

Prácticas innovadoras inclusivas

retos y oportunidades



Alejandro Rodríguez-Martín
(*Compilador*)



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Centro
UNESCO
Principado
de Asturias

Prácticas innovadoras inclusivas retos y oportunidades

Alejandro Rodríguez-Martín

(Comp.)



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Centro
UNESCO
Principado
de Asturias

© 2017 Universidad de Oviedo

© Los/as autores/as

Edita:

Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo

Campus de Humanidades. Edificio de Servicios. 33011 Oviedo (Asturias)

Tel. 985 10 95 03 Fax 985 10 95 07

Http: www.uniovi.es/publicaciones

servipub@uniovi.es

I.S.B.N.: 978-84-16664-50-4

D. Legal: AS 682-2017

Imprime: Servicio de Publicaciones. Universidad de Oviedo

Todos los derechos reservados. De conformidad con lo dispuesto en la legislación vigente, podrán ser castigados con penas de multa y privación de libertad quienes reproduzcan o plagien, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, fijada en cualquier tipo y soporte, sin la preceptiva autorización.

¿Cómo citar esta obra?

Rodríguez-Martín, A. (Comp.) (2017). *Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Oviedo: Universidad de Oviedo.



ÍNDICE

Presentación 9

Eje Temático 1.

Políticas socioeducativas inclusivas
y formación del profesorado 13

Eje Temático 2.

Prácticas innovadoras inclusivas en
Educación Infantil y Primaria 503

Eje Temático 3.

Prácticas innovadoras inclusivas en E.S.O., Bachillerato,
Formación Profesional y otras enseñanzas 1399

Eje Temático 4.

Prácticas innovadoras inclusivas en la universidad 1807

Eje Temático 5

Prácticas innovadoras inclusivas en el ámbito social 2325

Eje Temático 6.

Prácticas innovadoras inclusivas en el ámbito laboral 2611

EL PROTAGONISMO DE LA FAMILIA Y DE LAS DUPLAS PROFESIONALES EN LA INTERVENCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

Andreucci – Annunziata, Paola

Universidad Gabriela Mistral, Santiago de Chile
e-mail: paola.andreucci@ugm.cl

Resumen. Esta ponencia presenta un modelo de intervención en Atención Temprana con niños y niñas con Síndrome de Down, focalizándose en dos componentes de este modelo- intervención en duplas profesionales y talleres con padres- e inscribiéndose en el ámbito del enfoque de derechos y de la educación inclusiva en primera infancia. Para abordar las necesidades educativas especiales en niños y niñas con Síndrome de Down, entre 2 y 4 años, se diseña un programa de intervención asociado al grado de discapacidad cognitiva-afectiva-relacional previamente diagnosticado por una dupla de profesionales, compuesta por una educadora diferencial (especial) y un profesional sanitario, con un instrumento *ad-hoc* administrado en una visita domiciliaria junto a un protocolo de anamnesis. El seguimiento se desarrolla en un programa piloto de acompañamiento con los padres y madres en modalidad de taller interactivo y en atenciones semanales o quincenales con los niños y niñas en un centro de atención temprana de carácter formativo-interventivo perteneciente a la Red de Atención Temprana-Chile. Entre las distintas modalidades de intervención que registra la literatura, se ha promovido el trabajo directo con los familiares- madres, padres y/o cuidadores-, relevando el valor e impacto del enfoque de atención temprana centrada en las familias (Guralnik, 2016; McWilliam, 2016). Este programa entrega a la familia herramientas para constituirse en agentes activos en el proceso de desarrollo y aprendizaje de sus hijos. Se evidencian sus resultados con la estrategia de *focus group* aplicada al finalizar el programa y las propuestas de mejora que provienen de los mismos padres y familiares.

Palabras clave: Síndrome de Down, enfoque de derechos, intervención en duplas, taller de padres-madres, modelo centrado en la familia.



INTRODUCCIÓN/MARCO TEÓRICO

La presente propuesta aborda la dimensión del trabajo con familias que tienen uno o más integrantes, niños(as) entre 0 y 4 años, con Síndrome de Down. Este trabajo ocurre en el contexto de una intervención en duplas profesionales y de un grupo de apoyo para madres, padres y/o cuidadores de niños o niñas que tienen el síndrome. La necesidad del abordaje de la temática se presenta no solamente desde la literatura (Guralnik, 2016; McWilliam, 2016; Simón, Giné y Echeita, 2016) que ratifica que el apoyo a la familia es fundamental cuando se aborda la discapacidad, sino también desde el enfoque de derechos humanos para la discapacidad. Asumiendo la convención de los derechos del niño, entendida esta como una normativa regulatoria que protege los derechos de los niños, niñas y adolescentes, donde no solamente se explicitan los derechos con los que cuentan estos individuos, sino también las obligaciones del Estado y la familia de proveer orientación a los padres y desde ellos a sus hijos para un claro ejercicio de sus derechos conforme a la evolución de sus capacidades (Cecchini & Martínez, 2011; Palacios Rizzo & Bariffi, 2014).

Según las teorías sistémicas familiares, lo que afecta a algún integrante de la familia, con algún grado de discapacidad, inevitablemente va a repercutir en el resto de sus miembros, ya sean aspectos positivos o negativos (Leal, 2008). Por lo tanto, tanto el foco en el niño o niña como en la familia son ambos igualmente importantes, debido a que si desde la familia existe una transformación positiva en vías del crecimiento, este va a repercutir satisfactoriamente en el bienestar y desarrollo del niño, y viceversa. Entre más centrado el trabajo en las familias a través de la capacitación, empoderamiento, autoridad y autogestión de sí mismas, más van a poder desarrollar sus fortalezas y potencialidades en las prácticas de crianza y en los cuidados cotidianos que todos sus integrantes requieren (Viloria & González, 2017). Esto significa que la familia se constituye es un eje fundamental y motor de cambio para cada uno de sus integrantes, especialmente para aquellos eventualmente más vulnerables o con algún grado de discapacidad (Simón, Giné y Echeita, 2016). Este enfoque sistémico también es aplicable a las duplas profesionales de trabajo, quienes se apoyan y retroalimentan en sesión y fuera de ella, construyendo saberes conceptuales, procedimentales y actitudinales conjuntos desde el ámbito de la educación y de la salud. Los padres, asimismo, contribuyen en sesión, siempre presentes por cierto, no sólo como fuentes de información sino también en la elaboración de hipótesis conjuntas sobre el desarrollo y/o potencial estancamiento del mismo en sus hijos, en el diseño de estrategias de afrontamiento y en la evaluación del proceso y de los resultados de su implementación.

Algunos autores plantean que los padres y madres con un hijo o hija con Síndrome de Down, en primera instancia, buscan ayuda en los centros de estimulación o de atención temprana (Esquivel-Herrera, 2015; Shulman, 2016), no obstante, el trabajo se ve fortalecido una vez que logran crear una red de apoyo con los otros padres que tienen un hijo o hija con el mismo síndrome y se dan cuenta que los sentimientos y dudas que afloran son compartidos según cada etapa de desarrollo. Si esta instancia es, además, apropiadamente guiada por profesionales capacitados que

intervienen, educan o psicoeducan y se transforman en mediadores del desarrollo familiar, el proceso se torna más fructífero y el aprendizaje más significativo y duradero para todos los agentes participantes.

OBJETIVOS

Para esta experiencia se seleccionaron dos objetivos del modelo de intervención general propuesto. A saber:

- 1) Afianzar el trabajo sistémico colaborativo de duplas profesionales a través de las visitas domiciliarias y el trabajo conjunto en los box de atención en el Centro de Estimulación Temprana (CET – UGM).
- 2) Contribuir al bienestar subjetivo y al protagonismo de madres, padres y/o cuidadores principales de niños y niñas con diagnóstico de Síndrome de Down que asisten a CET- UGM, en su rol de cuidadores.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA/EXPERIENCIA

La experiencia se inserta en un modelo de intervención que contempla varias fases, sucesivas y/o recursivas, que pueden describirse y sintetizarse como sigue:

(1) Visitas domiciliarias: El trabajo se inicia con la visita, bajo consentimiento informado de las familias, en sus respectivos hogares. Estas familias, que han solicitado atención a través de la Red de Atención Temprana – Chile, desde sus centros sanitarios de atención primaria o por sugerencias de otros padres o simplemente por motivación personal, son contactadas desde CET –UGM y agendadas las horas de visita con la dupla profesional seleccionada para este fin. La visita consiste en una entrevista con los padres y demás familiares presentes en el hogar, la realización de una anamnesis y la completación de un protocolo de observación de contexto infraestructural y socio-económico con el propósito de ajustar las indicaciones de estimulación con la niña o niño a la realidad familiar y de residencia respectivas.

(2) Atención en duplas profesionales: La dupla profesional, compuesta por un especialista del ámbito educativo y un especialista del ámbito de la salud, diseña un protocolo de atención para el niño o niña visitado con atenciones semanales o quincenales en el CET – UGM. Este protocolo se inicia con la aplicación del Test de Aprendizaje y Desarrollo Infantil (TADI) validado en población preescolar chilena (Pardo, Gómez & Edwards, 2012) y continúa con las pautas de estimulación que la dupla profesional defina para cada caso. Los referentes de estimulación se sitúan en los enfoques de juego libre de Pikler (2000) y de enriquecimiento instrumental de Feuerstein (Casados, 2012), adicionalmente a los propios de cada especialidad comprendida en la dupla. Desde el punto de vista educativo se consideran las bases curriculares de la educación parvularia y desde el punto de vista sanitario, las



propuestas específicas provenientes de la fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional y psicología.

(3)Taller de Habilidades Sociales: en función del diagnóstico previo, algunos niños y niñas son incorporados a talleres de habilidades sociales cuyo propósito es desarrollar habilidades cotidianas y relacionales con sus pares en un ambiente facilitador mediado por una educadora de párvulos o educadora diferencial, según sea el caso. Estos talleres que se extienden por 12 sesiones, se conciben de naturaleza abierta – con ingreso y egreso de niños(as) a lo largo del tratamiento de cada uno(a) de ellos(as)- y de tipo complementario a la intervención en duplas profesionales desarrollada a lo largo del año con la periodicidad y foco antes descritos.

(4)Talleres Temáticos: por requerimiento de las familias y/o por acuerdo del equipo de trabajo en las reuniones de equipo semanales, se programan talleres sobre temas que ha resultado recurrentes en la sesiones de duplas, en las entrevistas con los padres y/o en las visitas domiciliarias. Se han abordado los siguientes: psicomotricidad, lenguaje, juego, cuidados cotidianos, control de esfínteres y alimentación con sondas. El formato de tipo educativo se matiza con dinámicas interactivas y las interrogantes-ejemplificaciones de los propios padres y familiares (hermanos(as), fundamentalmente).

5)Programa para padres, madres y cuidadores: en modalidad de talleres semanales, a desarrollarse los días sábados, el programa tiene el propósito de contribuir al bienestar subjetivo de madres, padres y/o cuidadores principales de niños y niñas con diagnóstico de Síndrome de Down. Para ello, evalúa competencias parentales presentes en los participantes del taller, evalúa el bienestar subjetivo a través de sus dimensiones cognitiva y afectiva para contribuir, finalmente, al bienestar subjetivo en sus dimensiones cognitiva y afectiva en un contexto relacional de trabajo inter-familias. El facilitador, psicólogo en este caso, gatilla las interacciones en función del diagnóstico previo realizado, para luego mediar las reacciones emocionales a lo largo del taller en íntima conexión con las etapas de desarrollo y reacción al tratamiento implementado por el centro en sus hijos e hijas.

(6)Articulación con jardines infantiles: En los casos de los niños y niñas que se encuentran en etapa de transición al sistema escolar, se favorece este tránsito realizando los contactos con los jardines infantiles que los recibirán o ya los han recepcionado. Este contacto consiste en coordinación de visitas a los establecimientos preescolares, reunión con las educadoras de párvulos e invitación de las mismas a los talleres temáticos con el propósito de compartir conocimiento actualizado sobre ámbitos relevantes para el trabajo con los niños y niñas e intercambio con los padres y madres que participan de los mismos talleres, Lo anterior facilita la construcción de un conocimiento común y la generación de las confianzas necesarias para avanzar en los aprendizajes e intervenciones propuestas.

En síntesis, todas las fases o ámbitos del modelo propuesto respetan los derechos de los niños, niñas y familias avanzando al ritmo de intervención que unos(as) y otras imponen al trabajo conjunto con los y las profesionales del equipo CET – UGM.

Estos últimos disponen su saber, compromiso profesional-personal y sus respectivas experticias a la individualidad de cada caso, de acuerdo al protocolo de intervención diseñado *ad-hoc*.

Para esta ponencia se seleccionaron las dos fases o ámbitos de actividades que se conciben como más innovadoras, sistémicamente valiosas y consistentes con un enfoque centrado en la familia y que, consecuentemente, han resultado especialmente valoradas por los usuarios del CET – UGM al imprimirles mayor protagonismo: el trabajo conjunto desarrollado por las duplas profesionales con los niños y niñas con Síndrome de Down y el programa de acompañamiento para padres, madres y/o cuidadores(as) de niños o niñas con Síndrome de Down.

Trabajo en Duplas Profesionales

El trabajo de las duplas profesionales contempla sesiones de capacitación conjunta y de talleres formativo-informativos. Los profesionales intervienen en las sesiones semanal o quincenalmente, previo diagnóstico de cada niño o niña y su familia realizado en la respectiva visita domiciliaria, de modo conjunto, preparan las sesiones de intervención de modo conjunto y realizan la retroalimentación y/o sugerencias a los familiares con sus informes de progreso, también de modo conjunto. El número de familias que abordan las duplas profesionales asciende a 50, encargándose directamente de 10 de ellas, cada dupla.

Programa de Intervención con Padres, Madres y/o Cuidadores

El programa en sí contempla diez sesiones en total. La primera sesión se destina a la presentación del programa, de los participantes y a la detección de necesidades en torno a las cuales los y las asistentes desean trabajar. Las sesiones siguientes se realizan en dos momentos; un primer momento que implica la psico-educación en relación a la estimulación y atención tempranas, desde diversas temáticas relativas a la cotidianidad. Un segundo momento, relacionado con el trabajo en habilidades parentales, desde el reconocimiento de las mismas hasta el entrenamiento en ellas. La finalización, en la sesión número diez, se realiza con la aplicación de la encuesta de satisfacción, la implementación de un *focus group* y un cierre.

EVIDENCIAS

Las evidencias se presentan a partir de la sistematización de los resultados del *focus group* administrado a un grupo de familias en diciembre de 2016. Algunas de estas familias venían siendo atendidas en el período anterior y hacen referencia a las modificaciones del modelo al integrar a las visitas domiciliarias ya instaladas, el trabajo del equipo profesional en el CET -UGM, de las duplas y de los talleres con padres y madres en el centro.



Sobre la modalidad general de trabajo en CET - UGM

Las familias sostienen que la nueva modalidad va acorde a los requerimientos de sus hijos o hijas, según la etapa en la que se encuentran. Además, plantean que se sienten apoyados y orientados en los espacios generados por los distintos profesionales, puesto que se entregan herramientas útiles y se produce un diálogo constante.

“(…) en comparación al año pasado, este año yo sentí un complemento, en cierta manera, (a mi hijo), a mí, a mi mamá que es la persona que me ayuda a criar (a mi hijo), de partida por la psicóloga, para mí en lo personal fue maravilloso, ya después que tuviera fonoaudióloga y que le ayuda con el trastorno de deglución, la educadora diferencial o la terapeuta ocupacional, para mí esas cosas fue un mayor complemento que el año pasado, o sea todos estaban pendiente de (él), las tías por el *wassap* me daban *tips* o yo les preguntaba. A diferencia del año pasado, este año sentí que fue más apoyado, en cierta manera, con todos los profesionales que se pusieron a disposición de nosotros”. (TF, Fam. 28, sábado 10 de diciembre de 2016).

“Nosotros no tenemos mucho punto de comparación porque somos nuevos, para mi ideal que sea en la casa porque al niño le sirve que lo vean en su entorno diario, ese mix de la casa y además acá yo lo encuentro genial”. (MS, Fam. 30, sábado 10 de diciembre de 2016).

“(…) va a depender de la etapa en que estamos con los hijos; en una primera etapa que también yo estuve en la estimulación temprana en otra universidad, también las chicas iban a la casa, y creo que en esa etapa cuando son chiquititos que tienen meses, menos de un año, es súper importante el apoyo que tienen porque nos enseñan y además tu no siempre tienes tiempo para salir a las terapias y vienen niñas y te enseñan y uno puede aplicar. Pero en la etapa que está mi (hija) que está más grande ha sido genial el cambio porque además hemos estado súper respaldados por la fonoaudióloga y los talleres del día sábado, lo encuentro genial de poder compartir con chicos igual que ella, con sus pares, porque en el jardín ella es la única con Síndrome de Down, entonces está toda la semana en otra y los sábados está especialmente con sus pares que también es importante en la vida de ellos”. (EH, Fam. 23, sábado 10 de diciembre de 2016).

“(…) CET es como fantástico llegar, que acá no hay fines de lucro, que acá todos estamos en la misma, yo creo que el CET da una ventanita a que uno vaya proyectándose con los niños. Los chiquillos aprenden, nosotros aprendemos mucho más. Yo creo que a los que estamos aquí nos pasa lo mismo”. (JY, Fam. 24, sábado 10 de diciembre de 2016).

Sobre el trabajo en duplas profesionales

En términos generales, se visualiza que el trabajo realizado por el equipo es fundamental, puesto que se involucra con los niños y las niñas y sus familias. Se

resalta el nivel que posee el equipo en términos profesionales y personales.

“(…) hay que agradecer el nivel de profesionalismo de las duplas que han acompañado a los niños; nosotros hemos recibido un trato, un acompañamiento, una orientación súper buena, no tenemos en si una comparación con centros de mayor nivel socioeconómico derechamente, pero si tenemos la comparación de poder ver cómo los chicos se involucran en esto y creo que eso es una de las principales cosas y muy importantes a la hora de estimular a un pequeño con esa condición, entonces nosotros lo hemos notado”. (EF, Fam. 42, sábado 10 de diciembre de 2016).

“(…) la calidad de las duplas profesionales que hay, aparte de ser buenos profesionales tienen calidad humana que no muchos profesionales lo tienen, a mí me ha tocado que en otras partes voy, le hacen la terapia y eso sería, acá tienen la chispa para escucharte, para guiarte”. (CH, Fam. 20, sábado 10 de diciembre de 2016).

Sobre el programa de acompañamiento a padres, madres y/o cuidadores

Finalmente, respecto de la generación del espacio denominado “taller para padres, madres y/o cuidadores”, se le entrega un sentido especial, puesto que abre la posibilidad del diálogo, el compartir con otros padres y trabajar en aquellos aspectos que necesitan resolver en su función de progenitores. Este espacio semanal se visualiza de manera positiva posibilitando la participación de las familias como protagonistas de sus propias inquietudes, soluciones intentadas y temores.

“Y este año cambió totalmente el sistema y este año, comparto con los papás, que nos incluyen a nosotros, en el sentido de venir acá y que los chiquillos vean sus capacidades. Y aparte mientras que ellas están es eso, nosotros poder estar aquí como papás, poder conversarlo, nos vamos dando *típs* entre nosotros mismos en cosas que yo decir “pucha” pero como voy a lograr que (mi hija) haga esto. Entonces, como que eso te ayuda porque no es netamente que los niños estén trabajando en eso porque hoy día avanza en algo, no, estamos avanzando con los papás y los niños con sus pares. Entonces yo siento que los niños por lo menos este año ha sido bueno el cambio y eso de que ahora trabajen con nosotros dan las ganas de seguir” (CV, Fam. 12, sábado 10 de diciembre de 2016).

CONCLUSIONES

En general, parece ser que tanto el diseño como la implementación del modelo van bien encaminados en la percepción, resultados obtenidos y expectativas de desarrollo de las propias familias. En lo que queda por avanzar y mejorar las familias plantean sus requerimientos asociados a una mayor participación tanto en la toma de decisiones como en la retroalimentación de los avances de sus hijos e hijas. En lo específico:

“Entonces yo creo que debería ir el informarse más, en cada sesión decir esto



se hizo, en esto se avanzó o en esto quedó pendiente (...). (EF, Fam. 22, sábado 10 de diciembre de 2016).

“Cuando los niños salen en ese momento deberían hacer una pequeña charla de unos minutos, para qué tan personalizado tampoco, ya nos conocemos todos, los niños comparten. Pero que ellos se den el tiempo de hablarnos a nosotros como papás de los avances y en los no avances de los niños (...).” (CH, Fam. 20, sábado 10 de diciembre de 2016).

Por lo tanto, avanzar hacia un enfoque centrado en la familia supone asumir los desafíos, retos y oportunidades de una paulatina mayor involucración de padres, madres y/o cuidadores con sus respectivas y legítimas demandas al dispositivo de atención temprana implementado, a sus profesionales y, especialmente, a su activa participación en los avances de aprendizaje – desarrollo de sus hijos e hijas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Casados, S. N. (2012). El desarrollo del potencial de aprendizaje Entrevista a Reuven Feuerstein. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(2). Consultado en <http://redie.uabc.mx/vol4no2/contenido-noguez.html>

Cecchini, S., & Martínez, R. (2011). *Protección social inclusiva en América Latina: una mirada integral, un enfoque de derechos*. CEPAL.

Esquivel-Herrera, M. (2015). Children with Down Syndrome: Life Stories of Parents. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331.

Guralnick, M. J. (2016). Early intervention: The integration of science and practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(7), 624.

Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid: FEAPS.

McWilliam, R. (2016). Metanoia en atención temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 10(1), 133-153. Consultado en <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol10-num1/art6.pdf>

Palacios Rizzo, A., & Bariffi, F. J. (2014). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.

Pardo, M., Gómez, M., & Edwards, M. (2012). Test de Aprendizaje y Desarrollo Infantil (TADI). *Para niñas y niños de 3*.

Pikler, E. (2000). *Moverse en libertad. Desarrollo de la motricidad global* (2ª ed.). Madrid: Narcea.

Shulman, C. (2016). Theoretical Bases of Intervention in Infant and Early Childhood Mental Health. In *Research and Practice in Infant and Early Childhood Mental Health* (pp. 145-158). Springer International Publishing.

Simón, C., Giné, C. y Echeita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: Construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 10(1), 25-42. Consultado en <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol10-num1/art1.pdf>

Viloria, C. A., & González, A. F. (2017). Las prácticas de crianza de los padres: su influencia en las nuevas problemáticas en la primera infancia. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(1), 30-42.