

## Información general de la Práctica Significativa en Educación Inclusiva

**Título de la práctica: *Un adolescente con síndrome de Down estudia en un colegio regular venciendo la resistencia de un grupo de padres***

Cristian Gabriel ha sido un maestro para su familia, porque la forma en que aprende se puede ver como un recurso y una oportunidad de enseñar desde lo no convencional, creativo y divertido.

Su discapacidad nunca ha sido un obstáculo.

Cristian Gabriel Zeledón Barrantes vive con su mamá y con su hermano menor en la ciudad de Estelí, capital del departamento de Estelí, en el norte de Nicaragua. Cristian es un joven de 13 años, con Síndrome de Down y cursa 8º grado en el Colegio Central de Estelí.



### Descripción de la práctica

Su mamá, María José Barrantes, es psicóloga, el hermano menor, Camilo, tiene 12 años, los padres no viven juntos desde hace más de 12 años, pero los niños ven a su papá, quien vive en Managua los fines de semana.

Cristian tiene trayectoria en escuelas regulares desde que tenía un año y medio. Se desenvuelve muy bien con su entorno, sabe leer y escribir, es aficionado a la

música, el baile, el cine y los mapas. Involucrarse la mamá en la educación de Cristian Gabriel ha sido esencial en su desarrollo y la disposición que ha tenido el Colegio donde está cursando su secundaria.

## Contexto de la Práctica Significativa

La ciudad de Estelí es la capital del departamento, que lleva el mismo nombre. Tiene alrededor de 130.000 habitantes, se mantiene con una economía diversificada y resurgió después de los años de guerra en el país, convirtiéndose en una potencia económica nacional. La base económica de la ciudad es el cultivo tabaco, porque hay industrias que producen puros de alta calidad para exportación. Otros rubros importantes son agricultura con la producción de hortalizas, frutas, café, y la ganadería con la presencia de la industria lechera. A raíz de la crisis sociopolítica de Nicaragua a partir de abril 2018 la ciudad ha sufrido de mucha emigración. Jóvenes han dejado su ciudad, su país y la ciudadanía no se siente tan segura.

Cristian Gabriel vive en el centro de la ciudad con su familia y cerca viven sus abuelos y tíos. Por la zona cercana a su casa existe alto tráfico y congestión y últimamente mucha presencia de hombres armados, debido a la situación que vive el país. Estos factores hacen que la familia no se sienta segura de permitir libertad de movilización para sus hijos.

## Relato de lo que ocurrió

Cuando en el séptimo mes de embarazo le confirmaron a Maria José, la mamá de Cristian Gabriel, que el hijo que esperaba tenía Síndrome de Down, ella sintió un alivio. Antes del embarazo de Cristian, la mamá había tenido varios abortos espontáneos y durante el embarazo de Cristian había sufrido muchas complicaciones. Le habían practicado diversos estudios clínicos, que predecían malos pronósticos como malformaciones congénitas serias en el corazón, intestinos, estómago y hasta la posibilidad de que el niño no naciera vivo.

A pesar de los malos pronósticos, la mamá sentía que el niño venía muy vital, porque se movía cuando ella le hablaba. Al saber el diagnóstico, detección que se hizo con un examen de Amniocentesis, sentía que su hijo podía vivir, sentía esperanzas. Como psicóloga sabía que con un niño con Síndrome de Down

tendría algunas dificultades, pero que no era imposible. Entre los sentimientos de angustia y el intento de encontrar la calma emocional, la mamá comenzó a buscar información sobre Síndrome de Down y hablar con sus familiares sobre la discapacidad de su hijo. Desde que la mamá supo que estaba embarazada comenzó a estimular el niño en su vientre: le hablaba y le ponía música. Cuando en la semana gestacional 12 la mandaron a reposo total, por el riesgo de perder el bebé, Maria José hizo más énfasis en la estimulación a su bebé.

El niño nació por cesárea, con dos malformaciones en el corazón, oclusión intestinal y los pulmones llenos de agua. Fue operado al mes y medio de nacido, siendo el primer niño, en la época, en ser operado del corazón en Nicaragua. Hasta ese momento no había un cardiólogo pediatra en Nicaragua y los niños con Síndrome de Down no eran prioridad en la lista de espera de operaciones cardiacas. Muchos de ellos se habían muerto esperando la operación. Pero la cirugía de Cristian abrió la puerta a otros menores que también estaban en espera de este mismo procedimiento. *“Si, él logró vivir y superar tantas adversidades cuando estaba en mi panza, entonces va a poder vivir”*, pensaba su madre.

Luego de la recuperación, comenzaron a llevar a Cristian a fisioterapia, aunque el niño lloraba y le dolía. En la medida de lo posible comenzaron a llevarlo al Instituto Médico Pedagógico de la asociación de padres con hijos de discapacidad denominada Los Pipitos en Managua, donde recibía hidroterapia y estimulación temprana. En ese tiempo la mamá quedó embarazada del hermano de Cristian, pero las cosas no iban realmente bien con el papá de los niños. El hermano menor nació en marzo del 2007, cuando Cristian tenía dieciocho meses, dos semanas después de que sus padres se separan definitivamente. Todo el apoyo para Cristian llevaba mucha energía.

Una terapeuta extranjera le mostró que había otras formas de hacer fisioterapia que funcionaban mejor, ya que se podía hacer jugando y sobre todo en familia. La mamá al saber que en el hogar se podrían hacer muchas cosas se le quitó mucho peso y frustración. Toda la familia se involucró en aprender cómo estimular a Cristian y luego juntos asistieron en un curso sobre estimulación de lenguaje de niños con Síndrome de Down. A través del autoestudio y aprendizajes en las terapias, ella entendió que la actitud de la familia era la clave para que Cristian desarrollara habilidades y que era necesario ser exigente con Cristian, porque consentirle no le ayudaría.

María José tenía claro, desde que Cristian era un bebé, que su hijo iba escolarizarse en una escuela regular. Además, ella estudiaba todo lo que podía sobre el desempeño de los niños con Síndrome de Down, se informaba sobre los derechos de las personas con discapacidad, y así fue como Cristian, al año y medio, ingresó al aula “maternal”, en una escuela pequeña con una propuesta metodológica novedosa que contemplaba, entre otros aspectos, la inclusión escolar.

Cristian era el primer niño con alguna discapacidad visible en esa escuela, pero fue respetado e incluido y fue un niño donde crecía feliz y querido por sus compañeritos y profesores. Se mantenía una buena comunicación con la escuela, las propuestas de la mamá para mejorar la atención siempre eran bienvenidas. Cristian aprendió a leer, desarrolló mucho su lenguaje, le encantaba escribir historias y disfrutaba con sus compañeros de clases.

En el 5<sup>a</sup> grado la mamá tuvo que retirar a Cristian de la escuela, por una situación en la que se mostró que la seguridad y protección del niño no fueron prioritarias. El cambio de dirección y los inconvenientes en la escuela afectó su estado emocional. La familia se encontraba frente de una situación nueva y repentina para buscar alternativas de estudio a sus hijos. Para Cristian Gabriel este cambio fue aún más importante, no solo por su discapacidad, sino porque se trataba de su último grado de primaria. Al buscar un nuevo colegio y evidenciar de forma frecuente era rechazo, tanto la mamá como el niño empezaron a vivir momentos de angustia, enojo y desesperanza. Finalmente, cuando encontraron la escuela que aceptaba a Cristian, sintieron un alivio, aunque la escuela reconoció su falta de experiencia en trabajar con niños con discapacidad.



La mamá siempre había estado muy activa en acompañar y aconsejar a las maestras de sus hijos y así fue en esta escuela también. Aconsejó cómo hacer las adecuaciones curriculares, concientizar a los otros padres y otros niños. Estas fueron actividades que María José asumió como suyas para facilitar el ingreso y



permanencia de su hijo, pero también el aprendizaje de la institución educativa. Resultó ser una experiencia hermosa, porque tanto maestros, como algunos niños lograron vencer sus miedos, aprendieron a convivir y posibilitaron el aprendizaje de todos. Las maestras a cargo demostraron gran amor, paciencia e interés por prepararse, por aprender y a la vez por hacer una inclusión real, poniendo límites a Cristian cuando era necesario y desarrollando gran creatividad para hacer las adecuaciones. Además, todo el personal educativo, desde la dirección hasta las señoras de la cocina, daban seguimiento a Cristian en su estancia en la escuela, conversando con él, observando sus estados de ánimo, entre otras actividades.

El estudiantado demostró gran interés en apoyar e incluir a Cristian y al poco tiempo era un niño muy conocido por todos y popular por sus bailes. A los cuatro meses de haber iniciado el año escolar, la familia vivenció el nivel de aceptación e inclusión que Cristian tenía en la nueva escuela, ya que el día de las madres Cristian dirigió la coreografía de una canción de Michael Jackson a sus compañeros, quienes desde que lo conocieron se asombraron de su capacidad para bailar, en especial, la música de su cantante favorito. Fue una sorpresa que impactó, tanto a niñas y niños de todo el colegio, como a las madres y padres. Todavía, dos años después, Cristian es conocido y saludado por muchas personas de la ciudad.

Al terminar sexto grado, la familia enfrentaba nuevamente el desafío de encontrar un colegio regular que aceptara a Cristian en la secundaria. A pesar de las políticas de inclusión estatales que existían en ese momento en Nicaragua, es común que los niños y jóvenes con discapacidad intelectual sean rechazados en la escuela regular. Muchas escuelas cierran sus puertas por temor, desconocimiento o falta de condiciones para atenderles. Algunas reciben a niños o jóvenes con discapacidades motoras, pero los que tienen discapacidad intelectual enfrentan mayor exclusión. Además, a la par de las políticas de inclusión se mantiene el sistema de



Educación Especial, dando espacio a que los jóvenes con discapacidad puedan llegar hasta los 18 años. Una de las limitaciones en las escuelas públicas y a veces en las privadas es que por aula puede haber entre 40 y 50 estudiantes. Esta realidad implica más trabajo para las maestras, quienes deben preparar las adaptaciones curriculares y ellas de por sí ya están con exceso de trabajo.

El apoyo del Ministerio de Educación a la modalidad de inclusión en las escuelas regulares es muy limitado, en cuanto a la cantidad de recursos humanos y de formación. De parte del Ministerio en cada departamento del país existen orientadores educativos que visitan las instituciones educativas, para apoyar a los maestros y maestras de las escuelas regulares y mantener el registro de los niños con discapacidad que allí se encuentren. Sin embargo, no son suficientes para abarcarlas a todas, además, su prioridad son las escuelas públicas, no las privadas.

Luego de visitar algunos colegios de secundaria donde rechazaban a Cristian, la mamá encontró apertura en uno nuevo: el Colegio Central de Estelí, que al principio abrió solo como universidad, pero luego, en el 2017, hizo la apertura de la modalidad de secundaria. La directora de aquel momento estuvo muy abierta a recibir a Cristian y la directora actual también, además, ella durante su maestría hizo su tesis sobre la inclusión y le interesaba mucho.

El primer semestre de Cristian no fue tan fácil; algunas maestras no se mostraban interesadas o no sabían cómo tomar el reto y se centraban en un enfoque más bien tradicional (permisivo, proteccionista, sin reconocer capacidades) mientras que otras se interesaban mucho y comenzaban a aprender sobre las adecuaciones que necesitaba Cristian, exigiéndole según sus capacidades, brindándole guías de aprendizaje, dando un trato igual que al resto de estudiantes.

La directora y la subdirectora daban seguimiento al aprendizaje de Cristian y el trabajo de las maestras. En el segundo semestre del 7mo grado se hicieron cambios en la planta de las maestras, y fortalecieron las estrategias y herramientas entorno a la educación inclusiva, demostrando gran disposición e interés de seguir aprendiendo.

En el 2019, cuando Cristian comenzó el 8avo grado, la escuela aceptó tres jóvenes con autismo en el 7mo grado. Pronto aparecieron inquietudes de varios papás sobre “*los niños enfermitos*”, acerca de si estos nuevos compañeros con discapacidad iban a llegar a ser agresivos con sus hijos o que las maestras

dejarían de enseñar a sus hijos por darle mucha atención a “*estos niños*”. A raíz de estas actitudes de miedo y rechazo, la escuela realizó sesiones de sensibilización sobre la inclusión educativa con los padres del 7mo grado, que sirvió para aclarar a los padres sobre los derechos que tienen los jóvenes con discapacidad de pertenecer a la escuela y el principio de la escuela de no expulsar ningún estudiante. También se dejó claro que a todos los estudiantes se tratarían con los mismos principios.

En estos espacios de reflexión las otras madres y padres pudieron entender que este proceso de inclusión beneficiaría enormemente también a sus propios hijos, quienes aprendieron a compartir y respetar la diversidad, a ser personas sensibles y desarrollar valores como: respeto, paciencia y aceptación. Como una lección aprendida la escuela comprendió que la sensibilización debía ser permanente, tanto para los padres, como para los jóvenes.

A partir de la entrada de Cristian en el 2018, la directora del colegio promovió que las maestras participaran en un curso sobre adecuaciones curriculares, organizado por el MINED, que más adelante comenzaron a poner en práctica en el trabajo diario. Cada joven tiene una carpeta en la dirección, que es vista por la maestra y en donde puede observar las adecuaciones curriculares que tiene el estudiante en las diferentes materias.

La directora actual, Msc. Ingrid Rivas, comenzó a dar seguimiento directo a las profesoras, estableciendo el seguimiento sistemático y directo como una formalidad en la escuela a partir de 2019. Ha logrado, con sus solicitudes constantes ante el Ministerio de Educación, que el colegio reciba seguimiento y presencia, a través de las orientadoras educativas, a pesar de ser un colegio privado. El interés de la escuela se enfocó en que fuera algo más allá de que los jóvenes socializaran y se centró en que desarrollaran al máximo su potencial y aprendieran. La actitud que tomó el colegio hacia los estudiantes con discapacidad fue en trabajar en que ellos progresen y en que fueran tratados con las mismas reglas como otros estudiantes. Según la directora, la comunicación y la participación de la familia es esencial en el éxito del desarrollo de estos jóvenes y que se compartan los mismos objetivos. El colegio tomó el principio de acondicionar el entorno, más no fueron los jóvenes con discapacidad.

En este segundo año en el Colegio Central, Cristian comparte mucho más con sus compañeros. Además de la interacción en el aula, el grupo comparte en los recreos y Cristian es parte del grupo del 8tavo grado. Él participa en los trabajos

de grupo y en el aula estudia las mismas materias que los otros, solo que con las adecuaciones que necesita. Él habla, escribe y entiende bastante inglés, le encanta la música, el baile, disfrazarse y convertirse en personajes de películas y de los videos musicales de sus artistas favoritos, cuyas biografías las conoce muy bien. De hecho, muchas veces llega disfrazado de los actores de las películas que le gustan, es así como unas veces es Danny Zuko, de Grease, otras es Michael Jackson con el vestuario de Bad, otras el chavo del 8, entre otros personajes. Lo interesante es que el colegio ha tenido apertura a estas improvisaciones en el uniforme reglamentario y se ha dado cuenta de que cuando él viene vestido así está más motivado a aprender. De esta manera, el mundo del cine es aprovechado como un recurso educativo e incluso para hacer las adaptaciones curriculares.

La familia siempre ha sido muy importante para Cristian y, aunque sus padres no viven juntos, mantiene una relación constante con su papá, quien lo visita fines de semana. En la vida diaria lo acompaña, además de la familia núcleo, los abuelos maternos, los tíos y la hermana “postiza”, Flor, quien lo ha acompañado como hermana de sangre desde que nació hasta hace dos años que formó su propio hogar. Todos están claros y claros de la condición y la evolución de Cristian, como también del rol de apoyo que tienen ellos como familia para él.

## **Aprendizajes o resultados de la práctica significativa**

Maria José, la mamá de Cristian, extrae y comparte varios aprendizajes de la experiencia en el camino de ser mamá. El primero tiene que ver con la aceptación de la condición del niño, que sorprendió a la familia por nacer con Síndrome de Down. Implicaba muchos cambios, tanto mentales, como prácticos y asumir el rol de ser madre y familia de un niño con discapacidad.

Parte de la aceptación es también entender la importancia de reconocer lo genuino en cada individuo. Cristian se muestra tal como es: sincero y auténtico y no es necesario compararlo con otras personas. Su forma de ser y aprender no es convencional, requiere tener paciencia para entender sus procesos, ritmos y formas de su aprendizaje, para poderlos respetar. Él aprende muy bien jugando, cantando, haciendo lo que le gusta, divirtiéndose... lo que permite romper esquemas en un aprendizaje tradicional e invita a intentarlo de una manera más creativa, alegre y divertida. Por eso, se volvió un maestro al lograr incidir en



muchas maestras y maestros en su forma de enseñar. Lo importante es entender que no es necesario limitarse a lo convencional, tanto en la familia, como en la escuela.

En el camino, Maria José también ha constatado que como ser humano y como mamá que es imposible controlar todo lo que pasa: *“es necesario aprender a confiar que las situaciones difíciles se resuelven, porque en la vida hay algo más grande que nosotros”*. Esto no significa que el niño se dejaría sin apoyos o a la deriva. Más bien es aprender, que dentro de las acciones que se realizan de manera razonable y al alcance, hay que confiar que las cosas se resuelven. También es aprender a dimensionar las preocupaciones en el tamaño que pueden ser tratadas.

Maria José reflexiona que los padres deben entender que *“el dolor es parte de la existencia”*; el duelo de los padres no solo se vive en el momento que nace el niño, sino que también se experimenta cada vez que el niño transita a una nueva fase o etapa. En la mente de la madre existe la duda, *“¿Cómo la pasará?, ¿Cómo lo manejará?, o si lo aprenderá del todo”*. Por lo tanto, es una invitación constante a conectar con los sentimientos, a hurgar en lo profundo de su sentir, para no dar por hecho que la aceptación es algo estático, sino que cada día puede ir abriendo y conquistando espacios en la sociedad y que sean vistos en toda su humanidad.

Maria José identificó, en el abordaje de la discapacidad en el país, que hace falta asumir el enfoque de derechos hacia la discapacidad: *“Pues muchas veces, la gente lo ve como un eterno niño, o cuando se comporta mal en la calle no quieren que se le ponga un límite”*. Los comentarios como: *“déjelo, pobrecito”*; o *“tan lindos estos niños, son unos angelitos...”* para Maria José representan oportunidades para hablarle a la gente sobre los mitos relacionados con los niños con discapacidad y decirles que son tan angelitos o tan diablitos como cualquier niño. Hace falta el reconocimiento de cada individuo como persona, derrocar barreras, que muchas veces son actitudinales y generadas por miedo a la diferencia y hace falta crear oportunidades. Por ejemplo, en algunos años Cristian terminará su secundaria; las oportunidades de estudios para él son limitadas en un país como Nicaragua. Además de crecer, casarse y tener hijos, a Cristian le interesa la actuación, la música, el baile y el doblaje de voces, pero por el momento, las oportunidades de estudiar lo que sueña están limitadas.

El Colegio Central está abriendo camino en la inclusión de los jóvenes con discapacidad. La experiencia es nueva y la institución está en un proceso de aprendizaje constante. La actitud y apertura del colegio es excelente. El interés y la claridad de los principios de la inclusión son refrescantes en el escenario de inclusión en Nicaragua. Se han puesto en marcha estrategias que facilitan la inclusión de los jóvenes con discapacidad y se aprende más estando en constante comunicación con madres como Maria José. Han comprobado desde ya, que los procesos de sensibilización con todos los padres del Colegio, sobre su visión de inclusión deben ser permanentes. El seguimiento, las capacitaciones de las maestras, conseguir una psicóloga, son acciones que apuntan a fortalecer las practicas inclusivas en el colegio. Las acciones que la escuela ha puesto en marcha desde el inicio, son una gran oportunidad, ya que permiten adoptar desde el principio las políticas inclusivas con respecto a la diversidad y tomar medidas que respeten los derechos de los jóvenes con discapacidad de acceder a la educación.

## Recomendaciones

En Nicaragua es difícil, que la mayoría de las madres embarazadas realicen una amniocentesis, por lo tanto, es necesario recomendar procesos de sensibilización dirigidos al personal de salud, médicos y enfermeras que atienden los partos y la primera infancia, para mejorar su capacidad de abordar la noticia del primer diagnóstico con la familia de forma adecuada.

Existe un sinnúmero de testimonios, donde el personal de salud siembra desesperación en los padres, abordando la situación como si fuera lo peor que le pueda pasar. Existe una desactualización sobre discapacidad dentro del personal de salud.

Mientras más temprano se sepa el diagnostico o se sospecha uno la familia puede comenzar a prepararse mentalmente y comenzar a buscar información. Las asociaciones existentes, el autoestudio, búsqueda de apoyo en pares, brindan oportunidades de aprendizaje a los padres en diferentes niveles. Todavía no existen grupos de apoyo en el momento de recibir la primera noticia; podría ser una gran oportunidad de desarrollar este tipo de grupos, formados por otros padres que ya han pasado por lo mismo, para orientar y apoyar a los padres y entrenar el personal de salud.

Una recomendación surgida a partir de la experiencia con la familia de Cristian es que sería importante como familia contar con un espacio, donde los miembros compartan sus sentimientos, puedan reflexionar y dar un resignificado a la discapacidad. También, para entender que es una condición con la que van a vivir cada día y que es importante que reconozcan sus propias capacidades y recursos para el acompañamiento de su hijo o hija, como estimulación temprana, aprender a poner límites o apoyar las tareas escolares y que puedan tener una visión de la discapacidad desde el derecho, desde el enfoque en las capacidades y talentos de cada niño y no desde sus limitaciones.

La historia de la familia de Cristian ha mostrado una vez más, que es importante exigirle con igualdad de importancia a un niño con discapacidad que a los otros niños. Hay que reconocer la sobreprotección y saber evitarla.

Reconociendo el auge de inclusión y el esfuerzo del Colegio Central, donde Cristian asiste actualmente, es necesario que la escuela también cuide, que, al crecer la demanda de los padres, la escuela pueda dar la atención adecuada y con calidad a los nuevos estudiantes con alguna discapacidad y que se pueda dar el apoyo y seguimiento necesario a los profesores.

Actualmente, el colegio tiene la ventaja de tener pocos alumnos por aula, pero será importante que cuando el número de alumnos crezca, se mantenga el balance en el número de estudiantes con y sin discapacidad adecuado. Esperamos también que pronto la escuela formalice su política de inclusión y lo pueda hacerla saber a toda la comunidad educativa y a los nuevos padres y estudiantes que se integren en el colegio. La divulgación de la experiencia del Colegio en el ámbito de las escuelas en Estelí y en Nicaragua es importante, ya que funciona como una experiencia motivadora y de sensibilización para otras directoras, al darse cuenta de que, la disposición a intentarlo es lo que cuenta.

En el ámbito de educación, falta todavía un espacio real de inclusión, donde se pueda articular, tanto las herramientas, los conocimientos, como la actitud y disposición de las personas en el ámbito escolar. Las experiencias exitosas de inclusión aún son aisladas y suceden por la buena voluntad y paciencia de alguien, no porque las políticas se pusieran en práctica a como se debe. Esto muestra que el entendimiento de la discapacidad todavía no se ha interiorizado en la sociedad ni en las instituciones como un asunto de derechos humanos.

Se necesita más concientización e información a los padres que pueden despertar sus conocimientos y su activismo, como también, aumentar la voluntad



institucional y recursos para la formación de los profesionales y cumplimiento de las leyes con calidad.

