta" y al USAER VII-30.

La escuela primaria, la USAER y la profesora Evelia la recibieron de nuevo con gusto en primer año, con un esfuerzo colegiado entre maestros de aula regular, maestros de apoyo, su madre, la comunidad escolar en general y la misma Ana Karen inician la aventura de su integración educativa.

En la escuela, los cortos periodos de atención provocaron en Ana Karen salirse del salón de clase, vagar por la escuela y con regularidad cambiar de humor, manifestando ansiedad y agresividad para ir con su mamá a su casa, y quien siempre tuvo altas expectativas sobre el progreso de su hija, “*Mi hija está bien, sólo le hace falta madurar. Es que sí hace las cosas, pero es mañosa y por eso le doy su manazo*” (E-6) Situación que requirió la asistencia de la madre de Ana Karen y su salida de la escuela a la hora del descanso.

Durante su estancia en la escuela, la madre de Ana Karen pidió a la maestra Evelia que le suministraran Ritalin¹³⁹ prescrito por el psicólogo al cual acudían a sus terapias, con el fin de establecer en Karen periodos mayores de concentración en las tareas escolares y de permanencia en la escuela y el salón de clases.

En la mayoría de las actividades en el aula regular, Ana no participaba ni trabajaba, presentando periodos de frustración e ira, gritando y llorando si se sentía obligada a trabajar, por lo que las primeras pautas de intervención que estableció la directora de la USAER fueron las conductuales:

- Cuando presentó periodos de angustia y agresividad en el salón de clases, se empleó la técnica “tiempo fuera”; se le sacaba inmediatamente y se trasladaba al aula de trabajo de USAER en donde se sentaba en una mesa a la que se le denominó “mesa para pensar” explicándole su significado.
- Sus repentinos cambios de humor propiciaron el temor y rechazo de muchos de sus compañeros.
- Se le explicó a la madre que no utilizara las diferentes formas de maltrato, ya que Ana Karen las imitaba en la escuela con sus compañeros o maestros, cuando ella creía que lo necesitaba para que le hicieran caso.
- Se trabajó en el desarrollo y seguimiento de reglas conductuales, tales como honores a la bandera (intentó cantar el himno nacional pero también lo bailó), no salir de la escuela con tanta insistencia, levantar la mano para participar.
- Ubicó partes del cuerpo a través de dibujos, láminas y lotería: incitando y asesorando al trabajo de higiene y cuidado personal, incitando a cuidar su cuerpo, para evitar abusos sexuales.
- Rutinas de ejercicio: que realizaba en formación sólo por periodos muy breves.

¹³⁹Fármaco prescrito generalmente a niños con hiperactividad. El cual Tiene por objeto intensificar la actividad cerebral, es decir que ocasionan un aumento en la agudeza mental, la atención y la energía. No obstante, el ritalin y ningún otro medicamento deben de ser prescritos por un psicólogo debido a su falta de preparación en el área médica. Es menester de los especialistas (neurólogos y psiquiatras) diagnosticar y proporcionar la prescripción médica. Vid. NOVARTIS, **Diccionario de especialidades farmacéuticas**, [Disponible en: <http://www.libreriamedica8a.com/productos/2748.htm> 14/09/2009]

Paralelamente se buscaron alternativas de trabajo, (según se reporta en el expediente de la USAER) para lograr el aprendizaje de la lecto-escritura, así como el lógico matemático, por ello las adecuaciones al currículo fueron necesarias conforme a las necesidades de Ana Karen implementando estrategias como:

- Trabajo con láminas de colores, con figuras geométricas: Si bien diferenciaba los colores no recordaba en muchas ocasiones sus nombres.
- Apoyo a la motricidad fina a partir de tareas domésticas, barrer, dar al perico de comer semilla por semilla, así como escritura en arena. Ana presentaba gran tensión e impulsividad en las manos en el coloreado, trazo de dibujos, de letras y números. No consolidaba los grafismos primitivos, es decir solo hacia garabatos.
- Trabajo con crayolas, gises y colores, pero sus trazos no son firmes, por lo que se hace necesario trabajar únicamente con gises y crayolas triangulares para su comodidad.
- Apoyo de motricidad gruesa y coordinación, al realizar movimientos grandes y circulares con ambos brazos y repitiendo secuencias sencillas de baile.
- Desarrollo de habilidades adaptativas tales como, separar tenedores de cucharas, armar pares de calcetines con el fin de lograr que entendiera la relación unívoca (representación de cada palabra por medio de una única grafía).
- Manejo de lotería de números.
- Uso de la computadora como herramienta para lograr que Ana escribiera su nombre, ya que tenía problemas con la motricidad fina y representaba una frustración escribirlo.
- Lectura de eventos para rescatar significados: realizando descripciones sencillas de hechos de la vida diaria, de manera clara aunque no logra ubicarlos en tiempo, con la intención de ser capaz de seguir conversaciones, expresar preferencias.

- Interpretación de canciones y rimas para facilitar la intensidad adecuada en el tono y timbre aun cuando el ritmo es acelerado, para evitar así la omisión de algunos fonemas.

Los avances fueron muy lentos y graduales, no obstante la maestra Evelia quien de nuevo la tuvo en el 2°, consolidó una fuerte comunicación con su madre, quien en reiteradas ocasiones acompañaba a Ana Karen en el aula regular.

Paulatinamente Ana Karen dejó de agredir a sus compañeros, a terminar sus trabajos y participar en el grupo así como de permanecer toda la jornada escolar en el salón de clases consolidando los siguientes aprendizajes:

- Comprender el sentido de los conceptos: arriba, abajo, adentro, afuera, enfrente, atrás.
- Contar hasta el 10 pero solo con recitación.
- Reconocer que es de nacionalidad mexicana, pero no sabe ubicarlo en mapa.
- Diferenciar hombre y mujer, con diseño de ropa.
- Consolidar grafías, su nombre y algunas letras del abecedario.

Lo anterior permitió que fuera promovida al siguiente 3°, en el cual fue atendida por la maestra Dolores y de la misma manera el año siguiente 4°. La maestra Dolores “...*tenía un carácter muy fuerte*” (E-1) y constantemente le dejaba muchos trabajos de escritura, en acuerdo con la maestra de USAER.

La maestra Lolita pocas veces estableció diferencias entre Ana Karen y sus compañeros, además de hacer pocas adecuaciones curriculares comparadas a sus colegas anteriores, utilizando los libros de texto con Ana y dejándole tareas iguales.

Dentro del aula de apoyo se trabajaban constantemente en las estrategias anteriores, y se reforzaron los avances mediante trabajos la motricidad fina y

separando el proceso de escritura con el de lectura, al término de 4º, Karen aprendió a leer y a escribir con cierta dificultad.

En 5º, el profesor Javier Ramírez fue su maestro, “...no la puso a trabajar nada, se apoyaba mucho en la computadora, sólo está hablando por teléfono y grita mucho a todos los demás niños” (E-6). En este año, que fue el de investigación, se observó un estancamiento en el proceso de intervención de Ana, el sistema de trabajo que impuso el profesor era completamente paralelo, pues utilizaba materiales y recursos didácticos para ella, con un escaso uso de los libros de texto o de temas del currículo.

El material de trabajo de Ana consistía en un libro de uso en Preescolar, el cual trabajaba a diario en el salón de clases, exceptuando los martes, ya que trabajaba con la maestra Marta en el aula especial de la USAER reforzando contenidos de español y matemáticas, además de abordar temas de interés y de seguridad de Ana, como el de la sexualidad. Para Ana Karen quien es una niña muy extrovertida, parlanchina y afectuosa, resulta necesario el enseñarle a conocer, cuidar y defender su cuerpo de cualquier persona.

El maestro Javier, joven de 30 años, alto y fornido, de ojos picarescos, inspiraba a primera impresión confianza, sin embargo, su concepción de la disciplina, de la corrección y de lo homogéneo apoyado de las nuevas tecnologías, como la computadora y el pizarrón electrónico, generaban un ambiente caótico e incierto en el aula lleno de desinterés.

Ana dejó de sentir el interés de acudir a la escuela, “...es que me da flojera” (E-5), sentía que no hacía nada. La confianza del maestro Javier en las posibilidades de aprender de Ana Karen está vinculada con su reconocimiento y con su inclusión en las prácticas escolares cotidianas. Al ser estas nulas y excluirla de tareas de tipo cognitivo, de lenguaje y socialización, su intervención en el proceso de integración se limitó a darle un lugar en el salón de clases donde literalmente “calentara la banca”. Fue un año en donde el proceso gradual de intervención empezó a perder la fuerza, el compromiso y el interés que en un inicio prevaleció.

En 6° Ana tuvo de nuevo como maestra de grupo a la profesora Lolita, quien para Ana como su madre siempre ha sido muy exigente y de carácter fuerte. Karen comenzaba a dominar el proceso de lecto-escritura, aunque frecuentemente no podía copiar correctamente del pizarrón por los problemas visioespaciales, es decir copiaba todas las palabras juntas.

Este último año ha sido muy difícil, de acuerdo con la señora Estela “...*la maestra Lolita la pone a trabajar mucho y mi niña se cansa, quiere que trabaje casi a la par de los demás*” (E-6). Karen utiliza los libros de texto al igual que muchos de sus compañeros, se integra con los trabajos y tareas cotidianas, de igual forma suplica en ocasiones “...*hoy no quiero ir a la escuela*” (E-5).

El baile y la fiesta de salida de sexto año, no están en los planes de la señora Estela, quien trata de convencer a Ana que es mejor no ir. Si bien se relaciona de manera general con su grupo, con ninguno de ellos tiene una fuerte comunicación, ni lazo de amistad, por lo que para la madre de Ana no tendría relevancia acudir, sino mas bien sería una forma de tirar dinero, que bien se podría usar para adquirir la computadora o el celular que tanto quiere su hija.

La práctica de la integración, las decisiones de los maestros de aula regular, los maestros de apoyo, los directivos y de sus padres con respecto a la metodología, a los propósitos, las estrategias y los recursos a utilizar, resultan de la valoración y de las expectativas que tienen de Ana, acompañadas del compromiso y la responsabilidad para dar sentido a la educación. Es tarea de todos proporcionarle el mayor número de herramientas para vivir una vida en plenitud y “...el derecho de toda persona a una vida lo más normal posible, tal como postuló Nirje en 1969.”¹⁴⁰ Por ello no cabe una mala integración, o es buena o no es integración.

3.4- Socialización

La llegada a la escuela es un parte aguas en la vida de cualquier niño, muy especialmente para aquel con NEE, quien se enfrenta a un ambiente para él

¹⁴⁰GARCIA, Víctor (1991). *Educación Especial personalizada*, Madrid, Rialps, S.A., p. 57.

desconocido, que refleja a la sociedad en la que vive. De este modo su inserción en la vida escolar, más allá de los saberes y el currículo, es una pieza clave en el proceso general de integración, que le permite establecer la identidad y seguridad que proporciona el sentirse parte del grupo al cual pertenece.

Desde cualquier perspectiva la socialización es el proceso por medio del cual se guía a los niños hacia las conductas, valores, metas y motivos que en su cultura se considera apropiados. La integración educativa tal vez sea el medio más idóneo para llevarlo a cabo.

“La sociedad, discapacita, rehabilita, segrega y agrega,”¹⁴¹ y es importante tener especial cuidado en establecer un contexto heterogéneo superando la antítesis de lo normal y lo anormal, enfrentando los retos, estigmas, prejuicios y etiquetas permitiendo conservar la particularidad y la identidad.

El educar de niños con o sin NEE abre dimensiones sociales y de convivencia que sobrepasan el ámbito de lo estrictamente académico, el tener que aceptar y convivir con el diferente en la escuela, recibéndolo con curiosidad y hospitalidad, nos llevará a “...cambiar esquemas, actitudes, formas de enseñanza en el currículo y la comunicación, reconociendo la igualdad de oportunidades para recibir educación y participar de acuerdo con sus necesidades y potencialidades.”¹⁴²

Para analizar la socialización es necesario describir las relaciones interpersonales en la vida familiar, social y escolar de Ana Karen. La socialización e integración de cualquier niño se inicia dentro del núcleo familiar, en el cual aprende los conceptos, hábitos y pautas de relación básicas que le darán independencia y seguridad.

En el caso de Ana Karen, su madre muestra una relación afectuosa con ella y pretende no hacer distinciones entre ella y su hermano Iván, por lo que establece

¹⁴¹DADAMIA, Oscar (2004). *Op. cit.* p. 62.

¹⁴²SANTIAGO, Erendida. “La integración escolar... ¿También es para los niños con discapacidad severa como la sordo ceguera y discapacidad múltiple?”, en: México, Universidad Pedagógica Nacional, Revista: *Entre Maestr@s*, vol. 8, núm. 24, Primavera 2008, p. 37.

tareas domésticas para ambos. Participa y muestra disposición en la integración escolar de su hija y en todo aquello que le pueda ofrecer la oportunidad de crecer y mejorar sus habilidades, acude a todas las juntas, pláticas y talleres en las que se requiere su presencia, no obstante, a últimas fechas le inquieta el hecho que la maestra de apoyo de la USAER, la maestra Marta no la cite ni hable con ella como las anteriores maestras de apoyo.

La persona en este mundo que más quiere Ana Karen, seguramente es su madre, ella se ha encontrado presente en todos los momentos importantes, la consiente, la regaña y en algunas ocasiones “...*Me dice groserías y me pega, pero es porque me porto mal*” (E-5). La Sr. Estela, se consterna y llora cuando ocurre alguna riña con su hija, de alguna manera quiere que se comporte normalmente y cree que es mañosa y caprichuda.

El padre de Ana Karen maneja un taxi todo el día y pocas veces establece comunicación con sus hijos a quienes no procura lo suficiente económicamente según lo reportó la señora Estela sin embargo acude junto con ella a casi todos eventos y citas médicas de su hija.

Iván, su hermano, es un adolescente absorto en su vida escolar, propia de un joven de su edad. En las ocasiones que convive con su hermana discuten y pelean con gran frecuencia, porque no le gusta que su hermana tome sus cosas, su madre trata de poner orden, si bien confía en que su hija en un futuro forme su propia familia también espera que Iván sea más cariñoso con su hermana y esté siempre pendiente de ella, como todo hermano.

La familia de Ana Karen vive en una unidad habitacional de edificios, ocupando el departamento de la segunda planta, en este, todos la conocen y aprecian, saben que tiene un problema de retraso, pero no saben exactamente cual, “...*la gente no se da cuenta de que tiene Ana problemas, sino después de algún rato de platicar, porque es muy platicadora,*” (E-6).

Ana Karen pocas veces sale a jugar con sus vecinos, porque prefiere programas televisivos como: *Bob Esponja, Icarly, y Malcom el de en medio*. A pesar de ser una niña extremadamente extrovertida, platicadora y social, tiene gran dificultad en establecer amistades entre pares, por ello su única amiguita a la cual frecuenta es Karina, vecina suya, 3 años menos que ella y con quien baila, canta y se divierte, “...escuchamos música, bailamos y nos pintamos porque somos cantantes.” (E-5)

En el contexto escolar a Ana Karen le ha costado mucho trabajo adaptarse a las redes sociales con las que interactúa y si bien la complejidad de las interacciones en el aula permite apreciar el grado de aceptación de los niños con NEE en el aula y a su vez muestran el sentido de la práctica integradora, nunca se ha dicho que fuera fácil, pues no ha hecho amigos con sus compañeros de grupo.

Lo anterior nos llevó a establecer como aspectos relevantes para el análisis de las interacciones sociales, la relación entre el docente y los compañeros de grupo con Ana Karen. A continuación, describiré cada una de éstas.

La mayoría de los chicos con SW, como Ana Karen, son demasiado amigables mostrando cariño a sus compañeros y adultos, platicando sonriendo y abrazando, de forma exagerada reflejando la poca comprensión de las normas para relacionarse, limitando la formación de amistades con sus pares. A la par de su conducta extremadamente afable, su nivel de angustia y tensión se incrementan impredeciblemente, provocando en ella situaciones de ira, enojo, llanto, y agresiones.

Desde un principio Ana se mostró muy agresiva con sus compañeros, primero en el Jardín de niños “Antonio Caso” y posteriormente en la escuela primaria “Ángela Peralta”. Susceptible a los gestos, miradas y palabras de sus compañeros y más aún con la desconfianza de sus maestros en sus posibilidades de aprender: “...El

desinterés y el dolor están, muchas veces, vinculados con la violencia, otra de las manifestaciones que desgarran, cada vez con mayor insistencia a la sociedad.”¹⁴³

En la escuela primaria agredía físicamente (golpes, pellizcos y jaloneos) a una compañera de salón, a esto la madre de Ana le pidió a la compañera que le respondiera con la intención de ver si su hija cambiaba de actitud por miedo; pero la pequeña y su madre se rehusaron a hacerlo. La USAER utilizó como estrategia la descripción de situaciones de la vida cotidiana para explicar las diferentes formas de maltrato y evitarlas, recursos que su madre utilizaba para reprenderla.

Las anteriores situaciones propiciaron en sus compañeros el rechazo y temor, quienes evitaban convivir con ella *“los niños no se juntan con ella porque se la pasa hablando mucho y si no le ponen atención o algo no le gusta pegaba o gritaba”* (E-1). Es una característica predominante en los chicos con SW el no tener amistades entre pares, precisamente por la dificultad para controlar emociones. Sin embargo, a la hora del recreo Karen socializaba con niños de diferentes grados así como con profesores, a quienes preguntaba de su vida personal, abrazaba, cantaba y en repetidas ocasiones pedía dinero. Esta última situación se hizo cada vez más recurrente para Ana Karen, llamando la atención de la directora de la escuela como la de de USAER, por lo que se tomaron medidas para que no se repitiera y se tornara un problema.

A medida que pasaba el tiempo, Ana Karen dejó de ser la novedad en la escuela y empezó a ser un miembro más porque sus compañeros de clase, ya no la rechazaban y convivían con ella, *“si le hablo y me junto con ella también le prestó mis cosas, la ayudo y me cae bien.”* (E-7)

En 3° estableció una muy interesante amistad con Esmeralda, una niña del 1° quien presentaba Autismo, ambas desayunaban juntas durante el recreo, platicaban y recorrían el patio. De la misma manera, posteriormente estableció

¹⁴³DE LA VEGA, Eduardo (2008). *Las trampas de la escuela “integradora”. La intervención posible*. Buenos Aires, Centro de publicaciones educativas y material didáctico, p. 12.

amistad con otros compañeros todos con NEE demostrando su empatía, riendo y llorando de acuerdo al momento.

El aislamiento en el que Ana se encontraba poco a poco se fue desvaneciéndose, sus compañeros la ven con normalidad le hablan y la aprecian como a cualquier otro, ella quiere participar en la ceremonia de egreso de 6°, tener su vestido, bailar con sus demás compañeros, y aunque la chispa en sus ojos se aviva cada vez más, la realidad es que Ana Karen no estaría en esa fiesta, ni tendría ese baile. Su madre, la señora Estela así lo considera, ha creído que es lo más favorable, pues tiene otros gastos que hacer.

Rememorando otras experiencias, traemos a colación algunos aspectos de la personalidad de Ana Karen que hablan de su agresión verbal y física ya que los compañeros de ella no fueron los únicos a quienes agredió, también la maestra Evelia en el 1° de primaria recibió unas nalgadas cuando se hallaba escribiendo en el pizarrón de clases. Las “groserías” también formaban parte recurrente de su vocabulario, comenta la directora de la USAER “...*La maestra Evelia salía llorando del salón, Ana Karen le gritaba, vieja puta, a nosotros nos causaba gracia, le decíamos a la maestra que qué le sabía la niña, (risas).*” (E-1)

Muchas veces los niños con NEE son aceptados y tolerados en la escuela, lo que representa una forma de abandono que procede a la falta de expectativas del docente sobre lo que ellos son capaces de hacer o aprender como en el caso de Ana Karen en donde las relaciones de interacción entre sus profesores y ella lamentablemente han sido muy pobres; en general los maestros se muestran entusiastas y dispuestos con los demás alumnos, pero Ana Karen no corre con la misma suerte, pues consideran que sus dificultades intelectuales no le permiten realizar las tareas de tipo cognitivo, por lo que generalmente la excluyen de éstas, descartando una vía más de aprendizaje social para reforzar su autoestima y su relación con los que la rodean.

La maestra Evelia fue su primera maestra en la escuela primaria, con ella se estableció un lazo muy cercano con Ana y su madre, la profesora estaba al

pendiente de las necesidades de escolares de la niña, haciéndole llamadas telefónicas a su casa y realizando visitas de regularización.

Con la maestra Lolita quien se pronunciaba a favor de la igualdad con sus compañeros, se mostraba distante y reservada e ignoraba en ocasiones las NEE de Karen, frustrando su desempeño escolar, al ser evidente los limitantes del ritmo de aprendizaje respecto a sus demás compañeros, como lo refiere su madre *“no copiaba la tarea completa o no la terminaba y yo la hacía, se cansaba mucho de la mano, apenas empezaba hacer algo cuando la maestra pasaba a otra cosa.”* (E-6)

La relación con el maestro Javier Ramírez en 5° de quien se observó en la investigación, fue muy limitada y parca, excluyéndola de toda actividad con el grupo. El currículo manejado fue totalmente paralelo ya que trabajaba únicamente en su libro de actividades de preescolar dentro del salón de clases aunado a ello, no le dio importancia a la interacción social que la niña pudiera tener con sus compañeros.

El avance con Ana Karen ha sido gradual, es decir sucesivo y continuo pero muy lento, si bien los aprendizajes se encuentran presentes, estos no evolucionan. El personal de la USAER que ha trabajado con Ana Karen desde que inicio su estancia a la escuela primaria “Ángela Peralta” ha cambiado paulatinamente. En un primer momento la maestra de apoyo fue la maestra Mónica quien por 4 años consecutivos trabajó hombro a hombro con sus padres y profesores, en donde se dieron los avances más significativos en su proceso de integración educativa en la escuela, estableciendo a la par un vínculo de afecto con la familia de Karen y con la propia niña.

En los dos últimos años la maestra Mónica ha sido la directora de la USAER por lo que el trabajo con Ana Karen ha estado a cargo de la maestra Martha quien la atiende en promedio 2 sesiones por semana, (45 minutos c/u) la primera de ellas en el aula especial reforzando los aprendizajes hechos. La segunda en el aula regular, con la intención de sensibilizar a sus compañeros sobre las NEE de Ana Karen y de cualquier otro chico con NEE, y que no representan grandes

obstáculos para el aprendizaje con ellos, reforzando y resaltando las semejanzas para dejar de ver las diferencias.

El apoyo que ofrece la maestra de la USAER dentro del aula regular resulta primordial e indispensable para llegar a un óptimo desempeño de los alumnos, tratando en lo posible de incrementar el grado de socialización de Ana Karen con sus compañeros. No obstante la respuesta de los profesores de aula regular no ha sido la mejor ni la esperada esto responde a que no existe y es necesario reconocerlo, el trabajo interdisciplinario y de consciencia en la intervención educativa. Esta ausencia está vinculada con una serie de obstáculos de diversa índole, los cuales son:

- La dificultad de los docentes para trabajar con otros profesionales, estableciendo una jerarquía que constituye un poderoso obstáculo para una adecuada intervención interdisciplinaria.
- Asimismo, la dificultad que representa para los integrantes de educación especial trabajar con los docentes de aula regular.
- La ficción del docente de aula regular, según la cual, el problema siempre es el niño o está en él.
- Otro es la cantidad, según la cual los déficits en el aprendizaje se solucionan con una mayor cantidad de trabajo por parte del alumno.
- Otro más, de acuerdo a mi experiencia es el hecho de que los principios de la integración educativa son aceptados pero queda aún lejos el hecho de comprenderlos y tomarlos como bandera de trabajo.

Retomando lo anterior la maestra Marta de la USAER, hace mención, “*Ana está integrada en el salón de clases con sus compañeros pero no es incluida*”. Si bien con ello pone en evidencia el largo camino que falta aún por recorrer, lo cual es penoso a lo que termina por comentar que “*Ana no debería de estar aquí, los niños de CAM son más felices*”(E-3) es decir, trabaja en aras de la integración pero no cree en ella, esto aún es más grave.

Los prejuicios siempre han existido para los niños con NEE, sin embargo no sólo se les puede dar un espacio físico en una escuela ordinaria ellos forman parte real de un proceso educativo individual y colectivo que debería ser enriquecido por la aceptación y dinámica de la clase. No es suficiente con solo aceptar al niño y reconocer sus NEE es indispensable trabajar en ellas y con ellas unificando criterios y prioridades, fortaleciendo el dialogo entre educación especial y regular.

De ahí que sea indispensable el trabajo colaborativo entre los distintos profesionales, ya que por más eficientes que sean no podrán satisfacer por si mismos las necesidades de los padres, del niño y de la comunidad escolar, no existen pues “todólogos” o como vulgarmente suele decirse “es chile de todos los moles”. Los profesores y docentes deben aceptar la presencia de distintos profesionales, y creer en los principios de la integración, en los que la socialización en el aula y en la escuela la conforman todos, incluyéndolos, a la par de solicitar de comunicación y respeto en todos los niveles.

Ana Karen, seguramente al igual que muchos otros niños, es la pieza indefensa de esta historia y quien más va a sufrir las consecuencias de nuestros errores la indiferencia y frialdad de algunos de sus profesores limitaron en parte su autoestima y socialización. Los docentes debemos entender y aceptar las exigencias de nuestro trabajo en demostrar y sentir amor por nuestra vocación, por los alumnos, ello habla no solo de nuestra calidad sino de nuestra calidez como profesionales. “En ningún otro campo profesional el amor, como parte del trabajo, es invocado con tanta insistencia, como en el caso de la educación especial ¿Es que la formación universitaria o profesional debe preparar a un educador para amar?”¹⁴⁴

3.5- Aprendizaje

“El amor busca proximidad, el miedo nos hace huir y la curiosidad impulsa a atender.”¹⁴⁵ De ese deseo y de esa curiosidad nace la necesidad que define lo

¹⁴⁴ALCAÑIZ, Josep y ANDREAU, Mariona (1998). *Saber y goce en la educación especial*, Barcelona, Octaedro, p. 13.

¹⁴⁵BURON, Javier (1994). *Motivación y Aprendizaje*, Bilbao, Mensajero, p. 10.

esencial de la escuela, la necesidad del conocimiento, necesidad que nos es común.

En nuestro país el proceso de enseñanza-aprendizaje que ha prevalecido por años en las instituciones educativas, está basado en un modelo tradicional o en un método hetero-estructurante, de acuerdo a Luis Not¹⁴⁶. En el que prevalece la acción docente apoyada de métodos coactivos y donde la finalidad radica en transformar al alumno privilegiando el objeto del conocimiento.

En esta línea Not también nos habla también de un modelo activo o método autoestructurante en el que la intención es ayudar al alumno a transformarse, a través del descubrimiento mediante la observación, la acción y la experiencia adaptativa.

Ambas posiciones, según Not están en contraposición irreductible que deben superarse para aproximarnos a definir el aprendizaje como una continua interacción entre conocimiento y alumno, en la que el docente al igual que el alumno y el entorno tienen un papel mediador, otorgando importancia a la significatividad de los aprendizajes a partir de conocimientos preexistentes, es decir, se aprende haciendo, construyendo, manipulando, cuestionando, proponiendo, consensando, analizando, criticando, reflexionando, investigando, etcétera.

Con los alumnos con NEE es primordial trabajar a partir de un principio pedagógico de individualización de la enseñanza-aprendizaje, adecuando los procesos a sus características, ritmos y posibilidades, sin descuidar el principio de integración. Sin olvidar qué es un proceso de aprendizaje y nunca un proceso acabado; trabajando en el diseño de estrategias para hacerlas accesibles al alumno, reforzando si fuera necesario las capacidades básicas del alumno, para hacer frente a las tareas de aprendizaje.¹⁴⁷

¹⁴⁶NOT, Louis (1983). *Las pedagogías del conocimiento*, México, FCE, p. 495.

¹⁴⁷SALVADOR, Francisco (1999). *Didáctica de la educación especial*, Málaga, Aljibe, p. 110.

En este proceso es fundamental tener la idea que "...la inteligencia no se mide por los éxitos académicos, sino por las posibilidades de adaptarse,"¹⁴⁸ que conducirán a los alumnos con NEE a ser independientes y autónomos para una vida plena.

No obstante, todo proceso de aprendizaje requiere de una evaluación, para determinar la importancia de los factores que afectan el aprendizaje. Ambos procesos son paralelos en el tiempo: la evaluación inicial se corresponde con la evaluación del potencial del aprendizaje, la evaluación continua con la del proceso de aprendizaje y la evaluación final con el resultado del aprendizaje: el conocimiento.¹⁴⁹

Bajo esta lógica es la USAER quien aporta los recursos para favorecer la atención de los niños con NEE propiciando el logro de los aprendizajes esperados, en torno a las competencias, los fines y propósitos educativos.¹⁵⁰ El término "competencias curriculares" incluye los procesos (capacidades o habilidades) que debe de desarrollar el alumno con los contenidos (conocimientos) que debe adquirir.

La evaluación de competencia curricular significa determinar lo que el alumno es capaz de hacer en relación con los propósitos y contenidos de las diferentes áreas del currículo escolar, conociendo también cómo lo hacen, cómo enfrentan y responden a las tareas escolares, con el fin de mantener, modificar o incorporar condiciones educativas más favorables.¹⁵¹

Si bien no existe un patrón o formato que permita realizar una evaluación completa y útil sobre el nivel de aprendizaje de Ana Karen con la idea de rescatar su propia singularidad, abordaremos 4 áreas que a nuestro parecer engloban principalmente los logros y aprendizajes de Ana Karen dentro de la escuela y fuera de ella.

- Área de lenguaje
- Área cognitiva:

¹⁴⁸GOMEZ, Margarita (2002). *La educación especial, Integración de niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. México, FCE, p. 75.

¹⁴⁹SALVADOR, Francisco (1999). *Op. cit.* p. 119.

¹⁵⁰SEP (2009). *Modelos de atención educativa de los servicios de la dirección de educación especial en el Distrito Federal*. México, Administración federal de servicios educativos en el distrito federal, Dirección de operación de servicios educativos, DEE, p. 15.

¹⁵¹GARCIA, Ismael *et al.* (2000). *Op. cit.* p. 29.

- Área de motricidad fina:
- Área socioemocional

3.5.1- Área de lenguaje

El desarrollo del lenguaje con Ana Karen en general había sido lento, desde el CAPEP, su articulación, estructuración sintáctica, semántica y competencia comunicativa, se encontraban con deficiencias, por lo que usaba expresiones faciales de ojos, y eventualmente gestos para comunicarse. A la llegada a la escuela primaria y con el paso del tiempo fue superando gradualmente las dificultades de articulación y empezó a demostrar mayor habilidad en su interacción verbal, adecuando su nivel de competencia curricular, manteniendo un diálogo fluido cuando tiene conocimiento del tema, es decir basado en experiencias previas.

El nivel de comprensión de lenguaje de Ana Karen raya en lo concreto y abstracto con un amplio vocabulario, no teniendo ninguna dificultad para comprender, manejar y utilizar información del medio que la rodea, siendo particularmente muy descriptiva en sus propias emociones “*...voy a ir a una escuela de danza porque quiero bailar bien bonito como las chicas en las fiestas.*” (E-5)

La habilidad para aprender sonidos, memoria auditiva y sentido musical ha sido buena y constante, situación que en general presentan los niños con SW debido a su afinidad musical.

3.5.2- Área cognitiva

Un rasgo característico de los niños con Síndrome de Williams es el retraso mental, en general CI que presentan va de 40-70,¹⁵² Ana Karen presenta un retraso intelectual leve de acuerdo con el departamento de genética del hospital general infantil “Federico Gómez” que de acuerdo a la madre no se halla fundamentado en ninguna prueba de inteligencia.

¹⁵²SOTILLO, María y NAVARRO, José (1999). *Op. cit.* p. 42.

Desde un inicio fueron evidentes las dificultades de aprendizaje y atención de Ana Karen acompañadas muy frecuentemente de impulsividad, agresión y frustración. Si bien estas dificultades se han mantenido hasta la fecha, se ha trabajado en ellas.

Presenta dificultad en la comprensión de las reglas del sistema métrico decimal y sabe contar hasta el 60 sin problemas y al 100 con esfuerzo. Puede leer cantidades no mayores de 3 cifras, resuelve problemas básicos de sumas y restas, las tablas de multiplicar le causan un gran problema, si no son cantaditas.

Sus habilidades perceptuales de y de organización están poco desarrolladas, únicamente realiza problemas muy sencillos de medición. Reconoce y clasifica los cuerpos geométricos a partir de criterios básicos.

Presenta problemas de memoria a corto plazo, así como de comprensión de contenidos escolares, no así los de la vida diaria. Puede registrar diversos hechos y describirlos uno a uno, recolectando y organizando la información, y tratando de describirla e interpretarla. Escribe lentamente, empleando algunas reglas de ortografía, por mandato de su madre, como el poner puntos, comas, signos de interrogación y exclamación, poner con mayúsculas los nombres propios y con minúsculas los comunes.

3.5.3- Área de motricidad

Un alto porcentaje de los chicos con SW tienen limitaciones importantes en la coordinación motora. Las manos de Ana Karen eran muy tensas y torpes comparadas con la de los demás niños, por esta razón el cortado y el trazo representaban un gran desafío que regularmente terminaba en frustración reflejada en berrinches y llanto para no trabajar más. La terapia ocupacional en casa de lavar trastes, separar calcetines y tenedores de las cucharas, sugerida por las maestras de la USAER fue de gran apoyo para relajar su mano para obtener mayor control en la motricidad fina y en la coordinación viso-manual.

El trazo y recortado actual de Ana Karen se ha agilizado considerablemente, si bien aún son trazos toscos, grandes y requiere de tiempo para terminarlo su escritura es satisfactoria, leyéndose con facilidad, además de que el copiado directo de pizarrón ya no representa un problema pues logra copiar toda la tarea y algunos apuntes o anotaciones de sus profesores.

Ana Karen también contribuye en las tareas cotidianas de su hogar, tendiendo su cama, lavando los trastes, doblando su ropa, dándole de comer al perico, de esta manera estimula constantemente su motricidad. El hecho de que su departamento se encuentre en la segunda planta ha contribuido en la estimulación de sus piernas y rodillas, aunque muy ligeramente es evidente su peculiar modo de caminar, resultado de la tensión muscular de todo su cuerpo.

Lo anterior han propiciado que en la materia de educación física Ana Karen participe en la mayoría de las actividades, ejercicios de coordinación, de ritmo y movimiento, evidentemente con algunas excepciones, como por ejemplo aquellas que requieran un alto índice de actividad física como el correr o brincar por mucho tiempo.

3.5.4- Área socioemocional

La mayoría de las agresiones y berrinches ocasionados por Ana Karen se encontraban estrechamente relacionados con su frustración por realizar normalmente las actividades a las cuales estaba sujeta, por ello, conforme se brindó atención y se fueron dando paulatinamente los avances éstos fueron disminuyendo hasta que finalmente desaparecieron.

Para Ana Karen ha sido difícil establecer la relación con compañeros de su mismo grupo y edad, no así con los de otros grados o salones, situación que no ha cambiado. En el salón permanece aislada, sentada en un rincón cerca del profesor aunque se encuentra siempre lista e interesada para relacionarse con sus demás compañeros cuando le piden prestada alguna goma, sacapuntas o resistol.

El asistir a una escuela regular ha sido un fuerte impacto que ha repercutido en Ana Karen, estimulando considerablemente sus habilidades de socialización y de conducta. Otorgándole independencia en el trayecto escuela-casa y casa escuela a pesar de que significa cruzar la Calzada Vallejo, peligrosa para cualquier persona que se atreva a hacerlo debido a su alto tránsito vehicular.

Ana Karen ha incrementado poco a poco el nivel de competencia curricular en general, no obstante, se encuentra aún por debajo del grupo. Considerando las escalas de valoración del maestro de grupo de 5 años y de la maestra de la USAER.

La familia de Ana Karen no decide por completo el siguiente paso al terminar la primaria, por un lado, las maestras de la USAER recomiendan secundarias con el mismo servicio a fin de dar continuidad a los esfuerzos de la integración educativa. Y por otro lado la idea de la señora Estela, madre de Ana Karen consiste en inscribirla en una escuela de educación especial en donde se le enseñe algún tipo de oficio a Ana para hacerla más autónoma e independiente económicamente *“me gustaría que hiciera galletas, flanes o algún postre para que de ahí pueda ganarse su dinero.”*(E-6)

Y es que la experiencia que hasta el momento se ha realizado con Ana Karen pone en evidencia que los caminos de la integración, no bastan por sí mismos, debe existir y prevalecer el esfuerzo conjunto del profesional de aula regular, profesionales de la USAER y familia, pero también de la sociedad que en su conjunto con los anteriores ofrezcan una respuesta o dirección de vida para ella, más allá de lo inmediato o típico.

Conclusiones

Con base en los referentes conceptuales y metodológicos aprendidos en esta experiencia se pueden identificar algunas de las dificultades para vincular los caminos de la integración educativa en México con la intervención práctica de este estudio de caso. Presento las siguientes conclusiones con base en los ejes de análisis de esta investigación.

En lo que respecta al primer eje de *desarrollo personal* es fundamental hacer énfasis que la imagen y la conducta de Ana Karen responden en gran medida a las características del SW, ya que es una niña bastante parlanchina y extrovertida, es extraordinariamente sociable y con una gran tendencia a la desinhibición, que ha sabido llevar, aún bajo las restricciones que le imponen la escuela y su madre.

Y es su madre, quien tiene miedo y angustia por su hija ¿quién en su lugar no se sentiría igual? con una actitud sobreprotectora incuestionable busca a cada paso lo mejor para su hija. Habría que detenernos a cuestionar qué es lo mejor para Karen, si es el desarrollo personal que le ofrece seguir en una escuela regular o procurarle el aprendizaje de un oficio en alguna escuela de educación especial para tratar de asegurar su independencia en un futuro no lejano. Resaltando que ninguna de las anteriores es una buena o mala opción, pero sí atreviéndonos a decir que debieran existir otras posibilidades que permitan el desarrollo personal y el de un proyecto de vida de manera compartida. La realidad hoy es que esta situación se contrapone a nuestro sistema educativo.

No obstante, no podemos perder de vista que su estancia en la escuela regular y el proceso de integración educativa han generado en ella seguridad e independencia en su transitar por las calles, yendo y viniendo sola a la papelería, al mercado, a la tienda de abarrotes dentro de su comunidad.

Ana sabe que es diferente, que tiene SW, pero que ese no es motivo para sentirse excluida, al igual que muchos amiguitos suyos gusta de los programas de televisión abierta, poco a poco se ha involucrado en las tareas domésticas de su hogar, aprendiendo a cuidar y respetar sus cosas y las ajenas, como cualquier otro estudiante le gusta y disgusta ir a la escuela según esté su ánimo, teniendo conciencia de que ella es parte de ese lugar.

El desarrollo personal que le ha dejado su estancia en la escuela regular lo consolida día a día, va directamente relacionado con las aventuras y experiencias que se adquieren en este ir y venir de casa-escuela, escuela-casa, en donde los éxitos y fracasos nos llevan a crecer, a madurar, es decir, a construir una formación integral del hombre.

Para Ana Karen no hay límites ni barreras, su sonrisa y sus destellantes ojos al ingresar a la secundaria lo dicen a gritos. Este entusiasmo y alta autoestima que demuestra Ana Karen deben ser prioridad para sus padres y docentes. Es un salto enorme para la integración educativa que no debe ser menospreciado o ignorado. ¡Las ganas de vivir, de crecer, de ser mejor!

Y es ahí donde se encuentra la lucha constante de Ana y de su familia por encontrar un lugar en donde sus sueños dejen de serlo para realizarse, idea que nos es familiar y conocida a todos. Entonces, no es absurdo pensar que al igual que todos se le deben de dar las mismas herramientas que a la mayoría de los chicos de su edad para alcanzar sus metas.

Con respecto al eje de *intervención* éste evidencia el trabajo que con dedicación y ahínco ha realizado CAPEP y USAER. Pero que no es suficiente. Las estrategias, actividades y fuerza de las prácticas de integración se van difuminando conforme pasan los meses. La idea que los niños con NEE sólo dan problemas y temor prevalece, no sólo entre la comunidad estudiantil y padres de familia, sino también entre los docentes.

La práctica integradora de los docentes oscila en los extremos. Con una actitud rígida de enseñanza y del manejo curricular pierden de vista el acercamiento necesario y el objetivo de la integración que es lograr la mayor autodeterminación, fortaleza, seguridad en sí mismo y capacidad para tomar decisiones de los alumnos que han vivido esta experiencia. Del mismo modo, al actuar con excesiva flexibilidad y un currículo paralelo pierden de vista la importancia de un trabajo planificado y la capacidad para responder a las necesidades específicas de Ana Karen, lo cual hace evidente en ambas posturas el escepticismo acerca de las habilidades cognitivas y sociales de ella, fomentando la exclusión en ciertos momentos del día.

El trabajo de intervención gira alrededor del trabajo realizado por los profesores del USAER, con la disyuntiva constante de las funciones del maestro de aula regular. Los primeros no consiguen establecer un vínculo coherente entre lo que el currículo propone con las actividades que es indispensable realizar. Mientras que los segundos se involucran en la experiencia integradora, no por decisión propia, sino por cumplir una orden institucional, mostrando resistencia a la sensibilización y careciendo de una base teórica-práctica que les permita comprender la labor que tienen que realizar con ellos

No es posible optimizar los avances si no se cree plenamente en el trabajo realizado, y hay que reconocerlo, existen muchos docentes de aula regular y de apoyo que dudan de ello. La experiencia de intervención de Ana Karen expone el trabajo colegiado que debiera existir para que la intervención educativa vaya más allá de destinarles un lugar en la banca a los chicos con NEE y que es muy pobre.

En este sentido, es necesario decir que en mi estancia dentro de la USAER fui testigo de las relaciones de jerarquía existentes entre las directivas de Educación especial y la escuela regular; a la resistencia del trabajo colaborativo entre especialistas, maestros de apoyo y profesores por encontrar una intervención que respondiera plenamente a las NEE de Ana Karen; y a las exigencias impuestas por la burocracia y formalismo para dar cuenta de la planificación de actividades, entrega de informes y logro de competencias curriculares, que si bien son

necesarias generan fastidio, monotonía y desvían esfuerzos sobre lo que es esencial y trascendente en el trabajo de integración educativa.

Y es que no se puede hablar de una buena o mala integración educativa, o es buena o no hay integración. La intervención debe ofrecer una propuesta compartida y coherente entre lo que el currículo propone y las actividades que es indispensable realizar, superando el individualismo en que cada uno de estos profesionales trabaja.

En el eje de *socialización*, los niños con NEE, Ana Karen, particularmente hablando requieren de verdaderos maestros capaces de comprometerse en su trabajo y que tengan calidad humana y también calidez afectiva para comprender que los alcances de la integración educativa están muy por encima del currículo. La tolerancia, la equidad, el respeto y la confianza son valores que se reflejan y fortalecen al tener a chicos con NEE en las escuelas y en las aulas.

El hecho de la integración educativa comprende enfrentar al niño a obstáculos existentes. Imitando, comprendiendo y adaptándose en el salón de clases, reflejo fiel de la sociedad en la que vive para guiarlo hacia conductas, valores, metas y motivos que le permitan establecer la identidad y seguridad de permanecer en un grupo.

Cuando inició sus clases una de las cosas que aprendió Ana Karen fue controlar las agresiones. Las dificultades que tuvo para establecer relaciones con sus pares dentro del aula, le enseñaron que no todo se obtiene a berrinches, pataletas y groserías y que hay que buscar estrategias de solución a un problema que se le presente.

El carácter empático y afable característico en el SW evidenciaron en Ana Karen la solidaridad y apoyo con aquellos que necesitaban su ayuda, es decir, al observar que alguien lloraba o se sentía triste, acudía y lo consolaba.

La experiencia de Ana Karen en la escuela regular va más allá. Los lazos generados en esta experiencia le permitieron establecer fuertes vínculos. En la

hora del descanso se formó una especie de club de camaradas con los demás chicos con NEE, en donde juntos se sentían , seguros, fuertes y pertenecientes a un grupo.

En general sus compañeros de aula la consideran distinta, saben que tiene un ligero retraso y que se comporta en ocasiones muy infantil, pero la quieren y respetan.

Las relaciones de los docentes, de aula regular o USAER establecidos con Ana en general fueron pobres y es que no alcanza con sólo aceptarla, darle un lugar en la banca y reconocer sus necesidades. Son las acciones e interacciones las que nos permiten demostrar la capacidad de nuestro trabajo como profesionales, que no decrece en la medida del amor que demostremos. Muy por el contrario, el afecto, confianza, simpatía y amor son necesarios y deben ser invocados con tanta insistencia como en ningún otro campo profesional para abrir y consolidar dimensiones de aprendizaje sociales y cognitivos que se recordaran toda la vida.

Las herramientas proporcionadas a Ana Karen, herramientas que enriquecen sus saberes sociales la han hecho crecer, fortalecer y manejar su espíritu luchador en el ir y venir de la vida. No estamos pues en posición de tratar de frenar su interés y deseo por pertenecer a un grupo, a una sociedad donde no se sienta excluida. Tampoco estamos en posición de quedarnos cruzados de brazos o en nuestro pupitre, Ana Karen y miles de chicos más con NEE esperan más y más de nosotros, los niños felices serán sin duda adultos plenos y sin remordimiento social.

Finalmente en el eje de *aprendizaje* la escuela es la fuente de saberes y quehaceres que proveen a niños con o sin NEE de aprendizajes en su interacción con los demás, enseñando a convivir y a ser aceptados, desarrollando a la par su capacidad adaptativa, más allá del 9 en matemáticas o 10 en español.

Las necesidades emocionales, sociales y de aprendizaje de Ana Karen deben de recaer en la posibilidad de lograr mejores resultados a través de la educación,

porque estas necesidades están presentes en la medida que la escuela plantea las exigencias y requerimientos; es ella entonces quien debe dar respuesta ofreciendo las herramientas para afrontar las imposiciones.

No podemos perder de vista los avances de Ana Karen, en la escuela regular en los cuales, el proceso de lecto-escritura, manejo de la lógica matemática, uso de la tecnología y socialización han generado en ella un bienestar emocional para ella y su familia, incrementando sus acciones dentro de su comunidad.

Los avances graduales se han dado en todos los campos con Ana Karen, sin embargo, hay etapas de estancamiento. Por ello el SW, también es conocido como el síndrome de los picos y los valles, lo cual exige no minimizar los esfuerzos y los avances en cuanto al aprendizaje y el desarrollo de sus capacidades y habilidades cognitivas, sino más bien reforzarlos y apuntalarlos.

Los lineamientos, criterios y la práctica de la integración, así como la formación y el trabajo de enseñanza de todos los profesionales de la educación no resulta suficiente, es necesario lo reitero, el trabajo colaborativo a fin de que los docentes del aula regular y especial desarrollen actividades didácticas que articulen la práctica cotidiana rompiendo con el modelo de enseñanza tradicional.

La experiencia de integración con Ana Karen más allá del cumplimiento de los requerimientos existentes y el trabajo colaborativo requiere detenernos, revisar y evaluar nuestra práctica, en el sentido que los cambios necesarios exigen convicción, esfuerzo y compromiso para una integración educativa de calidad. Las estrategias y recursos que paulatinamente han menguado o evolucionado son resultado de la valoración y expectativas de docentes de aula regular, de la USAER y de los padres de familia.

Por ello habría que detenernos a pensar qué es lo queremos para Ana Karen y nuestros chicos con o sin NEE en nuestras aulas y cómo lo queremos. Trabajar en nuestras convicciones fortaleciéndolas con la práctica educativa diaria es el

comienzo ideal para que las escuelas sean incluyentes, que la sociedad sea incluyente.

Para ello es necesaria una propuesta, que atrape Ana Karen y a sus padres, que preocupados como cualquier otro padre por su futuro busca alternativas para una autosuficiencia social y económica que le permita vivir y disfrutar plenamente su vida. Y es que el diálogo y trabajo entre la educación especial y regular aun no es suficiente, prevalece la ignorancia y prejuicios de lo que se es capaz de hacer o de las habilidades que se poseen en el caso de los niños con NEE.

El compromiso de todo docente no debe caer en las diferencias si no en su trabajo educativo que atienda sus necesidades sociales, de aprendizaje académico y afectivo con la tarea de no hacer de ella obstáculos sino oportunidades, literalmente cambiará la vida de cientos de chicos que como Ana Karen lo requieren.

Ellos así lo esperan, por ello trabajan y en aras de este camino luchan, por encontrar un lugar digno y próspero, sin duda nos llevan algunos pasos adelante, no los dejemos pues solos en esta empresa, no reparemos en atención, compromiso y afecto para impulsarlos a crecer día a día.

Referencias

- AINSCOW, Mel (2001). **Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares**, Madrid. Narcea.
- ALCAÑIZ, Josep y ANDREAU, Mariona (1998). **Saber y goce en la educación especial**, Barcelona, Octaedro.
- ÁLVAREZ, Arturo y ÁLVAREZ, Virginia (2001). **Métodos en la investigación educativa, México**, México, UPN-Ajusco.
- ANSWAC. [Disponible en: <http://sindromewilliamsmexico.org/index.html> 15/09/2010]
- ARANDA, Alejandra, LOPEZ, Aladi y ORTIZ Paola. **Funciones del psicólogo educativo y el docente en la atención de las necesidades educativas especiales dentro de las USAER**, Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología Educativa, Universidad Pedagógica Nacional, México, 2002.
- ARANDA, Rosalía (2002). **Educación especial. Áreas curriculares para alumnos con NEE**, Madrid, Pearson-Prentice Hall.
- ASOCIACIÓN DE SÍNDROME DE WILLIAMS. [Disponible en: <http://www.sindromedewilliams.org.mx/quees.html> 20/05/2010]
- BURON, Javier (1994). **Motivación y Aprendizaje**, España, Mensajero, Bilbao.
- CASTELLANO, Ernesto y ESCANDON, Ma. Del Carmen (2006). **Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial**, México, SEP.
- DADAMIA, Oscar (2004). **Lo especial de la Educación**, Argentina, Magisterio del río de plata.
- DURKHEIM, Émile (1976). **Educación como socialización**, Salamanca, Sigüeme.
- ESCALANTE, Iván y OCHOA, Julio R. (coords.) (2004). **Estudio exploratorio para conocer las condiciones de la práctica educativa en el contexto de la integración Educativa en México**, México, UPN.
- ESCALANTE, Iván. "Los caminos de la integración educativa en México", en: México, Universidad Pedagógica Nacional, Revista **Entre Maestr@s**, vol. 8, núm. 24, Primavera 2008, Pp. 50-61.
- ESCANDON, María del Carmen. **La educación especial y la integración educativa en México**, [Disponible en: <http://pdi.cnotinfor.pt/.../Integracion%20Educativa%20en%20Mexico.doc> 18/01/2010]

- FERNANDEZ, Carlos. "Un caso de Síndrome de Williams-Beuren o facies de gnomo o duendecillo", en: Colombia, **Revista colombiana de psiquiatría**, vol. 34, núm. 3, 2005, Pp. 435-440. [Disponible en: <http://scienti.colciencias.gov.co:8084/publindex/docs/articulos/0034-7450/1/12.pdf> 22/05/2010]
- FOUCAULT, Michael (1986). **Historia de la locura en la época clásica**. México, FCE.
- FROLA, Patricia (2004). **Un niño especial en mi aula, Hacia las escuelas incluyentes. Conceptos y actividades para niños y maestros**, México, Trillas.
- GARAYZABAL Elena, PRIETO Montse, SAMPAIO Adriana y GONCALVES Oscar. "Valoración lingüística de la producción verbal a partir de una tarea narrativa en el síndrome de Williams", en: España, Universidad de Oviedo, **Revista Psicothema**, vol. 19, núm. 3, 2007, pp. 428-434. [Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72719311.pdf> 22/05/2010]
- GARCÍA Ismael, ESCALANTE Iván, ESCANDÓN Ma. Del Carmen, FERNÁNDEZ Luis G., MUSTRI Antonia, ILIANA Rosa, CALATAYUD Alejandra, RUIZ Mara (2000). **Documento Individual de Adecuación Curricular. Planeación y Seguimiento. Primaria–Quinto grado**, México, SEP.
- GARCIA Ismael, ESCALANTE Iván, ESCANDON Ma. Carmen, FERNANDEZ Luis Gerardo, MUSTRI Antonia y PUGA Iliana (2000). **La Integración Educativa en el aula regular. Principios finalidades y estrategias**, México, SEP-Cooperación Española.
- GARCIA, Víctor (1991). **Educación Especial personalizada**, Madrid, Rialps, S.A.
- GARRIDO, Jesús (1994). **Como programar en Educación Especial**, Madrid, Escuela Española.
- GOMEZ, Palacios Margarita (2002). **La educación especial, Integración de niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela**, México, FCE.
- GOULD, Stephen (2003). **La falsa medida del hombre**, Barcelona, Critica.
- HARCOURT BRACE (1997). **Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud**, vol. 1, Madrid, Harcourt Brace.
- ILLAN, Nuria, ARNAIZ, Pilar, ESCUDERO Juan M., GONZALEZ Ma. Teresa y NIETO José Miguel (1996). **Didáctica y organización en Educación Especial**, España, Aljibre.
- LEY GENERAL DE EDUCACIÓN DEL DISTRITO FEDERAL. Asamblea legislativa del Distrito Federal, IV Legislatura. [Disponible en: http://www.sma.df.gob.mx/sma/links/download/biblioteca/leyes_equidad/local/15_ley_educacion.pdf 07/03/2010]

- MEJIA, Rafael. "Síndrome de Williams, retraso mental que se refugia en la música", en: **Salud y medicinas**, 2003 [Disponible en: <http://www.saludymedicinas.com.mx/centros-de-salud/salud-mental/articulos/sindrome-de-williams-retraso-mental-que-se-refugia-en-la-musica.html> 12/06/2009]
- MOLINA, Elena (2003). **Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales**, México, Trillas.
- NOT, Louis (1983). **Las pedagogías del conocimiento**, México. FCE.
- ONU (1994). **Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales**, Salamanca, ONU.
- OSNAYA, Fernando (2003). **Las representaciones sociales de las unidades de servicios de apoyo al aula regular**, Tesis para obtener el grado de Doctor, Bellaterra, Universidad Autónoma de Barcelona.
- PÉREZ, Gloria (1994). **Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Técnicas y análisis de datos**, España, La muralla.
- PEREZ, Miguel. "Herramientas pragmáticas en la descripción del déficit cognitivo-lingüístico en Síndrome de Williams: Más allá de la teoría de la mente", en: España, Universidad Autónoma de Madrid, **Revista de investigación lingüística**, vol. 8, núm. 1, 2005, Pp. 251-267 [Disponible en: <http://revistas.um.es/ril/article/view/6141/6001> 01/06/2009]
- PEREZ, Nuria (1998). **La capacidad de ser sujeto**, Barcelona, Leartes.
- PINEDA, Pablo. "Entrevista con Pablo Pineda primer título universitario. A una persona con síndrome de Down", en: **El País**, Madrid. [Disponible en: <http://www.estimulaciontemprana.org/pablopineda.htm> 07/08/2010]
- PINEDA, Pablo. [Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Pablo_Pineda 07/08/2010]
- PUGA, Iliana (2000). **La Integración Educativa en el aula regular. Principios finalidades y estrategias**, México. SEP-Cooperación Española.
- ROCCATAGLIATA, Diana (2005). **Consejos para la educación de niños y jóvenes con SW**, Asociación Argentina de Síndrome de Williams [Disponible en: aasw@bigfoot.com 12/05/2009]
- SALVADOR, Francisco (1999). **Didáctica de la educación especial**, Málaga, Aljibe.
- SANCHEZ, Esteban (1994). **Introducción a la Educación Especial**, Madrid, Complutense.
- SANCHEZ, Esteban (2001). **Principios de la Educación Especial**, Madrid, CCS.
- SANCHEZ, Manuel y BONALS, Joan (Coords.) (2005). **La evaluación psicopedagógica**, Barcelona, Graó,

- SANTIAGO, Erendida. "La integración escolar... ¿También es para los niños con discapacidad severa como la sordo ceguera y discapacidad múltiple?", en: México, Universidad Pedagógica Nacional, **Revista entre Maestros**, vol.8, núm. 24, Primavera 2008, Pp. 34-37.
- SEP. **Comisión nacional de libros de texto gratuitos, HISTORIA**, [Disponible en:http://www.conaliteg.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=33&Itemid=27 25/09/2009]
- SEP/DEE. **Rendición de cuentas 2006-2007**.
- SEP/DEE (2009). **Modelos de atención educativa de los servicios de la dirección de educación especial en el Distrito Federal**, México, Administración federal de servicios educativos en el distrito federal. Dirección de operación de servicios educativos.
- SEP/DEE. **Primer congreso de educación pública de la Ciudad de México**, Hacia una alternativa democrática, La Educación Especial, [Disponible en: <http://www.alternativaeducativa.df.gob.mx/ponencias/jlopez.html> 25/09/2009]
- SOSA, Marta (2009). **Condiciones de la práctica de la integración educativa de niños con necesidades educativas especiales asociadas al Síndrome de Down en el nivel de preescolar. Un estudio de caso**, Tesis para obtener el grado de maestra en desarrollo educativo en línea Universidad Pedagógica Nacional Septiembre 2009.
- SOSA, Marta. "La educación inclusiva premisa básica en el nivel preescolar", en México, Universidad Pedagógica Nacional, **Revista entre maestros**, vol. 8, núm. 24, Primavera 2004, Pp. 16-21.
- SOTILLO, María y NAVARRO, José. "Aspectos psicológicos y cognitivos del síndrome de Williams", en: España, Universidad Autónoma de Madrid, **Escrito de psicología**, 1999, Pp. 38-52. [Disponible en: http://www.esritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num3/escritospsicologia3_revisión.pdf 28/05/2010]
- SUAREZ, Ana. "El nuevo concepto de Educación Especial", en: España, CSIF Sector de la Enseñanza de Sevilla, **Revista digital, Investigación y Educación**, núm.27, Diciembre 2006, Pp. 1-11. [Disponible en:http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod_sevilla/archivos/revistaense/n27/27010101.pdf 22/03/2010]
- TECOZAUTLA, Ricardo (2009). **Síndrome de Williams-Beuren presentación de un caso y revisión de literatura**. Tesina para obtener el título de cirujano dentista, México, Universidad Autónoma de México.
- VAN MAANEN, Carolina y FRANKLIN DE MARTINEZ, Elena. "Experiencia educativa con un niño Síndrome de Williams-Beuren". En Colombia, Universidad Metropolitana, Revista: **Anales de la Universidad Metropolitana**, Colombia, vol.5, núm.2, 2005, p.13-34. [Disponible en: http://150.185.136.100/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131541092005000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es 20/05/2009]

- VASILACHIS DE GIALGINO, Irene (coord.) (2006). **Estrategias de investigación cualitativa**, Barcelona. Gedisa.
- DE LA VEGA, Eduardo (2008). **Las trampas de la escuela “integradora”. La intervención posible**, Buenos Aires, Centro de publicaciones educativas y material didáctico.
- VERA, José y MONTAÑO, Alejandra. “Aprendizaje y desarrollo”, en: México, **Revista Mexicana de investigación educativa en México**, núm. 4, 2003, Pp. 25-32. [Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/48615408/Aprendizaje-y-Desarrollo> 16/09/2010]
- VILLA, Alma y RANGEL, Ana (2004). **La integración de niñas y niños con necesidades educativas especiales en la escuela regular; Un proceso desigual. Estudio de caso en la escuela primaria Legión Americana, turno vespertino (Distrito Federal)**, Tesis para obtener el grado de licenciado en sociología de la educación, México, UPN-Ajusco.

Anexo 1



HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GOMEZ

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD
DR. MARQUEZ NO. 162 C.P. 06720 MEXICO, D.F.
INSTITUCIÓN DE SERVICIO MEDICO, ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN
AFILIADO A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

52-28-99-17

México D.F., a 21 de Octubre del 2002

A quien corresponda

Ana Karen López Flores
Registro: 752480
Edad: 6 años 4 meses

Acude por primera vez el 2 de agosto la cuál ingresa para valoración por Retraso del desarrollo psicomotor, soplo cardiaco, probable síndrome de Down y dacriostenosis. Es valorada por genética la cuál solicita cariotipo por probable síndrome de williams, por facies característica, transtornos del lenguaje, cráneo pequeño, distriquiiasis, y retraso del desarrollo psicomotor, el cuál reporta 46XX, el 130802 es valorada por el servicio de oftalmología con diagnóstico de epibléfaron y triquiiasis bilateral, el 25 de octubre de 1999, se realiza blefaroplastía bilateral.

El 24/099 se realiza Ecocardiograma que reporta Persistencia del Conducto arterioso.

El 6 de marzo del 2000 es valorada nuevamente por el servicio de cardiología, se realiza ecocardiograma que reporta estenosis supra valvular aortica e hipertrofia del ventriculo izquierdo concéntrico..

DIAGNÓSTICOS:

1. Síndrome de williams
2. Retraso del desarrollo psicomotor
3. Post operado de blafaroplastía bilateral
4. Estenosis supra valvular aortica e hipertrofia ventricular izquierda
5. Escolar femenina hipotrófica

El 12 de octubre del 2002 es valorada por el servicio de genética, la cual reporta asintomática, actualmente sin ningún medicamento.

Paciente que se refiere al servicio de odontología por caries dental.

Elaboro: Israel S. Moreno Aguirre
Residente de Primer año



Anexo 2



SUBSECRETARÍA DE SERVICIOS
EDUCATIVOS PARA EL D.F.
DIRECCIÓN GENERAL DE OPERACIÓN DE
SERVICIOS EDUCATIVOS EN EL D.F.
COORDINACIÓN SECTORIAL DE
EDUCACIÓN PREESCOLAR
COORDINACIÓN DE EDUCACIÓN
PREESCOLAR
No 2 (ZONA CENTRO)
JARDÍN DE NIÑOS M-41-190
"ANTONIO CASO" C.C.T. 09DJN0263H
LATONEROS 107 TRABAJADORES DEL HIERRO
C.P. 02650 DELEGACIÓN AZCAPOTZALCO
SECTOR 1 AZCAPOTZALCO TEL: 55-87-83-09

OFICIO No 144
CICLO ESCOLAR 2001-2002

ASUNTO: INFORME DE LA EDUCADORA
PATRICIA GALLARDO FLORES

México, D.F. 2002, JUNIO 4

C. PROFRA. MARIA ELENA RAVELO AZAMAR
COORDINADORA SECTORIAL DE EDUC. PREESCOLAR
SECRETARÍA DE EDUC. PÚBLICA
PRESENTE.

AT'N. PROFRA. BEATRIZ LARRAGA ANELL

La que suscribe Profra. Ana María Elguero Nápoles, Directora del Jardín de Niños M 41-190 "Antonio Caso" se dirige a Ud. respetuosamente para informar de las actividades de la PROFESORA. PATRICIA GALLARDO FLORES con clave 80/5819 y fili GAPP610924RBO.

La educadora atendió a la niña ANA KAREN LOPEZ FLORES, con SINDROME DE WILLIAMS. Desde el inicio del ciclo escolar la educadora estuvo en constante comunicación con la psicóloga MARIA DOLORES GONZALEZ AHUMADA, quien apoyo a la docente y basándose en toda la información que ya se tenía sobre el síndrome de Williams, la psicóloga apoyó a la educadora dándole sugerencias de actividades para trabajar con Ana Karen. La educadora buscó estrategias para trabajar con la pequeña, ya que las características de dicho síndrome eran dificultad para centrar su atención, controlar impulsos, para controlar emociones y dificultad en las actividades relacionadas con la coordinación motriz fina, al responder a las preguntas que se le hacían, sus respuestas no tenían coherencia, no se interesaba por el cuidado de su persona, nació con los párpados inferiores hacia dentro, se le practicó una cirugía y como secuela tenía constantemente secreciones en los ojos que poco a poco han disminuido.

La educadora, siempre tuvo gran empeño en buscar diferentes estrategias, para que Ana Karen, superara algunas de las limitaciones que presentaba, es importante subrayar el gran cariño que demostró la docente con la pequeña, lo cual permitió un gran acercamiento entre ambas y esto facilitó también el respeto a las reglas del salón, pues con mucho afecto, pero se le marcaban límites que tenía que observar al igual que el resto del grupo, al cual se integró muy bien. Al final del ciclo escolar se pudieron constatar grandes logros: participa en juegos reconoce partes de su cuerpo, logra memorizar cantos y rimas, se integra al trabajo en pequeños equipos, se muestra más autosuficiente en el cuidado de su persona, practica hábitos de higiene y cortesía, manifiesta necesidades fisiológicas, respeta reglas, logra controlar sus impulsos y emociones, su vocabulario se incrementó permitiéndoles mayor comunicación con las personas, participó en evento mostrándose segura, ya no se sale del salón, se sienta, pone atención por periodos cortos, se interesa por las actividades y participa, disminuyó su agresividad, se comunica espontáneamente.

Se informa lo anterior para los fines a que haya lugar

COLOSAMENTE:
S. E. P.
JARDIN DE NIÑOS ANA MARIA ELGUERO NAPOLES
"ANTONIO CASO"
M-41-190
09DJN0263H

VA. BO. DIRECTORA
PROFRA. GLORIA ROMANA VILLARREAL
EDUCADORA PREESCOLAR
CAPEP AZCAPOTZALCO I
C. C. T. 09FLS0034F
SECTOR AZCAPOTZALCO I

Anexo 3



SUBSECRETARIA DE SERVICIOS
EDUCATIVOS PARA EL D.F.
COORDINACION SECTORIAL DE
EDUCACION PREESCOLAR
COORDINACION DE EDUCACION
PREESCOLAR No. 2 ZONA CENTRO
C.A.P.E.P. AZCAPOTZALCO 1
C.T. 09FLS0034F
MZNA. 2 FRENTE EDIF. 38 UNIDAD
CUTTLAHUAC.C.P. 02500
TEL 53 56 32 79
OFICIO No. 99

ASUNTO: REPORTE DE ATENCION EN AULA REGULAR.

México D.F. a 10 de junio de 2002.

PROFRA. MARIA ELENA RAVELO AZAMAR
COORDINADORA SECTORIAL DE
EDUCACION PREESCOLAR
P R E S E N T E

AT" N. PROFRA BEATRIZ LARRAGA ANELL
RESPONSABLE DE LA COORDINACION 2
ZONA CENTRO
P R E S E N T E

La que suscribe Psicóloga Ma. Dolores González ahumada, responsable del Jardín de Niños "Antonio Caso" informa sobre la atención en Aula Regular que proporcionó a la niña Ana Karen López Flores del 3º "A", quien presenta Síndrome de Williams con Estenosis Supraaórtica moderada.

Es su segundo año en el Jardín de niños, subsecuente en atención Psicopedagógica por parte de C.A.P.E.P. tanto en Aula de Apoyo como en Aula Regular.

Al principio del año Escolar se adaptó con facilidad a sus compañeros y educadora, quienes la aceptaron e integraron todo el tiempo. En forma colegiada se hicieron las adaptaciones Curriculares. La maestra planeaba actividades específicas para ella, siguiendo las sugerencias de la especialista, pero las enriquecía e implementaba otras.

A partir de febrero, la mamá dejó de llevar a Ana Karen a su atención en Aula de Apoyo. Ambas (educadora y especialista) hablaron con ella, aparentemente accede en llevarla nuevamente, pero no lo hace. Se vuelve a hablar con la Sra., se le sugiere acudir a otra institución para recibir el apoyo, la está llevando, además se le recomendó inscribirla en una primaria con U.S.A.E.R.

El trabajo colegiado educadora-especialista en Aula Regular y las sesiones en Aula de apoyo, dieron como resultado avances significativos en la niña, quien ya permanece dentro del salón, pone atención por períodos cortos, está sentada por más tiempo, usa los instrumentos de trabajo adecuadamente, sabe donde están los materiales, los toma y guarda sin problemas, se comunica espontáneamente, utiliza enunciados completos y coherentes, incrementó su vocabulario, es sociable, empieza a controlar sus emociones, ya no sueña el golpe con facilidad, coordina sus movimientos gruesos, sigue el ritmo de la música con movimientos corporales, coordina y

repite pequeñas rimas, participa en una ronda donde se pudo observar su socialización, coordinación y principalmente el respeto de normas de convivencia y de uso de los espacios.

Demanda se le proporcione la misma actividad y materiales que a sus compañeros, realizándola con rapidez pero sin importar la calidad. Sostiene adecuadamente la crayola y llega a graficar óculas. Identifica y nombra las partes de su cuerpo y sabe las funciones de las más significativas, pero no puede graficarlas.

Educadora y especialista sugerimos para el próximo año Escolar Primaria con apoyo en U.S.A.E.R. y continuar en la otra institución a la que asiste, además dar orientaciones a la Madre.

ATENIEMENIE


PSIC. MA. DOLORES GONZALEZ AHUMADA



S.E.P.
PROFRA. GLORIA GARCIA RODRIGUEZ
DIRECTORA DE CAPEP ATZCO. 1
SECTOR AZCAPOTZALCO I

Anexo 4

México D. F., a 22 de Octubre del 2002.

Informe sobre el trabajo y actitudes de Ana Karen López Flores.

Yo, Profesora Ma. Eulalia Varela Denis, de la escuela "Angela Rosalta", comunico a usted sobre el comportamiento, en diferentes ámbitos, que he observado en Ana Karen.

La niña cuando se presentó a clases el 19 de agosto del 2002, no permanecía en su lugar y estaba muy inquieta. Esta semana fue de prueba quedando por que se sabía del salón, no ponía atención, no trabajaba, se subía la escalera, se metía al sanitario de los niños, poseaba su mochila por el patio, cortó sus cuadernos y libros, tiraba mucha basura, comía a la fuerza que ella quería, no obedecía y le pegaba a sus compañeros agarraba los útiles de los demás y se llevaba mis cosas del escritorio. (Llaves, pluma, gises, material y un casset que no regresó al salón de clase).

Hubo la necesidad de que su mamá entrara a clase con ella durante 2 semanas, donde la mamá resolvió los ejercicios que ~~no podía hacer~~ porque la niña no puede hacer lo mismo que todos los niños, iluminar, copiar del pizarrón, quedarse sentada, escuchar, participar.

De alguna manera su mamá quería obligarla a quedarse sentada y trabajar, pero Ana Karen gritaba y se peleaba con su mamá.

Ahora que Ana Karen ya está sin su mamá nuevamente en el salón, aparte que yo estoy administrando medicina a las 10:30 A.M., por que me pidió la mamá, (no se que medicamento es) la niña es muy habil con las llaves. En la mañana abre los estantes, cierra la puerta con llave y también la abre, juega con una pelota

para en casa y desde los niños contar y hacen algunos ejercicios, ella se integra y le gusta mucho cantar.

Si me escucha regañar a un niño, ella también lo hace.

Es muy coñosa conmigo y siempre procura estar cerca de mí; en momentos se aleja un poco, pero en poca tiempo otra vez está conmigo.

Permanece en su lugar cuando le gusta hacer algo como recortar y pegar; solo que no lo hace bien y deja toda la basura en el suelo y no la recoge.

Cuando le prohíbo estar en el escritorio, porque agarra mis cosas y se las lleva, ella se enoja, hace berinche y llora y se tira en el suelo y grita mucho.

Hasta ahorita van 2 veces que ^{me} da nalgadas (porque llega por atrás de mí) y dice groserías ~~para~~ delante del grupo y con voz fuerte.

Le gusta acostarse en el patio de la escuela, en el recreo; situación que llama la atención a los niños de la escuela y se le acercan para ver que tiene y ella se enoja y llora.

También quiero decirles que la niña Ana Karen siempre anda sola, no se integra con sus compañeros como una amiga. Es tímida y siente empatía con uno a alguien le sucede algo porque trata de consolarlos y les acaricia la cabeza.

La niña no ha tenido ningún avance en aprendizaje a los conocimientos que le impartido con los niños y yo no puedo darle la atención que ella necesita.