

# Sumario

*Editorial.*

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

 20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

41

# EL APRENDIZAJE DE JUAN

**Palabras:** educación, escolarización, deshumanización, especie, razonamiento, aprendizaje, sentido de la vida, crecimiento económico, mercantilización, sistema educativo, rentabilidad, vínculos afectivos, meritocracia, cosificación, sentido humano, enseñar.

“La creatividad es ver lo que todo el mundo ha visto y pensar en lo que nadie había pensado”.

Albert Einstein

Por años la discapacidad fue vista bajo el lente de “enfermedad”, de “tragedia”, de “cruz” a cargar producto de un pecado. Esto hizo aceptable que las personas en condición de discapacidad fueran apartadas de muchos espacios.

Luchas y avances desde diferentes ángulos permiten que en la actualidad se reconozcan como personas integrales, con capacidades y posibilidades de ser felices.

[mcristinalopez@fundacionconvivencia.org](mailto:mcristinalopez@fundacionconvivencia.org)

María Cristina López Díaz

Directora de Comunicaciones  
de la Fundación  
Convivencia - Centro de  
investigación educativa.

Comunicadora y periodista  
de la Universidad Central.

# Sumario

*Editorial.*

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

42

Uno de los derechos más importantes por atender es la educación, como factor de desarrollo y bienestar de la persona y de la sociedad.

El establecimiento y puesta en marcha de la Educación Inclusiva desde las Políticas de Estado, viene demandando cambios significativos en las instituciones educativas y en el quehacer diario de los profesores como protagonistas de su implementación.

El interés de esta entrevista a una enfermera, hoy docente, se centra en reconocer bajo el lente de su experiencia y trayectoria, qué tan claras son las transformaciones que la inclusión en el aula de estudiantes con discapacidades ha generado y los factores que influyen en dichas acciones.

Jenni Marcela Castillo estudió auxiliar de enfermería, y con el cuidado integral a sus pacientes financió sus estudios de Licenciatura en Biología. Esta entusiasta joven, soltera y sin hijos, actualmente está estrenando título como docente en un colegio privado.

Como auxiliar de enfermería apoyó durante casi 6 años la rehabilitación de un niño en edad escolar que tiene parálisis cerebral. Respetando la privacidad del menor en esta entrevista nos referiremos a él como Juan.

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de trastornos que afectan la capacidad de una persona para moverse y mantener el equilibrio y la postura. Es la discapacidad motora más frecuente en la niñez. Cerebral significa que

tiene relación con el cerebro. Parálisis (palsy, en inglés) significa debilidad o problemas con el uso de los músculos. La parálisis cerebral infantil es causada por el desarrollo anormal del cerebro o por daño al cerebro en desarrollo que afecta la capacidad de la persona para controlar los músculos.

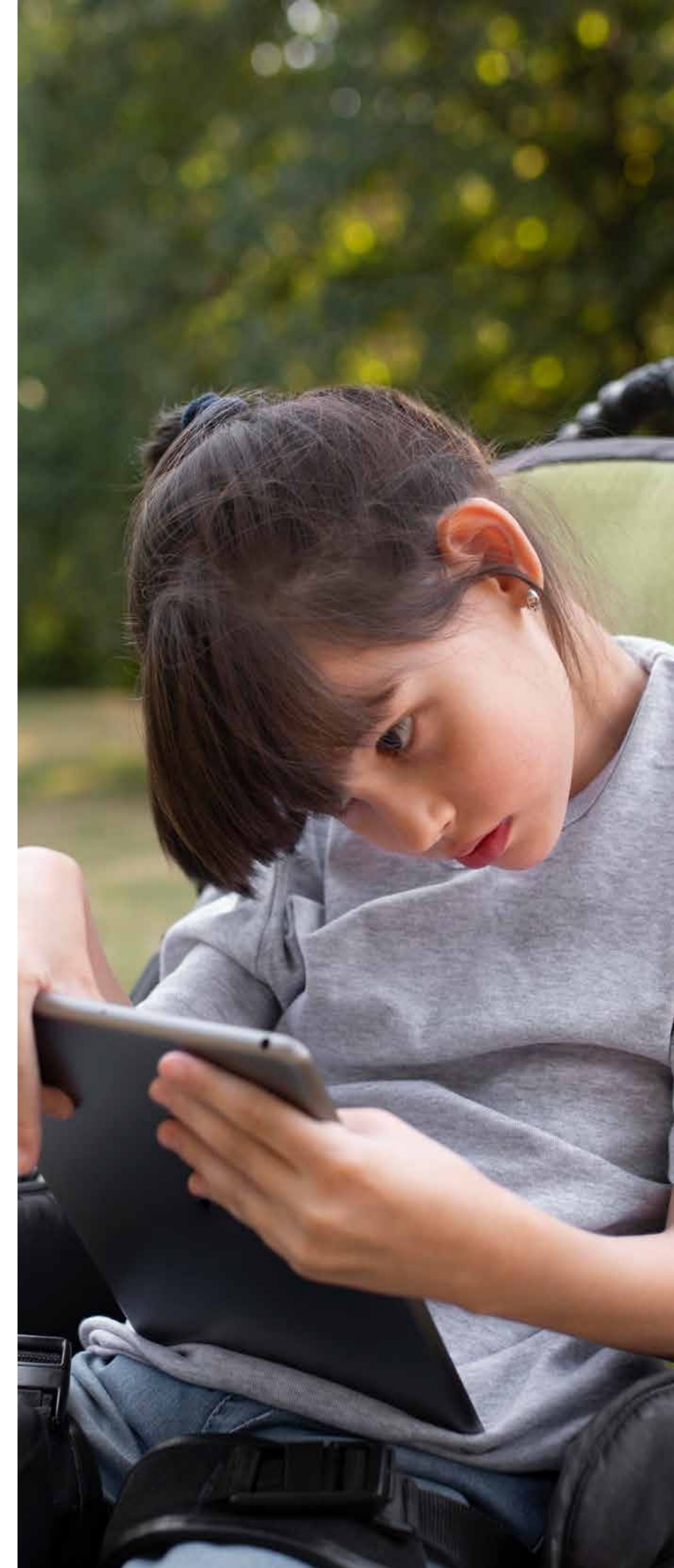
*...La parálisis cerebral no empeora con el tiempo, pero los síntomas exactos pueden ir cambiando a lo largo de la vida de la persona.*

*Todas las personas con parálisis cerebral tienen problemas con el movimiento y la postura. Muchas también tienen afecciones relacionadas como discapacidad intelectual; convulsiones; problemas de la vista, el oído o el habla; cambios en la columna vertebral (como escoliosis) o problemas en las articulaciones (como contracturas). (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, 2022)*

## **¿Cómo era Juan cuando lo conoció?**

Cuando llegué el niño tenía 7 años. No tenía mucha movilidad, pero estaba en terapias. La actividad de sus manos era limitada, hablaba poco y no caminaba.

Actualmente se sabe expresar mejor. Puede hacer más movimientos, con dificultad, pero lo logra. Tiene mayor fuerza en las piernas y las rodillas, de manera que, con asistencia, logra ponerse de pie y dar algunos pasos.



# Sumario

*Editorial.*

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

43

## ¿Cómo era la rutina diaria del niño?

La EPS le cubría cuatro terapias diarias a las que asistíamos desde las siete de la mañana:

En terapia ocupacional le trabajaban las manos, reforzando su agarre motor de pinza. Eso implica desarrollar su coordinación ojo - mano y sus músculos.

En terapia física le trabajaban el estiramiento del cuerpo para que los músculos no se atrofiaran. Porque las condiciones del niño lo hacen estar mucho tiempo quieto.

En la parte de fonoaudiología, enfatizaban en el movimiento de la boca. Le entrenaban para cerrarla, masticar, tomar bien y que el niño tragara.

En la terapia psicológica le hablaban sobre sus sentimientos, sus emociones y compartían con la familia también.

Llegábamos generalmente sobre las 10 a.m. a la casa. Juan descansaba un poco, veía algo de televisión o hacíamos tareas. A las 12 almorzaba y nos alistábamos para estar en el colegio en horario de 1.30 a 4.30 p.m.

Todos los desplazamientos eran rápidos porque las instituciones le quedaban cerca. Los hacíamos en el coche terapéutico que le ayuda a cuidar su columna.

Después del colegio, alistábamos todo para el otro día, y lo dejaba preparado para compartir la noche con su familia y descansar.

## ¿Cómo es Juan con su familia?

Juan es parte de un núcleo familiar, con papá, mamá y dos hijas, una mayor que Juan, de 21 años y una menor que él, de 9 años.

La mayor parte del tiempo se hace lo que Juan dice. Le compran todo. No lo tratan como a un niño de 12 o 13 años, sino que le dicen bebé, príncipe.

La hermana menor al principio se divertía mucho con él, pero después empezó a alejarse. En ocasiones decía sentirse aislada porque le ponían más atención a su hermano.

El manejo del niño está en cabeza de la mamá. Ella les ha dicho a los terapeutas textualmente que “su labor es hacer a Juan feliz, y si su hijo quiere algo que ella le puede dar, se lo dará”. Siempre me dijo que pensaba en el “hoy” y no en el “mañana”.

La señora me contó que cuando le dieron el diagnóstico del niño le dio muy duro, que sufrió una depresión fuerte porque era su hijo varón, un niño planeado y deseado. Que llegó a considerar quitarse la vida y quitársela al bebé. Que no sabía qué hacer al pensar que Juan no se iba a levantar. Pero con el tiempo y el crecimiento del niño ella fue aceptando. Aunque aún tocar el tema para ella es duro.

Mi labor como auxiliar era impulsar la independencia del niño, respetando los cuidados de la mamá, pero Juan es un niño hábil que frecuentemente cambiaba su disposición de tra-

bajo y se ponía voluntarioso. Dejó de ir al baño y solo quería usar pañal, aun cuando él sabía avisar, entonces la mamá me pedía que por favor le pusiera pañal. Sí el niño se quejaba en las terapias, ella sin revisar, pedía que por favor no le hicieran terapia porque a él le dolía. Cuando Juan no quería almorzar resultaba escupiendo la comida y la mamá se incomodaba cuando se le llamaba la atención.

Es necesario que la familia entienda que no le hace bien tanta sobreprotección porque lo están malcriando. Deben establecer límites, ayudarlo a controlar, más cuando ahora vienen los cambios hormonales.

## ¿Cómo manejaba Juan sus emociones?

Él tiene un temperamento bastante fuerte. Ahora que habla mejor se le escuchan más claras las groserías. Se desahogaba gritando y llorando, y si se le llamaba la atención más duro lo hacía.

Cuando estaba molesto, le mostraba la lengua al profesor, le faltaba al respeto a la mamá y en algunas ocasiones escupía a propósito.

## ¿Cómo era el proceso de Juan en el Colegio?

Cuando llegué Juan había estado en un Jardín Infantil del Bienestar Familiar, en el que, según su mamá, tuvo muy buenas capacitaciones. Ellos estaban felices con ese proceso.

Por la edad, la Secretaría de Educación lo remitió a un colegio cercano a su casa. Allí tenían inclusión, pero el colegio no contaba ni

# Sumario

*Editorial.*

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

44

siquiera con rampla. En eso también debería verse reflejada la inclusión.

Ahí empezó en grado preescolar y tuvimos la suerte de contar con una muy buena docente, que le dedicaba tiempo al niño. Ella nos dio didácticas y metodologías para que Juan aprendiera. Con su apoyo él identificó las vocales, los números del 1 al 10, los colores, las figuras geométricas y algunas cosas más.

La profesora le hacía evaluaciones sobre los conocimientos que el niño adquiría, aunque para ella era complejo porque tenía a su cargo 32 niños más.

En los demás años el niño fue tomado, la mayor parte, como asistente porque no había una malla curricular para él.

En la institución fueron honestos con la mamá. Le dijeron que intentarían enseñarle cosas, pero que realmente él asistía en proceso de socialización, para que pudiera interactuar con otros niños.

## **¿Cómo avanzaba de curso?**

Como su aprendizaje no era igual al de sus compañeros, era necesario que repitiera. Pero igual cada dos años era promovido de curso, por su edad y porque las normas del sistema escolar no permiten que un niño repita más de dos años, esto es ley general para todos.

Entonces estuvo 2 años en preescolar, 2 años en primero, 2 años en segundo, 2 años en tercero y así sucesivamente.



# Sumario

*Editorial.*

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

45

En todo ese proceso la mejor docente que tuvimos fue la de preescolar, porque ella fue la que más impulso su aprendizaje.

## **¿Cómo era la relación de Juan con los demás docentes?**

Los demás docentes lo veían como un niño que iba a socializar. No disponían de tiempo o dedicación especial para Juan. Entendible porque tenían 30 niños más a su cargo.

Muy poco decían de lo que lograría aprender Juan. No tenían un Plan o estrategia de estudio. Delegaban en mí lo que él pudiera estudiar. Me decían “tú que lo conoces mejor, mira que le puedes enseñar”. Aunque algunos docentes me sugerían algún tipo de dinámica para trabajar.

Como auxiliares de enfermería tampoco es que sepamos manejar todas las discapacidades, pero igual la dificultad era cómo brindarle conocimiento a Juan. La ausencia de estrategias no solo afectaba al niño, también me incomodaba a mí como auxiliar y a los docentes, porque finalmente son ellos los que deben preguntarse ¿qué hacer y cómo hacerlo?.

## **¿Había más niños en el colegio en condición de discapacidad?**

Sí, con distintos diagnósticos, uno por salón, pero Juan tenía la discapacidad más compleja para el colegio. No estoy segura si alguno tenía plan de manejo o no.

En ese colegio la profesora de orientación disponía de dos horas semanales para cada estudiante, de acuerdo con su discapacidad. En el mismo espacio del aula ella separaba al niño para ejecutar actividades de aprendizaje, mientras los demás seguían en su clase normal.

## **¿Cómo se relacionaba Juan con los demás niños?**

Al comienzo los niños no se le acercaban mucho, pero después se fueron familiarizando.

Había un profesor que siempre incluía a Juan en las actividades que hacían y les recalca a los demás niños que siempre lo debían tener presente. Eso se fue reflejando porque con el tiempo estaban pendientes. En algunas ocasiones lo incluían en trabajos de grupo, así no hiciera nada, les agradaba su compañía.

Juan era feliz viéndolos hacer travesuras. Cuando los veía correr, gritar, golpearse o subirse a una mesa, ese niño no podía con la risa, para él eso era un chiste.

## **¿Considera entonces que el espacio de la escuela es provechoso para él?**

Claro, las salidas de casa son valiosas para todos, más cuando se tiene una condición de discapacidad. A todos nos hace bien tener un tipo de actividad extra, ver entornos diferentes, nuevas cosas, eso es muy importante.

Eso fue lo que más le faltó en la pandemia. Se le acabaron las terapias y el colegio, eso lo irritó

mucho, lloraba, gritaba, nos estaba volviendo locas porque le faltaba salir.

## **¿Cómo pasó la pandemia?**

Cuando empezó la pandemia deje de ir por las medidas que se tomaron. De hecho, se suspendieron muchos de los servicios. Hasta que surgieron las vacunas y fuimos priorizados por ser de salud.

Cuando volví, asistía con uniforme, gorrito para el cabello, tapabocas y hacía una rutina de desinfección. Juan llevaba mucho tiempo encerrado, estaba muy irritado y gruñón.

No participaba mucho de las clases virtuales porque realmente no lo tenían en cuenta. Por ejemplo, en su curso estaban aprendiendo a multiplicar y él apenas estaba empezando a sumar, entonces el tiempo no les daba para abrir un espacio o usar una metodología especial para él. Se conectaban a leer o hacer cosas manuales y como Juan no podía hacerlas, las terminaba haciendo yo.

En la virtualidad no había una vinculación real con sus compañeros. No los podía saludar como antes, hablarles o verlos hacer travesuras, que es lo que a él le gustaba.

## **¿Considera que tener un niño con discapacidad en el aula es beneficioso para los demás niños?**

Claro que sí, en cualquier ámbito. Compartir con un niño en condición de discapacidad nos ayuda a formar, a ser solidarios, a respetar y a

# Sumario

*Editorial.*

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

46

entender que no todos los seres humanos somos iguales. Ver más allá de las limitaciones, comparir, reírse, tener el derecho a soñar.

Porque generalmente uno veía que los niños se burlaban de la discapacidad de otros, pero es que ellos no entendían. Pero si al vincular al niño con discapacidad en el aula les explicas, vas a ver cómo cambian. A Juan lo tenían en cuenta, los compañeros preguntaban por sus cosas, estaban pendientes del medicamento, lo sentían como su compañero y algunos querían cuidarlo y eso es bonito, tener una sociedad que incluya y respete a todo el mundo.

**¿Cómo considera que los docentes asumen el proceso de la inclusión en sus aulas?**

Depende del docente. Por ejemplo, cuando el niño era promovido de año, siempre preguntaban quién quería tomar a Juan, porque todos se imaginaban un proceso difícil. Pero la institución nunca exigía una malla curricular y eso es lo que da miedo.

Lo hablo desde mi experiencia ahora como docente, que tengo a Pedro, un niño con un retraso que no tiene acompañante y que necesita vigilancia para que trabaje. En la institución tratamos de enseñarle con normalidad porque no contamos con una malla curricular para él, pero la mamá quiere una malla, y es lo que merece, pero ¿si los docentes e institución no estamos preparados?

Como docentes quisiéramos apoyo para diseñar las mallas curriculares, porque es complejo.

Depende del diagnóstico y eso no es fácil para un docente, ni siquiera para mí como enfermera. Además, no podemos hacer una malla para un niño con retraso y pretender que nos sirva para todos. Hay que diseñar varias mallas porque tenemos niños con discapacidades diferentes.

También debemos conciliar con los papás que a veces quieren ver avances que quizás los niños no van a poder tener. Ver qué conocimientos tienen los niños, analizar cómo se va a evaluar, tener en cuenta el proceso y tratar de reconocer todo, para saber cómo vamos a enfatizar.

**¿En la Universidad les hablaron sobre el manejo a una persona con discapacidad?**

No nos hablaron específicamente sobre inclusión, apenas nos enseñaron el sistema de señas para el manejo de la parte auditiva con los niños que son sordos. Pero creo que eso es una carrera paralela que se llama “docente de inclusión” o “Licenciatura en Educación Especial”. Ahí si te enseñan metodologías para trabajar con los niños que tienen algún tipo de discapacidad.

Se supone que todos los colegios certificados como inclusivos deben contar con docentes que manejen el tema de inclusión.

**En el colegio donde está, ¿hay docentes que saben del tema?**

No hay. Todos estos temas se remiten a la trabajadora social y al coordinador. Se está solicitando a la Secretaría apoyo con alguien para manejar mejor estas situaciones.

Por ejemplo, tenemos papás diciendo que sus hijos tienen discapacidad por déficit cognitivo, que los niños no se pueden concentrar. Pero tú ves a los niños y se concentran para jugar o hacer otras cosas. Entonces solicitamos los diagnósticos y nunca llegan. Así que, no sabemos si son los mismos papás los que están limitando a sus niños.

Volviendo al caso de Pedro, el niño con retraso. Llegó con un boletín de calificaciones normales, pero no nos explicamos cómo, si el niño no escribe, grita, se ríe y parece que estuviera en otra parte. La mamá nos mostró los cuadernos



# Sumario

Editorial.

5

*Inteligencia emocional y Síndrome de Down.*

11

*Las luchas de la discapacidad para llegar al aula.*

20

*Podcast MÁS ALLA DE LA ESCUELA.*

41

*Entrevista: El aprendizaje de Juan.*

48

*Reseña: La inteligencia emocional de los niños.*

47

y efectivamente se ve que transcribía bien y manejaba títulos. Por eso, entre todos, se tomó la decisión de que la mamá lo acompañe todos los días como sombra, porque a Pedro se le dificulta poner atención y se distrae con facilidad. Tiene que estar en constante vigilancia y para nosotros es difícil cuando tenemos 20 niños más.

Hemos pensado que podemos bajarlo de grado y diseñarle una malla para que aprenda los conocimientos básicos, que va a necesitar. Ningún conocimiento sobra, pero es importante que tenga la capacidad de saber si le está hablando de sumas o de restas, que aprenda a leer y a escribir. Eso es primordial para ganar independencia, que pueda defenderse más adelante. La idea es lograr algo, pero primero queremos establecer qué conocimientos tiene.

No sabemos si lo que ha aprendido fue por medio de fichas técnicas, o si tenía una profesora de inclusión que sabe de didácticas y empleó algún tipo de estrategias.

En definitiva, como docentes necesitamos una guía y un buen apoyo con los diagnósticos. Como personas hacemos nuestro mejor esfuerzo, dejando la preocupación por nuestros alumnos en las manos de Dios, para que les dé sabiduría a sus familias.

*Percibo que sobre este asunto no hay consenso alguno y, quizá, no pueda haberlo. Para algunos se trata de una cuestión de derechos que garantiza el acceso a la enseñanza común, sin más. Para otros supone un problema que pone en tela de juicio el “orden natural de la escuela” solidificado desde*

*su fundación moderna. Y para otros aún, entre los que me encuentro, la pulverización de las ideas de normalidad. Habría que revisar cuál es la pregunta, cuya respuesta en la escuela común es, casi siempre, “no estamos preparados”. A esta altura de los acontecimientos no sabemos qué quiere decir esa afirmación: ¿qué significará estar preparado para trabajar con niños sicóticos, o con múltiples discapacidades? ¿Implica anticipar lo que vendrá y prefabricar lo que se hará pedagógicamente? Es un imposible el saber, el sentirse y el estar preparado para aquello que pudiera venir. En todo caso habría que hablar de un estar predispuesto, o dicho de un modo más enfático, de un “estar disponible” y ser responsables, en el sentido de acrecentar, multiplicar, alargar y diversificar tanto la idea de un alumno tradicional, como también la de un aprendizaje común, normal. La noción de disponibilidad y responsabilidad es claramente ética: estoy disponible para recibir a quien sea, a cualquiera, a todos, a cada uno. (Valenzuela B, 2017, p. 154)*

## Referencias

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, (2022) ¿Qué es la parálisis cerebral infantil? Estados Unidos. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/facts.html>

Valenzuela Gambín B. (2017). Entrevista a Carlos Skliar. Polyphōnía. Revista de Educación Inclusiva, Vol.1 (1), 150-157. <https://www.academica.org/polyphnia.revista.de.educacion.inclusiva/3.pdf>

