

## Información general de la Práctica Significativa en Educación Inclusiva

### Título de la práctica: *La madre de una joven con síndrome de Down que crea recursos para su aprendizaje*

Una mamá de una joven con Síndrome de Down es la responsable de confeccionar parte de las adaptaciones y adecuaciones que utilizó su hija en el aula y realizó soporte y apoyo a su aprendizaje escolar. El Colegio Padre Fito, institución educativa de nivel medio a la que asistió Dalina durante los dos últimos años del nivel secundario, hizo uso de esas adaptaciones y las combinó con las estrategias de parejas pedagógicas y de cuaderno pedagógico, sin el ingreso de un docente integrador al aula.



- Personas entrevistadas:
  - Diana Andrade, mamá.
  - Aldana Rivera, hija mayor.
  - Dalina Rivera, hija del medio, con síndrome de Down.
  - Malena Rivera, hija menor.
  - Marcela Ferreyra, acompañante terapéutica de Dalina.
  - Valeria Ribas, directora de Colegio Padre Fito y profesora de matemática.
  - Jorge Jaramillo, parte del equipo directivo y docente del ciclo superior.
  - Laura Beccacese, asesora pedagógica y profesora.
  - Natalia Marinoni, asesora pedagógica.

## Contexto de la Práctica Significativa

El Colegio Padre Fito se fundó en Neuquén hace más de 32 años, como un desprendimiento del Colegio Don Bosco, que tenía nivel primario mixto, pero nivel secundario sólo para varones. Es una escuela diocesana pública de gestión privada, donde el Estado se hace cargo sólo del pago de salarios. Se realizan acciones comunitarias para recaudar fondos y las familias abonan una cuota mensual que: a) está destinada a solventar costos operativos y b) pretende generar un cierto grado de compromiso respecto de la escolarización de sus hijos e hijas. En casos de familias con dificultades económicas, se buscan alternativas de financiación u otros medios de pago/retribución<sup>1</sup>. La filosofía de Padre Fito tiene que ver con “alojar a quienes no tienen lugar en otro lado”, por lo que se priorizó inicialmente el otorgamiento de vacantes a familias monoparentales o en situación de vulnerabilidad económica/social. En la actualidad, el ingreso es por sorteo y la solicitud de vacantes por parte de las familias con hijos con discapacidades obedece a la buena reputación que se ha forjado la escuela en la ciudad. Cuenta con aproximadamente 25 estudiantes por aula y 2 cursos por año, es decir, un total aproximado de 250 alumnos (marzo 2019).

## Relato de lo que ocurrió

### EL CAMINO DE DALINA:



Dalina Rivera es una joven de 21 años con síndrome de Down y cefálea. Vive en Neuquén Capital con sus dos hermanas Aldana y Malena y su mamá, Diana Andrade. Diana trabaja en la Universidad Nacional del Comahue (UNCo) como docente, es Ingeniera Industrial, Magíster en Ciencias Químicas y Diplomada en Inclusión Educativa por la Universidad de Chile y Organización de Estados Americanos (OEA). De algún modo,

<sup>1</sup> Por ejemplo, tareas de mantenimiento o de construcción.

el camino de su formación profesional es el reflejo de su historia familiar: **desde el inicio de la escolarización de Dalina estuvo a cargo de realizar adaptaciones y crear materiales, herramientas y métodos como soporte al aprendizaje escolar de su hija, por lo que progresivamente fue orientando su propio recorrido de formación de posgrado en el campo de la educación inclusiva.**

Desde el nivel inicial, la familia de Dalina apostó a que hiciera su recorrido en escuela regular, al igual que sus hermanas. La convivencia no estuvo ni está organizada exclusivamente en torno a Dalina, todas tienen tareas y responsabilidades domésticas que cumplir, se movilizan en transporte público y manejan dinero y sus padres decidieron que debían replicar ese camino en términos de su escolarización, enviando a sus hijas a las mismas instituciones educativas regulares y extracurriculares.

La experiencia de Dalina en nivel inicial fue muy positiva: inició Jardín Maternal en la misma institución que sus hermanas y con compañeros sin discapacidad y en articulación con una escuela especial, de acuerdo con la legislación educativa de la provincia de Neuquén. Dalina participaba de todas las actividades propuestas por la institución educativa, mientras que su madre registraba cotidianamente sus acciones y confeccionaba los recursos didácticos de apoyo necesarios. El tránsito de Dalina al nivel primario de la misma institución fue conflictivo. En el día de la inscripción no sólo un padre le dijo que la presencia de Dalina en primer grado *“bajaba el nivel”* (sic) del resto de los estudiantes, sino que la directora del nivel primario salió de su despacho, cuestionó que Diana quisiera inscribir a Dalina en la institución, contó en la fila hasta el número 17 y pidió a todos los otros padres que se retiraran porque *“la presencia de Dalina en el aula hacía que, por ley, no pueda recibir más alumnos”*. En palabras de Diana: *“Ahí aprendí a cubrirme de plumas de pato y que todo me resbalara”*. **Su familia decidió inscribirla de todos modos en tanto allí contaba con una vacante y los padres de estudiantes sin discapacidad podrían encontrar cupo mucho más fácilmente que su hija en otras escuelas.** A los ojos de la familia, la dirección buscó expulsar a Dalina<sup>2</sup>. Cuando fue notorio que continuaría asistiendo a la institución de todos modos, el vínculo con los directivos fue de tolerancia mutua.

---

<sup>2</sup> Para Diana, la institución buscó expulsar a Dalina generando actas por cuestiones de conducta. Por ejemplo, en el marco de las clases de educación física se redactó un acta por “escapismo”, porque Dalina salió corriendo en medio de una actividad para ir al baño. En reunión con Diana, la escuela le indicó que Dalina no podría volver a asistir a educación física sin un profesor de gimnasia particular. Su mamá decidió que ella acompañaría a su hija a las clases y reorganizó sus horarios de trabajo para poder asistir: de marzo a junio concurrió a todas las sesiones de educación física y fue registrando en una libreta lo sucedido, incluyendo cómo se abordaban de modo diferencial el comportamiento de Dalina y el de sus compañeros. En julio, la institución liberó a Diana de su labor de acompañante, no sin conflictos familia-escuela: se reprogramaron sin previo aviso varias reuniones con los directivos para la

En 2007, cuando Dalina estaba cursando quinto grado de primaria, se inició una huelga docente en Neuquén que duró más de 50 días. Para Diana, eso implicó dos cosas: primero, asumir ella misma la escolarización de sus dos hijas menores en casa. La segunda, la búsqueda de una vacante en una nueva institución educativa. En más de una oportunidad, los cupos “desaparecían” al enterarse que Dalina era una niña con síndrome de Down.

Cuando un compañero de trabajo de Diana consiguió una vacante para su hija Malena en una escuela privada en Cipolletti, provincia de Río Negro, ella acudió al primer día de clases con las dos nenas y solicitó vacante para Dalina. En esa institución educativa Dalina cursó sin mayores sobresaltos de quinto grado de primaria hasta su segundo año de escuela secundaria. En tercer año del nivel medio le indicaron que con las adecuaciones no era suficiente y que Dalina debía concurrir al aula con un maestro, que debía pagar aparte y de forma privada. Diana respondió que en ese caso su hija requería: *“un acompañante con el que tuviera buen vínculo y profesores por áreas temáticas, porque si esta figura no comprendía ciertas asignaturas iba a comenzar a eximir a Dalina de materias y a recortarle contenidos”*. Solicitó entonces una reunión con Supervisión Escolar: ofreció la presencia en el aula de Marcela Ferreyra, la acompañante terapéutica de Dalina<sup>3</sup> y exigió que los profesores hicieran las adecuaciones. La Técnica de Apoyo a la Educación (TAE) asignada tenía muchas ciudades y casos que atender, y su familia no estaba contenta con su desempeño. A la vez, Marcela tiene artritis reumatoidea estabilizada y, en el corto tiempo que estuvo en esa institución, jamás buscaron modos de promover su accesibilidad física. Apenas unos meses después de iniciado tercer año de secundaria, Dalina y Malena (su hermana menor) pasaron al Colegio Padre Fito, donde ambas completaron su educación media. Colegio Padre Fito es una escuela pública de gestión privada, que nació con la idea de *“dar lugar a quienes no lo tienen”*.

---

redacción del acta que cancelaba su presencia en educación física, su contenido y redacción. Al poco tiempo, se confeccionaron nuevas actas del estilo *“Se paró en un acto escolar para ver el izamiento de la bandera nacional”*.

<sup>3</sup> Marcela Ferreyra acompaña desde los 3 años de edad. Sus honorarios fueron afrontados en primer lugar por su familia y luego por la obra social. Dalina Rivera cuenta con el Certificado Único de Discapacidad – CUD. El CUD es un documento público y gratuito que prueba la discapacidad en todo el territorio argentino. Se otorga después de una evaluación que hace una junta formada por profesionales de distintas disciplinas. Entre otros derechos, el CUD permite tener a las personas con discapacidad: cobertura del 100% de las prestaciones del sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad (tratamientos médicos, rehabilitadores, apoyos educativos, prótesis, etcétera), pases gratis de transporte público nacional de corta, mediana y larga distancia, entre otros.

## **SOBRE EL COLEGIO PADRE FITO, LA TRAYECTORIA DE DALINA Y EL DESPUÉS:**

Institucionalmente y en palabras de una de las asesoras pedagógicas de la escuela, Natalia Marinoni: *“El Colegio Padre Fito reconoce un recorrido vinculado a marcos teóricos que repercutieron en las prácticas pedagógicas... Desde el enfoque de la integración y las necesidades educativas especiales pasando por el enfoque de inclusión y apoyos hasta una escuela no excluyente con diversificación de la enseñanza”*.

Los docentes de la institución educativa participaron -y participan- de procesos de lectura, formación y capacitación de modo permanente, atravesados por su práctica cotidiana. Por cada caso en particular se van generando recursos y dispositivos adecuados para responder a cada singularidad<sup>4</sup>. Para Laura Beccasesse, asesora pedagógica y profesora de la institución: *“No se trata de que los docentes o directivos asistan a capacitaciones genéricas sobre “Cómo aprenden las personas con X”, para recibir y retener a un estudiante con discapacidad, porque no todas las personas aprenden de la misma manera. Es en el encuentro con el otro, en su modalidad individual y en el contexto de la escuela que se van desarrollando las estrategias, no desde el diagnóstico clínico”*.

Para el Colegio, los modos de ser y estar en la escuela no se reducen ni se explican únicamente por la discapacidad, por lo que se trata de definir cuál es la relevancia del diagnóstico clínico de un alumno y su lugar en la escuela para pensar la propuesta pedagógica **diferenciando el diagnóstico clínico del diagnóstico pedagógico**. En términos de convivencia y vínculo con la comunidad educativa, la escuela ha plasmado su misión, visión y modo de trabajo en un documento de proyecto educativo institucional que todas las familias deben leer y aceptar al momento del ingreso de sus hijos: *“Quiénes somos, cuáles son nuestros valores y qué esperamos de las familias y estudiantes”*.

**Dalina fue una alumna particular: no era habitual que los estudiantes ingresaran a la escuela ya iniciado 3er año.** Los profesores armaron una batería de materiales para que trabajara Dalina previamente en su casa y así facilitar su proceso de adaptación al aula. Además, colaboraron en la adaptación de su hermana menor, Malena, que estaba enojada por el cambio de institución.

---

<sup>4</sup> Por ejemplo, en el caso de un estudiante ciego, el equipo docente se capacitó y generó propuestas pedagógicas y estrategias en diálogo con la escuela especial que acompañaba a este estudiante en el nivel primario.

En el caso de Dalina, ya se contaba con una modalidad de acompañamiento y apoyo de adecuaciones y ajustes que se continuó en Colegio Padre Fito<sup>5</sup> para no ser disruptivos con un sistema en funcionamiento. Fue nuevamente Diana quién estuvo a cargo de preparar las adaptaciones requeridas en aquellas asignaturas donde fuera necesario. El circuito se organizaba del siguiente modo: en primer lugar, la institución remitía a la familia las planificaciones y contenidos de las asignaturas para que Diana generara los materiales y recursos de estudio. Una vez en el aula, se retomaban los insumos diseñados por Diana, y se hacían propuestas áulicas que pudieran anclar, complejizar, ejercitar, reforzar o sistematizar algunas cuestiones, que nuevamente se retomaban en su casa con el apoyo de Marcela Ferreyra, su acompañante terapéutica. En algunas materias en las que el docente buscaba promover la participación de Dalina en clase con otras estrategias más allá de las adecuaciones remitidas por Diana -en diálogo en ida y vuelta con la familia- se pudo ir acomodando el modo de funcionar “de lo que Dalina traía de casa con lo que la escuela proponía”.

El vínculo entre la familia de Dalina y la escuela era un *cuaderno pedagógico escuela/familia*, una de las herramientas con las que contó (y cuenta) el Colegio Padre Fito para facilitar la comunicación cuando hay varias personas involucradas en el acompañamiento al estudiante: profesores, asesores y parejas pedagógicas, la familia y el equipo/maestra de apoyo. La escuela, como política institucional, no acepta maestras integradoras en el aula, porque se trata de “un espacio del profesor y del estudiante”. Utilizaban, además, el dispositivo de *parejas pedagógicas*<sup>6</sup>.

Dalina cursó sus materias de 3ro a 5to con la currícula común. Se realizaron ajustes:

- a) Para priorizar o descomplejizar los contenidos que se pensaba que eran significativos para la secuenciación.
- b) En lo metodológico-didáctico y en los recursos que concretizaban.
- c) En relación con la vinculación con sus pares y participación en clase: se crearon condiciones de participación en el aula y era escuchada por sus compañeros. Entre estas condiciones se incluían: desde el comienzo de la clase había compartido el contenido con el resto del grupo, en casos de

---

<sup>5</sup> La mamá de Dalina participó en la escuela como capacitadora a docentes del área de Ciencias Naturales.

<sup>6</sup> El dispositivo de parejas pedagógicas se comenzó a utilizar en Colegio Padre Fito en 2009, como un modo de pensar estrategias áulicas para los sujetos con discapacidad o que demandaran propuestas individuales. Está vigente en la actualidad. Para Diana, el dispositivo de parejas pedagógicas le quitó presión respecto a la escuela anterior de Dalina y su imposición de contar con un docente integrador.

exposiciones orales y trabajos prácticos comenzaban por otros estudiantes para que cuando fuera el turno de Dalina se sintiera cómoda, entre otros.

Esta experiencia -entre otras- se enmarcó en comenzar a pensar en la escuela respecto a la *diversificación de la enseñanza para todos los estudiantes y no solo a los estudiantes con discapacidad*. Se hizo notorio que, al explicar contenidos a estudiantes con discapacidad, otros estudiantes sin discapacidad decían “*así lo entiendo mejor*”.

En la trayectoria de Dalina se fueron notando cambios vinculados con la autonomía, la pertinencia en discriminar lo público de lo privado y el resguardo del propio cuerpo, la apropiación de los espacios escolares y la participación en actividades comunitarias. A su llegada al Colegio Padre Fito, por ejemplo, Dalina pasaba todo el tiempo sola con sus auriculares, por lo que se decidió promover su integración al grupo poniéndola a cargo de musicalizar las clases de educación física.

Dalina terminó el secundario en 2017. En 2018 se convirtió en la primera masajista con síndrome de Down egresada del Instituto Patagonia, donde se dictan cursos y carreras cortas con títulos oficiales de validez nacional y **-como hasta ahora- su mamá realiza las adaptaciones y su acompañante terapéutica da apoyo para el estudio**.

En 2019, Dalina está estudiando manicuría y belleza de manos, toma clases de zumba, natación, coro y ensamble musical en la Escuela Superior de Música<sup>7</sup>. Marcela Ferreyra, su acompañante terapéutica, pasa tres tardes por semana con ella, colaborando en sus estudios, salidas recreativas y adquisición de habilidades para la vida. Para 2020, Dalina quiere empezar a trabajar y poner un consultorio de belleza.

### **LAS ADECUACIONES Y EL LIBRO “EDUCANDO A DALINA... Y EDUCÁNDONOS JUNTO AL SÍNDROME DE DOWN”:**

Para Diana, el proceso inicial de confeccionar las adecuaciones y ajustes que requirió Dalina a lo largo de toda su escolarización fue por *prueba y error*. Realizó cursos de formación con la Asociación Patagónica de Síndrome de Down - APASIDO, una organización conformada por padres, amigos y familiares de personas con síndrome de Down. APASIDO nació con el propósito de promover un armónico desarrollo de las personas con síndrome de Down buscando la inclusión plena en diferentes ámbitos

<sup>7</sup> Dalina estudia música desde tercer grado de primaria, junto a sus hermanas. Actualmente, en la Escuela Superior de Música se está conformando un grupo integrado por personas con discapacidad.

sociales, pero con foco en lo que Diana llama “*desamparo educativo*”. Diana organizó charlas, leyó e investigó cuanto pudo y busco aprender de las experiencias de otras familias con hijos con síndrome de Down: aplicaba todos los recursos -agrandar la letra, utilizar mayúscula sostenida, colores, referencias gráficas- y veía que funcionaban. Con la ayuda de la psicopedagoga de Dalina, fue creando y ajustando los contenidos y materiales didácticos. Muchas veces, un vecino ayudó con la construcción de juegos y recursos en madera, botones y láminas. Marcela Ferreyra hizo el apoyo escolar y el vínculo que estableció con Dalina y su familia fue fundamental para que adquiriera confianza y realice avances significativos en la adquisición de habilidades domésticas, relacionamiento social y refuerzo pedagógico. Mientras Dalina transitaba su escolarización, Diana hacía su camino de autodidacta y luego en su Diplomado en Inclusión Educativa, sin olvidar registrar en múltiples cuadernos qué había funcionado, qué no y el paso a paso de cada actividad.

“*Educando a Dalina... y educándonos junto al Síndrome de Down*” es un libro que nació cuando una docente citó a Diana a conversar. Jamás había tenido una alumna con discapacidad y quería establecer lazos de cooperación mutua con la familia para recibirla en el aula. Otro de los docentes de la escuela le sugirió a Diana que transformara todo lo que explicaba a los profesores y tenía registrado en un libro que pudiera servir a otros. Un compañero de trabajo de la UNCo se ofreció como editor literario: en diez días el libro estuvo listo.

En 2010 salió la primera edición, impresa por EduCo, la editorial de la UNCo. “*Educando a Dalina*” -que fue declarado de interés provincial- busca dar herramientas a los docentes para afrontar exitosamente la inclusión de las personas con discapacidad en el aula y las necesidades específicas que puedan tener en su aprendizaje cognitivo y a las familias que tienen un miembro con síndrome de Down. En el libro se registran procesos que fueron y son útiles en la adquisición de conocimientos a lo largo de las primeras etapas: el comienzo, la etapa pre-escolar y la escolar.

Actualmente, el libro es fundamental en las charlas para familias que Diana imparte junto a APASIDO, cada institución educativa por la que transitó Dalina cuenta con una copia y sueñan con lanzar más ediciones, incluyendo toda la información y recursos que ha ido compilando, sistematizando y creando para el nivel secundario. Diana también realiza charlas y asesorías para docentes y escuelas públicas y privadas de nivel primario y secundario para el desarrollo de material diversificado en relación con las planificaciones docentes, orientadas a estudiantes con discapacidad o en situación



de desventaja educativa. Las asesorías que realiza en escuelas públicas son de carácter gratuito.

Para su labor como docente universitario, utiliza exitosamente con estudiantes en situación de discapacidad algunos de los materiales y estrategias que desarrolló para su hija Dalina.

## Aprendizajes de la práctica significativa

Esta práctica se inició con el objetivo de que Dalina pueda realizar, con los ajustes razonables requeridos, su trayectoria educativa en escuelas regulares y en igualdad de condiciones con sus hermanas sin discapacidad. Para ello, su madre asumió un rol protagónico en vinculación -más o menos armónica, según la escuela- con las instituciones educativas.

Como aprendizajes o resultados de la práctica podemos mencionar los siguientes:

### A nivel **personal**:

- Dalina Rivera pudo ingresar y permanecer en el sistema educativo regular: a lo largo de su vida el proceso pedagógico estuvo traccionado por su madre y orientado a medida de sus necesidades. En el Colegio Padre Fito, fue particularmente favorecida por la sinergia creada entre su madre y la institución.
- Se generaron múltiples espacios de integración y participación social de Dalina: no solo en el Colegio Padre Fito, sino también la Escuela Superior de Música, las clases de baile, coro, natación, entre otros.
- El apoyo de Marcela Ferreyra y la relación profesional y social establecida con Dalina permitió nutrir y fomentar avances, más allá de los vínculos primarios familiares.

### A nivel **familiar**:

- Su madre generó adecuaciones e insumos exitosos para acompañarla en su trayectoria educativa y tender a su independencia económica, con el apoyo de sus hermanas y de su acompañante terapéutica educativa.
- La dinámica doméstica no está organizada exclusivamente en torno a Dalina, sino que se la considera *una más* de la familia.

A nivel **escolar/social**:

- Contribuyó en el proceso macro del Colegio de comprender la importancia de estrategias y planificación diversificadas, no solo orientada a estudiantes con discapacidad sino para todos los estudiantes.
- Sus compañeros de clase tuvieron la oportunidad de compartir el aula con una estudiante con discapacidad y de hacerla partícipe de sus actividades curriculares y extracurriculares, buscando y aceptando estrategias y mecanismos para incluirla en un grupo ya conformado.
- Los recursos y adecuaciones generadas por Diana pudieron ser utilizadas y re-significadas en contextos universitarios, en charlas y espacios de encuentro con otros padres, docentes y directivos para que puedan replicar la experiencia.

## Recomendaciones

Las recomendaciones han sido construidas en diálogo y consulta con los participantes de la práctica significativa. Para realizar experiencias similares, se recomienda:

Para el entorno **familiar**:

- Hay que recordar que la educación (entendida en un sentido amplio e incluyendo el entrenamiento vocacional/formación para el empleo/nivel terciario o universitario) es fundamental para ampliar el rango de posibilidades de sus hijos con discapacidad y disminuir la potencial dependencia de sus hermanos y hermanas sin discapacidad, por lo que deben planificarse caminos y proyectos de vida en ese sentido.
- Asesorarse respecto a los derechos que tienen como familia con respecto a la legislación vigente y adecuaciones, incluyendo el acceso irrestricto a los contenidos y planificaciones docentes de cada nivel/grado/año.
- Registrar y documentar los procesos de sus hijos con discapacidad, para medir avances y retrocesos y replicar experiencias y patrones exitosos.
- Tener actitud de diálogo intrafamiliar y con la institución educativa para buscar alternativas y abordajes conjuntos, sin obstaculizar el encuentro del estudiante con discapacidad con sus docentes y/o compañeros de aula.

Para las **instituciones educativas** u **organizaciones del entorno**:

- No abordar la discapacidad desde el modelo médico, sino desde el modelo social y un enfoque de derechos. Incluir el posicionamiento de la institución respecto de la discapacidad en su reglamento o proyecto pedagógico y requerir la firma de los padres/tutores de los estudiantes en el ingreso, permite disminuir potenciales conflictos por parte de las familias de estudiantes sin discapacidades.
- Utilizar el sentido común y enfrentar el miedo desde la praxis, *haciendo cosas al respecto*, con materiales sencillos y pertinentes.
- Contar con instancias de guía, apoyo y capacitación para directivos, docentes y no docentes, comprendiendo que las herramientas y recursos adquiridos no deben ser genéricos y utilizados para *“todos los estudiantes de la escuela con determinado diagnóstico clínico”*, sino que deben pensarse en contexto y en función de las necesidades y prioridades de cada alumno.
- Habilitar instancias de diálogo con los estudiantes con discapacidad y sus familias, para buscar colaborativamente estrategias de estudio, propuestas para el aula y el dictado de clases y apoyo escolar a contraturno/desde su casa.
- Considerar que no todos los alumnos aprenden del mismo modo, por lo que estrategias y actividades originalmente pensadas para estudiantes con discapacidad pueden ser útiles y exitosas para estudiantes sin discapacidad o con otras discapacidades.