

Información General de la Práctica Significativa en Educación Inclusiva

Título de la práctica: *Un niño que no deja de crecer sin autoexcluirse por su discapacidad*

Erick Santiago, muestra siempre el deseo de aprender cada día algo nuevo, a pesar de lo difícil y riesgoso que sea. Se interesa por hacer las actividades que realizan los demás, nunca se excluye por su discapacidad, por el contrario, exige desarrollar las mismas actividades que realizan sus amigos. Esta actitud es la que le ha ayudado a crecer más alto junto con su familia y superar cualquier obstáculo y esperanza de vida estimada. Por eso, ahora se desplaza libremente, monta en bicicleta, se viste y ayuda en algunas actividades domésticas.



Nombre y datos de los responsables en la familia, escuela y de contexto

Familia

Madre: Gloria Rivera Guarín

Padre: Dorance Gómez Gómez

Escuela

Profesora: Aida

Contexto

Terapeuta: Sor Luz Dary

Descripción de la práctica



Erick Santiago Gómez Rivera es un niño de 5 años con parálisis cerebral distónico. Vive en el municipio de San Rafael, Antioquia, con su madre Gloria Rivera, su padre Dorance Gómez y su hermana Sara de 16 meses de edad. Actualmente, cursa preescolar en la Institución Educativa San Rafael. Los jueves asiste a la Fundación Con Amor Por Amor, organización que acompaña su proceso de inclusión social.

Contexto de la Práctica Significativa

San Rafael es un municipio de Colombia, ubicado en el departamento de Antioquia, rodeado de grandes montañas y fuentes hídricas, con una población no superior a los 13 mil habitantes y marcado por un contexto de actividades basadas en la agricultura, principalmente la siembra y venta de café, caña, frijol y maíz entre otros. En su población predominan los estratos socioeconómicos uno, dos y tres, donde las familias poseen pocas fuentes de ingresos económicos y el acceso a servicios médicos es insuficiente.

La Tubería es el barrio donde reside Erick Santiago, en un ambiente cercano a locales comerciales, de turismo y del parque principal del pueblo, lugar que frecuentan personas de diferentes veredas y barrios del municipio, a pesar de esto, es un barrio tranquilo. La Tubería se clasifica como una zona con ingresos económicos bajos, sin embargo, cuenta con servicios públicos (energía, agua potable, alcantarillado e internet, entre otros). Este fue un territorio golpeado por la violencia, al igual que el resto del municipio, hechos que causaron desplazamientos de la población a otras zonas del país.

Relato de lo que ocurrió

Erick Santiago es un niño de 5 años, alegre y muy espontáneo, le gusta montar en bicicleta y anhela jugar fútbol. Vive en el departamento de Antioquia, Colombia, exactamente en el municipio de San Rafael, junto con su familia. Su madre se llama Gloria Rivera y siempre ha estado a su lado para brindarle acompañamiento y seguridad en su proceso de crecimiento y desarrollo, al igual que su padre, Dorance Gómez. Su hermana es una pequeña de 16 meses, Sara, una niña también con un espíritu alegre que en medio de sonrisas comparte diversos juegos con su hermano. Los 4 conforman la Familia Gómez Rivera, que a pesar de los obstáculos ha permanecido unida con el objetivo de crecer cada vez más alto.



Erick Santiago nació en la ciudad de Armenia, Quindío, en 2013, en el seno de una familia golpeada por la violencia y el desplazamiento forzado por grupos al margen de la ley. Hecho que les implicó varios desplazamientos. A pesar de esto, el proceso de gestación de Erick Santiago no presentó ninguna complicación, los chequeos médicos reflejaban óptimas condiciones en el crecimiento y desarrollo del bebé. Sin embargo, “(...) fue en el parto que las complicaciones se presentaron, pues Erick no salía a pesar de los esfuerzos de los médicos. Erick al nacer no respiraba, los médicos tuvieron que realizar RCP”, describió Gloria.

Duró varios minutos sin respirar, la preocupación era latente en su madre y en el personal médico, quienes “no auguraron lo mejor para Erick”. Contrario al evento sucedido en la sala de parto, los padres de Erick confiaron en su recuperación. No obstante, a medida que Erick iba creciendo, su madre notaba que “se echaba de pa’ atrás y fruncía demasiado sus manos”. A los nueve meses neuropediatría les informó a los padres un diagnóstico: parálisis cerebral distónico.

Comprender el diagnóstico y su reconocimiento no fue sencillo para la familia Gómez Rivera, en especial para la madre, que le implicó “una gran responsabilidad y dedicación...” y dejar a un lado su trabajo. A pesar de esta situación y aún con mil preguntas acerca de la discapacidad de su hijo, la familia juntó esfuerzos para brindarle lo mejor a Erick Santiago, siendo clave la

movilización emprendida. Sus padres más que pensar en la discapacidad, pensaban en actividades y espacios para compartir con su hijo y a través de esos espacios estimular habilidades y destrezas en Erick.

Al cumplir dos años, sus padres, con la idea de escolarizar a su hijo, buscaron en varios centros para iniciar su formación. La Isabella, un jardín infantil privado, fue el primer centro educativo al que ingresó Erick Santiago. Pero la felicidad por haber hallado un espacio para Erick duró poco, porque una de las exigencias de La Isabella era que debía permanecer un acudiente durante toda la jornada. Este hecho desmotivó a la familia, por lo que el menor fue retirado. Inmediatamente se emprendió nuevamente la búsqueda en diferentes zonas de la ciudad, sin embargo, muchos centros educativos lo rechazaban: *“Ellos (Centros educativos) no tenían los medios necesarios para atenderlo a él... como rampas, ni nada por donde él se desplazara... entonces decían que ellos no me lo podían tener. ... Incluso fui a varios privados con la idea de escolarizarlo, pues yo sabía que me iba quedar muy difícil pagarlo, pero yo quería escolarizarlo como fuera... y me hicieron quedar con él todo el día para mirar cómo era y al final la directora me decía: ‘no lo podemos tener acá porque no tenemos los medios necesarios para atenderlo’”,* narró Gloria.

Fueron varios días de constantes respuestas negativas, pero no se rendían y seguían en su búsqueda, hasta que hallaron el Hogar Infantil Santander, *“la directora del hogar desde el primer día que lo observó me dijo que no era necesario mi acompañamiento durante la jornada, porque era un niño muy independiente”,* afirmó la mamá de Erick.

Su padre y su madre muy entusiasmados por la aceptación, inscribieron a Erick Santiago en el hogar que le permitió iniciar su ciclo escolar con el curso de párvulos y prejardín, entre los 2 y 4 años. Allí contó con diferentes servicios, como son: alimentación, enfermería, gimnasia, salón de juegos, biblioteca, y acompañamiento a los padres de familia, en especial, desde los servicios de enfermería y psicología, que les ayudó a comprender la discapacidad de su hijo y su reconocimiento.

En el año 2018, la familia con deseos de encontrar otras oportunidades laborales, se desplazaron a San Rafael, Antioquía (municipio en el que hace unos 9 años residían, pero por cuestiones de seguridad, abandonaron) con un poco de angustia por no encontrar una institución que permitiera el acceso a la educación de Erick Santiago. Al llegar a San Rafael se encontraron con el Centro de

Desarrollo Infantil (CDI) Soñares, instituto público que le abrió las puertas sin mayores obstáculos.

Su madre se sentía muy afortunada al poder seguir con su hijo escolarizado, por lo que aquel temor familiar desapareció: *“Yo pregunté sí no había ningún problema, porque él tenía una parálisis... la muchacha me dijo que no, que por qué problema, ... él avisa para ir al baño, lo único es que hay que cucharearle y llevarlo al baño cuando él diga y no hay ningún problema”*, relató Gloria.

Se realizaron algunas adaptaciones para que Erick pudiese desplazarse solo al comedor, como cambiar de salón para una mayor cercanía. Mientras Erick permanecía en el Centro de Desarrollo Infantil sus padres trabajaban en una microempresa de mantenimiento y soporte de computadores y celulares que crearon para su sustento. La madre trabajaba medio tiempo y el padre tiempo completo.

Al finalizar jardín, Erick Santiago ingresó a la Institución Educativa San Rafael sin inconvenientes. Su madre solicitó su admisión e inmediatamente aceptaron a su hijo para cursar el grado preescolar. El primer día de clase la madre de Erick Santiago compartió con la maestra Aida (profesora de preescolar) el diagnóstico y a partir de allí iniciaron un trabajo mancomunadamente. A este



proceso también se articuló la maestra de apoyo, comunicándose con la profesora Aida sobre el diagnóstico de Erick y sobre las observaciones que había realizado, e inició visitas al aula y diálogos con la madre de Erick para conocer su caso: *“Empecé a ir al aula (...) cité a la madre, ella me contó todo, que siempre lo ha tenido en terapias, desde muy pequeño...”*, comentó Flor, docente de apoyo.

A partir de allí, se creó un plan de seguimiento y estrategias para incluir a Erick en la Institución, teniendo en cuenta la ruta de atención para estudiantes con discapacidad,¹ de acuerdo con la normativa vigente diseñada por la institución

¹Ruta de Atención para Estudiantes con Discapacidad: parte de la **observación** de los docentes en aspectos académicos, comportamental y socioemocional, para luego realizar una **descripción de las características del estudiante y evaluaciones** enfocadas en determinar el desarrollo del lenguaje y el pensamiento lógico

educativa. Esta ruta estaba compuesta por la observación, descripción de las características del estudiante, remisión al servicio de apoyo y/u orientación escolar, elaboración de estrategias que permitían eliminar las barreras de aprendizaje y adecuaciones ambientales, evaluación del estudiante, orientación y remisión a servicios de salud y especialistas, socialización del diagnóstico, PIAR² y evaluación y remisión a comisaría de familia en caso de ser necesario.

En las primeras semanas de clase, Erick, inició su nuevo ciclo escolar con gran entusiasmo, en un espacio mucho más grande y con muchos más niños, “(...) él estaba muy contento, desde el jardín les empezaban a decir que ‘Ustedes van a ir para la escuela’... Los llevaron un día a visitar la escuela, y yo ya le decía a Erick que el otro año iba para el hogar, y él me decía que no, que iba para la escuela. Él estaba súper feliz de pasar a la escuela, que porque era un niño grande y ya iba para allá”, detalló Gloria.

A pesar de que cada día se levantaba alegre para ir a la escuela, Erick Santiago, después de sus primeras semanas cambió su comportamiento, en ocasiones lloraba, en otras reflejaba un rostro enojado y no deseaba hacer nada. Su madre no entendía por qué, si él se levantaba todos los días con deseos de ir estudiar y compartir con sus amigos. Ella, inquieta por estos hechos, se comunicó con la maestra de Erick Santiago. La conclusión fue que su falta de deseo de estar allí, la tristeza y la ira se originaban principalmente en el momento de realizar algunas tareas porque “(...) él es muy perfeccionista, él quisiera pintar y no salirse como de la rayita, pero no era capaz (...), entonces le daba rabia, como esa frustración de no poder hacer las cosas”, afirmó la madre de Erick.

matemático. De acuerdo con los resultados, se **remiten al servicio de apoyo** de la institución y se **comparte con la familia las observaciones**. Si es necesario se crean las **estrategias para eliminar las barreras de aprendizaje y adecuaciones al aula**. Igualmente, se realiza una **evaluación del estudiante entre el docente y el acudiente**, con el objetivo de conocer historia clínica, relaciones familiares y antecedentes médicos. Se ofrece **orientación a servicios y remisión a servicios de salud**, enseñando los pasos a seguir para solicitar ante el ente de salud los servicios necesarios. En caso de **diagnóstico se realiza la socialización con padres de familia y maestros**. Finalmente, desde la Institución Educativa San Rafael se hacen los **ajustes requeridos en el PIAR**.

Esta ruta se implementa completamente en los casos que no se tenga un diagnóstico.

² Herramienta utilizada para garantizar los procesos de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes, basados en la valoración pedagógica y social que incluye los apoyos y ajustes razonables requeridos.

Por lo que la mamá decidió contarle a la terapeuta ocupacional de la Fundación Con Amor Por Amor, Sor Luz Dary, y ella le sugirió disminuir el tiempo de estancia en la escuela para evitar la desmotivación.

Desde su ingreso a la institución se le brindó acompañamiento y atención a Erick Santiago, la comunicación con la familia era constante y se le sugirió desarrollar actividades para su estimulación y aprendizaje: *“Yo le sugerí unos ejercicios a la mamá (...)*



para que los niños se ubiquen en el renglón, y aprendan a agarrar en pinza... el pasamanos es muy bueno, porque entonces ellos hacen esto (mover armoniosamente los músculos del cuerpo) o por ejemplo, usar la escoba o la traperera son ejercicios muy buenos para desarrollar la motricidad (...). (...) rasgar papel en grande y luego convertirlo en pequeño, salir al parque al pasamano, realizar una actividad y cuando lo logre pasar a otra. No llenarlo de muchas actividades”, explicó la profesora Aida.



“Además, en clase trabajamos el gateo a conciencia, la carreta, los ejercicios de relajación, (...), soplar, limpiarse los dientes, silbar, son ejercicios muy sencillos que también hago con los demás niños”, agregó la docente.

En los momentos que Erick no desea realizar las actividades propuestas, según Flor, docente de apoyo, ella trata de acercarse a entablar una conversación con él, brindarle espacios de esparcimientos y luego regresar con él a las actividades propuestas, igualmente, busca grupos de pares para brindarle apoyo.

La socialización y el soporte que le dan sus compañeros de clase es constante: *“Ellos son muy pendientes de qué hay que hacerle. Si vamos a ir al parque y Santiago se quedó me dicen: ‘Profesora mire que Santiago no ha llegado’”,* relató la profesora Aida.

Incluso los estudiantes de otros grados están pendientes: *“No es rechazado por ninguno, todos los compañeritos lo aman, hasta me tocó ir a decirles... porque los compañeritos querían hacerle la tarea... Y dije: ‘no, no, él es capaz como ustedes’”,* dijo Sor Luz Dary.

Sin embargo, en algunas ocasiones, Santiago rechazó el apoyo, porque él ya se siente capaz de hacerlo: *“El primer día les dije, una vuelta a la cancha en orden, y me dijeron: ‘profesora y Erick’, entonces corrí a ayudarlo y le dije:– te colaboro- y dijo: no, yo mismo. Él es muy independiente”,* cuenta la profesora Aida.

“(...) sí están en educación física, la profe no tiene que estar ahí con él a toda hora, porque se va a caer, él hace los ejercicios que hacen los demás”, afirma Flor, docente de apoyo.

Al principio del año escolar varios compañeros de otros grados se preguntaban constantemente por la discapacidad de Erick. La profesora Aida con el objetivo de aclarar las dudas, les explicaba de acuerdo con su comprensión lo que sucedía: *“lo que pasa es que él tiene una lesión en el cerebro que no lo deja hablar y caminar bien, porque tiene una cosita en el cerebro que no le permite hacer eso que ustedes están haciendo, es como un tornillito que le impide hacer las cosas”.* Esta comprensión se articula con los padres de familia en reuniones, cuando hablan acerca del respeto y la tolerancia con los compañeros de clase y aceptación de la diferencia.

El ingreso a la educación inicial de Erick fue para su madre una gran ayuda: *“Para mí fue una ayuda muy grande, porque yo ya tenía tiempo para hacer mis cosas. Santiago no da mucho que hacer, porque él es un niño muy juicioso, por lo menos yo podía hacer otras cosas en esos tiempos, mientras él estaba allá”.*

El proceso de inclusión educativa también ha contado con el apoyo de la Fundación Con Amor Por Amor, ubicada en el municipio de El Peñol, Antioquia, a una hora de la residencia de Erick Santiago. Su acompañamiento es orientado al apoyo emocional, cognitivo, comunicativo, sensoriomotor y espiritual de población con bajas oportunidades de acceso a servicios de calidad. Erick Santiago disfruta allí, en compañía de su padre, todos los jueves, en zonas verdes y espacios para el esparcimiento y aprendizaje, a través de diferentes servicios que contribuyen a su calidad de vida, desde el área de la salud, la educación, el área social, productiva y espiritual.³ Áreas que trabajan articuladamente, de acuerdo con los

³ La Fundación con Amor Por Amor trabaja desde los siguientes enfoques articuladamente:

proyectos que se van desarrollar. Por ejemplo, para la primera feria empresarial, diseñada desde el área de productividad, se integraron otras áreas: *“fonoaudiología con habilidades comunicativas, para luego ir a vender el producto, porque son proyectos muy concretos, desde la pedagogía: sumar, restar, multiplicar, cuánto me vale esto, cuánto le pago, cuánto me devuelve y desde la psicología y toda la parte de autoestima”*, detalló Sor Luz Dary.

Si bien la Fundación no cuenta con una alianza directa con la Institución Educativa San Rafael, la familia ha proporcionado los canales de comunicación entre estas dos entidades, obteniendo reflexiones relevantes para una mejor estancia de Erick Santiago en la escuela. Por ejemplo, la terapeuta Sor Luz Dary, desde su conocimiento y experiencia, se ha comunicado con la profesora de Erick para dar recomendaciones y sugerencias para un mejor trabajo, entre ellas, se ha recomendado los ejercicios de gateo, el control de la postura corporal, la respiración, el trabajo con un material que posibilite dibujos grandes y renglones amplios, de acuerdo con su nivel de motricidad, material que ha sido adaptado por la Fundación, puesto en práctica en la institución y facilitado por la familia.

Estar en la Fundación implica un costo económico muy bajo para la familia de Erick, es simbólico y en caso de no tener dinero se paga con un día de trabajo. De manera simultánea, se sostienen con las alianzas que han podido establecer con diferentes entidades que brindan apoyo a los programas pedagógicos, de rehabilitación, formación de padres co-terapeutas, acceso a los exámenes médicos y especializados o donaciones de libre inversión, las universidades, por su lado, se unen a través de sus practicantes en las áreas de educación y psicología y se cuenta con padrinos que mensualmente dan un aporte.

El acompañamiento de la Fundación Con Amor Por Amor, la Institución Educativa San Rafael y la Familia han otorgado a Erick Santiago un gran deseo de aprender cada día algo nuevo, a pesar de lo difícil y riesgoso que pueda ser. Un resultado

Salud: brindan terapias orientadas a mejorar la funcionalidad, a través de intervenciones que permitan procesos de comunicación, interacción social e independencia.

Educación: programas de detección temprana de la discapacidad o dificultades en el proceso de desarrollo, apoyo escolar, asesoría y formación a docentes y agentes educativos.

Social: acompañamiento a familias y comunidad mediante talleres y visitas domiciliarias para el fortalecimiento de sus relaciones familiares y sociales. Además, se crean alianzas con empresas privadas, públicas y personas naturales que contribuyan al bienestar de los usuarios.

Productividad: capacitaciones para la vida productiva, a través de talleres pre vocacionales y vocacionales mediante unidades de emprendimiento y alianzas.

Espiritual: orientación para el sentido de vida mediante retiros espirituales y catequesis sacramental.

de esto, es que ha estado interesado en hacer las actividades que realizan sus demás amigos y compañeros. Esta actitud es la que le ha ayudado a crecer más alto y superar cualquier obstáculo y esperanza de vida estimada. Por eso, ahora se desplaza libremente, monta en bicicleta, se viste, ayuda en algunas actividades domésticas y comparte con sus amigos.

Aprendizajes o resultados de la práctica significativa

Los procesos emprendidos en los diferentes escenarios enseñan las acciones que se han implementado en el transcurso del tiempo. Desde la familia se aprecia una constante movilización en busca de oportunidades para su hijo, a pesar de su diagnóstico. Una movilización que inició desde su nacimiento y que aún perdura para cada día otorgarle lo mejor. Las transformaciones al interior de la familia son notables, el acompañamiento constante, la comunicación en doble vía con la Fundación y la institución demuestran el compromiso y esfuerzo de la familia por nutrir los procesos de inclusión, y no solo de su hijo, sino también de otras personas, con el hecho de derrumbar los mitos y prejuicios con relación a la discapacidad, en especial, desmentir sobre la incapacidad de poder ser autónomos e independientes. Esta independencia Erick Santiago ya la ha construido, gracias a las actividades realizadas, tanto en la institución, como en la Fundación y en su hogar, en compañía de su madre, que día tras día escucha las recomendaciones de profesores y terapeutas para afianzar conocimientos y destrezas en su hijo.

Desde la Institución Educativa se refleja un protocolo que establece una ruta de atención para estudiantes con discapacidad, articulando docentes, familiares y otras entidades, en caso de ser necesario, como comisaría de familia y entidades médicas, acogiendo un formato específico para cada una de las acciones a emprender, de acuerdo con los lineamientos establecidos en la ruta de atención, diseñada bajo la reglamentación del decreto 1421 de 2017 (normativa vigente en Colombia). Además, desde el aula de apoyo se incentiva la inclusión educativa, a través de las sensibilizaciones, tanto a estudiantes como a docentes, el acompañamiento a las adaptaciones curriculares y el fortalecimiento de estrategias para lograr los objetivos propuestos en el marco de la inclusión. En el aula de clase se consolidan los grupos de apoyo que trabajan en favor del respeto a las diferencias, hecho que ha vinculado a algunos estudiantes hacia reconocer a las personas con discapacidad como sujetos que hacen parte del entorno escolar,

que tienen derechos y deberes, y no como sujetos que solo se reconocen por su discapacidad.

En cuanto a la Fundación con Amor Por Amor, esta ha sido una institución que ha posibilitado el fortalecimiento de los escenarios anteriores, desde sus áreas de trabajo (salud, educación, social, productividad y espiritual), y ha permitido crear lazos de comunicación para el trabajo articulado en el acompañamiento a Erick Santiago, por medio de sugerir actividades y estrategias para el acceso y continuidad del ciclo escolar y la inclusión a otros escenarios y haciendo énfasis en su autonomía y capacidad. Lo anterior, brinda mayores conocimientos a los profesores y la familia, para trabajar objetivos específicos y lograr aprendizajes significativos.

Recomendaciones

Para el entorno familiar:

- Es importante que las familias siempre conserven un espíritu de movilización y lucha en cuanto a la búsqueda de oportunidades y acceso a derechos. Además, es vital mantener la exploración constantemente de redes de apoyo que contribuyan al acompañamiento, debido a que es posible que se presenten múltiples respuestas negativas y obstáculos que impidan una inclusión educativa y detengan los procesos y los caminos que se han emprendido.

Para el estudiante con discapacidad:

- La autonomía e independencia siempre será un factor para tener en cuenta en cada proceso que se emprenda, es decir, el grado de libertad y seguridad que se le brinde a la persona con discapacidad en la familia, en el entorno escolar y otros escenarios, será primordial para la adquisición de habilidades, aprendizajes y formación para una vida adulta autónoma.

Para las instituciones educativas u organizaciones del entorno:

- Identificar en el contexto las entidades u organizaciones competentes, para brindarles los servicios y acompañamiento que se requieran en el marco de la inclusión y que esto permita ampliar y articular redes de apoyo que se expandan en el futuro.