

**"EXCLUSIÓN CERO: BARRERAS INSTITUCIONALES Y EDUCATIVAS  
QUE ENFRENTAN LOS NIÑOS Y JÓVENES  
CON IMPEDIMENTOS MULTI SENSORIALES Y DISCAPACIDADES  
ADICIONALES  
Y SUS FAMILIAS EN EL CONO SUR DE AMÉRICA LATINA "**

Tesis presentada en la Universidad de Birmingham – United Kingdom para optar al  
título de Master en Educación de Multi Impedimento Sensorial

**Graciela Ferioli**

**2003**

Quisiera expresar mi agradecimiento a todas las personas y organizaciones que me brindaron su apoyo para la realización de este estudio:

Al Hilton Perkins Program-Perkins School for the Blind y a la Fundación Organización Nacional de Ciegos Españoles para América Latina, por su generoso subsidio, el cual posibilitó esta investigación,

Al Sr. Michael Collins, Director del Hilton Perkins Program, por su respaldo a mi desarrollo profesional,

Al Sr. Stephen Perrault, Coordinador Regional para América Latina del Hilton Perkins Program, por su aliento, afecto y acompañamiento personal en la concreción de este sueño,

Al Sr. Norman Brown, Coordinador del Programa de Educación a Distancia sobre Impedimentos Multi Sensoriales de la Escuela de Educación, Universidad de Birmingham, por haber abierto las puertas de la Universidad de Birmingham a los estudiantes Latino Americanos y por su paciente asesoramiento en cada etapa del presente estudio,

Al Sr. Osvaldo Bertone, por su paciencia ante mi diaria ansiedad por concluir esta investigación, su aliento en la toma de decisiones relacionadas con este nuevo desafío profesional y por ser mi enciclopedia de todos los días,

A los padres de los niños y jóvenes con impedimento multi sensorial y multi impedidos, por compartir sus vidas y proyectos,

A los profesionales, por compartir sus experiencias y opiniones,

A mi Familia, Papá, Mamá y Dany.

# CAPÍTULO I

## INTRODUCCIÓN

El presente estudio tiene por objeto contribuir a la inclusión de niños y jóvenes con impedimentos multi sensoriales y discapacidades múltiples en las escuelas especiales públicas del Cono Sur de América Latina -Uruguay, Paraguay, Argentina y Chile-. Los términos "multi impedidos sensoriales y multi impedidos" son utilizados en este estudio para referirse a los déficits visuales y auditivos y a los retrasos en el desarrollo socio emocional, motor y cognitivo. En consecuencia, este estudio atañe desde la perspectiva pedagógica a niños y jóvenes con necesidades múltiples, incluyendo tanto a niños / jóvenes con impedimentos multi sensoriales como a aquellos con necesidades médicas, pedagógicas y/o socio-emocionales que no están contemplados en el currículo orientado a alumnos con una sola discapacidad. Esta investigación también tratará de inferir cuáles son los elementos que podrían estar influyendo en la inclusión de dicha población en las escuelas especiales públicas del Cono Sur de América Latina.

La discapacidad múltiple constituye un problema masivo que afecta a un vasto número de niños en todo el mundo, y un gran desafío para sus familias. La discapacidad múltiple no debería ser un problema personal sino social. A pesar de que "Naciones Unidas aprobara el Programa Mundial de Acción en pro de los Discapacitados en 1982 y posteriormente el Compendio de Estadísticas sobre Discapacidad en 1990" (Naciones Unidas, 1990, p.iii), la información disponible no es suficiente para evaluar el desarrollo de los servicios y programas provistos en la sub-región del Cono Sur de América Latina. Del mismo modo, se cuenta con muy poca información sobre las causas de la discapacidad múltiple y sobre el éxito de los servicios disponibles para esta población, a la vez que se desconoce la existencia de estudios sobre el fenómeno de exclusión de dicha población de las escuelas especiales públicas del Cono Sur de América Latina. Sin embargo, existe un fenómeno actual dable de ser mencionado debido a su impacto sobre la población en estudio. El mismo involucra personas con una sola discapacidad que han concurrido a escuelas tradicionales para ciegos, sordos y retrasados mentales y que se encuentran en el proceso de transición que va desde un abordaje segregacionista a uno integracionista. Este cambio esta llevando a algunas instituciones públicas a replantear el modo en que los servicios son provistos a niños y jóvenes con impedimentos multi sensoriales y discapacidades múltiples, quienes están recibiendo servicios que no eran del todo disponibles en el pasado.

La información disponible sobre la población en estudio revela que los servicios educativos para niños y jóvenes multi impedidos sensoriales y multi impedidos no son suficientes o están basados en un abordaje terapéutico, donde los alumnos son evaluados por cada disciplina, y no holísticamente. Las evaluaciones se centran en los déficits de cada alumno y no en su potencial para la educación. En consecuencia, a los profesionales les resulta difícil establecer las prioridades en la prestación de servicios y la elaboración de programas educativos destinados a los alumnos y sus familias, lo cual lleva a la exclusión de esta población de los sistemas educativos públicos.

Safer, Burnette y Hobbs (1981, p.162) afirman que son cinco los campos que han tenido un impacto histórico en los servicios para discapacitados: valores, economía, instituciones sociales, tecnología y medicina. El análisis de los hechos acaecidos en el Cono Sur de América Latina sugiere que algunos de los elementos mencionados por Safer, Burnette y Hobbs podrían ser la causa de la situación actual que afecta a esta población. En este aspecto, Ferioli (1999, p.2) destaca que los siguientes elementos podrían haber tenido un impacto en la educación en esta sub-región:

\*Circunstancias Económicas: Todos los miembros de algunas familias se vieron forzados a salir a trabajar debido a la falta de recursos. Incluso los niños tenían que trabajar, a menos que tuvieran a su cargo el cuidado de sus hermanos o de algún miembro discapacitado de la familia.

\*Problemas de Salud y de Nutrición: La insatisfacción de las necesidades primarias tales como alimentación y salud, derivó en la postergación de la educación, tanto por parte de las familias como de las políticas gubernamentales. Como las mujeres embarazadas y sus hijos solo recibían cuidados prenatales precarios, la mayoría de los bebés de alto riesgo y bajo peso no sobrevivieron al nacimiento.

\*Sistema Educativo: El sistema educativo, formal y autoritario, implementó programas sin la participación de los padres. De modo que se sabía muy poco sobre esta población y sobre la importancia que tienen los contenidos específicos de un programa para estos niños / jóvenes. Se conoció que la mayoría de los padres no sabían leer ni escribir antes de la década del 50. Como para ese entonces el sistema educativo comenzó a concentrarse en la alfabetización, la población tuvo acceso a leer y escribir. Surge así la siguiente pregunta: ¿Existe una correlación entre el nivel educativo de los padres y su contribución a la educación de sus hijos? Han pasado unas pocas generaciones desde entonces. En la actualidad, los padres reciben una mejor educación y están mejor formados para colaborar con la educación de sus hijos.

La información precedente se ha basado en las observaciones que he hecho durante mis visitas profesionales a diferentes escuelas de la región. Tanto esta realidad como la necesidad de contar con información confiable para proveer y/o mejorar los servicios, dio origen a la necesidad de considerar e investigar el fenómeno de la no inclusión de niños y jóvenes multi impedidos sensoriales y multi impedidos en las escuelas especiales públicas del Cono Sur de América Latina. La autora no encontró estudios sobre este fenómeno. Esta investigación tiene por objeto estudiar el fenómeno científicamente, extrapolando elementos del fenómeno de inclusión de personas multi impedidas sensoriales en escuelas regulares del hemisferio norte. Se realizó, entonces, un exhaustivo estudio cualitativo basado en entrevistas orientadas por una guía según Patton (1999, p.280). Se entrevistaron tres familias, dos de las cuales tenían niños / jóvenes multi impedidos sensoriales y la otra tenía una persona multi impedida. Además, se entregó un cuestionario a cuatro profesionales con distintas posiciones en el sistema educativo especial público. Los resultados serán comparados con los siete elementos mencionados por la Dra. Hamre-Nietupski, S. et al (1999, ps. 236-237) los cuales han contribuido a la exitosa inclusión de esta población en escuelas regulares. La comparación de estos resultados con los siete elementos críticos de la Dra. Hamre-

Nietupski demostrará si tales elementos, u otros también adecuados, influyen en la inclusión de la población en estudio en las escuelas especiales públicas del Cono Sur de América Latina. La información recabada proporcionará ideas respecto de los elementos que podrían influir en la inclusión de la población en estudio en escuelas especiales. Se espera que dicha información sea de utilidad tanto para los que están involucrados en el quehacer diario como para los que tienen la responsabilidad de tomar decisiones educativas en los países del Cono Sur de América Latina. El presente estudio se ha basado en los siguientes objetivos:

1. Recolección y análisis de la información suministrada por las personas relacionadas con el fenómeno -padres, docentes, administradores- sobre las experiencias educativas de las personas multi impedidas sensoriales con y sin discapacidades adicionales, a los efectos de poder establecer los elementos cruciales que tienen influencia en el fenómeno de exclusión;
2. Fomentar una mayor comunicación entre investigadores, prestadores de servicios, y padres de todo el mundo con el objeto de proporcionar a los funcionarios encargados de la educación pautas para optimizar la calidad de los servicios que se brindan a personas multi impedidas sensoriales y multi impedidas, y sus familias, en el Cono Sur de América Latina.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEORICO

El ingreso de niños y jóvenes con discapacidades múltiples e impedimentos multi sensoriales en las escuelas especiales públicas del Cono Sur de América Latina ha ido en progresivo aumento en las últimas cuatro décadas. Este estudio considera desde una perspectiva pedagógica a la persona con necesidades múltiples incluidas aquellas con impedimento multi sensorial a aquellas que al presentar una combinación de necesidades físicas/salud, pedagógicas y/o socio emocionales no pueden acceder a un currículo para personas que tienen una única necesidad educativa especial McInnes y Teffry (1993,p.2) sostienen:

"Pueden no tener la habilidad de comunicarse con su entorno de un modo significativo, tener una percepción distorsionada del mundo, carecer de la habilidad para anticipar eventos futuros o el resultado de sus acciones, estar faltos de muchas de las emociones extrínsecas básicas, tener problemas médicos que derivan en serios retrasos en el desarrollo, verse en la necesidad de desarrollar técnicas de aprendizaje únicas para compensar sus múltiples impedimentos, tener suma dificultad para establecer y mantener relaciones interpersonales..."

Este concepto de personas con necesidades múltiples, que se sustenta en este estudio, debe llevarnos a pensar en la necesidad de profundizar en la organización de los programas y de implementar un proceso sistemático de enseñanza-aprendizaje en las escuelas especiales. Además, este documento hace referencia a la inclusión como una modalidad de oferta educativa en escuelas especiales existentes para responder a las necesidades pedagógicas, a la demanda social existente desde sus familias y a los derechos de recibir educación que tiene la persona multi impedida como cualquier otro ciudadano.

La existencia de esta población puede haber resultado de los siguientes factores: 1. mayores recursos tecnológicos, 2. servicios neonatológicos para niños de alto riesgo. El incremento porcentual en la sobrevivencia de infantes de bajo peso o condiciones crónicas se debe a los avances tecnológicos en medicina. En consecuencia, cada vez hay más niños que sobreviven y llegan a la adultez a través de cuidados intensivos, aún aquellos que dependen de la alta tecnología. Aún cuando no se dispone de documentación que identifique el origen de la fuente de información y ratifique lo mencionado, se recopiló los datos suministrados por Ferioli (1996, ps.23-28) en la sesión plenaria "Época de Transformaciones", XIII Jornadas Argentinas de Tiflología de la Asociación Argentina para el estudio de la recuperación del ciego y del ambliope -ASAERCA-, provincia de Santa Fe, Argentina. La siguiente información se obtuvo con la colaboración de especialistas, cuya larga experiencia en el campo de la educación especial garantiza su efectividad.

Ferioli, 1996 menciona: "En los años 60 no existían programas para las personas con necesidades múltiples y/o multi impedidas sensoriales, no obstante las familias comienzan a demandar servicios en las instituciones para personas con limitación auditiva, visual, de

desarrollo, entre otras, pero ellos no eran aceptados debido a la discapacidad adicional, la carencia de profesionales capacitados para trabajar con ellos y consecuentemente la carencia de programas apropiados

Un estudio por encuesta realizada por Bertone y Ferioli (1995) arrojó los siguientes datos: 163 escuelas para impedidos visuales con discapacidades adicionales, el 65% de las escuelas en los años 70 admitía impedidos visuales con discapacidades adicionales, y el 75% de las escuelas a partir de 1981. Surge, entonces, la siguiente pregunta: ¿Dónde han estado estas personas anteriormente? La respuesta podría ser: han estado en orfanatos, institutos de minoridad, instituciones inadecuadas, o simplemente, en sus hogares. Ferioli (1996) sostiene que desde mediados de los años 60 hasta principios de los 80, comenzaron a prestarse algunos servicios en las grandes ciudades. Como estos servicios consistían en unas pocas aulas en escuelas especiales, las familias de áreas rurales tuvieron que trasladarse a estas ciudades para acceder a los mismos. Bertone y Ferioli (1995) afirman que solo el 5% de los docentes estaba debidamente formado. Del mismo modo, los programas no eran funcionales ya que en la formación de docentes no se incluían las competencias básicas para trabajar con personas multi impedidas, incluyendo aquellos con sordoceguera ya que fueron las áreas de especialización menos elegida por los maestros. Los resultados permitieron también observar que muchos de estos servicios se abrieron por la fuerte demanda de los padres o encargados de estas personas mas que probablemente al conocimiento de quienes toman las decisiones de los derechos de esta población.

El análisis de estos datos obtenidos a través de testimonios y del estudio por encuesta estaría reflejando la falta de conocimientos en el tipo de abordaje que la población demandaba y surgirían aquí nuevas reflexiones: ¿Los contenidos de enseñanza de aquella época que eran rígidos y por niveles permitirían a aquellos niños y jóvenes satisfacer sus necesidades y las de sus familias? ¿Estaría la familia en condiciones de enfrentar positivamente la educación que demandaban sus hijos?

Es posible que Bertone y Ferioli (1995) hayan contestado alguno de estos interrogantes al sostener que estas escuelas necesitaban ayuda en muchas áreas. La formación docente era la más sensible debido a que los docentes podían ejercer una gran influencia sobre los que deben tomar decisiones en materia educativa, y lograr de ese modo una mejor calidad en los servicios. Una vez más, surgen las siguientes preguntas: ¿Cuán poderosos pueden ser los padres? ¿Protegen las leyes a padres e hijos? ¿Puede existir un sistema sin leyes? Bertone y Ferioli (1995, ps.17-18) afirman: "Los resultados demostraron que había 163 instituciones para personas con impedimentos visuales y discapacidades adicionales. En las mismas, 2.220 personas estaban registradas como alumnos o participantes de servicios educativos o de rehabilitación. De estas 2.220 personas en el sistema educativo público de América Latina, el 4% tenía multi impedimentos sensoriales. ¿Contempla la Ley la educación para personas con verdaderas necesidades de aprendizaje? El esfuerzo mancomunado entre organismos nacionales e internacionales, la información disponible en América Latina y las conferencias, entre otros, permiten conocer que en el Cono Sur de América Latina el proceso de inclusión de las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales en escuelas especiales públicas parece ser similar al que se lleva a cabo en países desarrollados, donde tanto las personas multi impedidas como aquellas con impedimento multi sensorial fueron los últimos en ser incluidos en las escuelas públicas regulares. Brown (1989) sostiene que en los últimos 40 años, los modelos de servicios educativos para estudiantes con importantes déficit de aprendizaje han evolucionado desde el rechazo y la exclusión de

escuelas públicas hasta su inclusión en algunas escuelas privadas, en ciertas escuelas públicas, en clases especiales en escuelas regulares, y hasta en clases regulares en escuelas regulares.

En los Estados Unidos de América:

La inclusión se basa en estudiantes con discapacidades severas que concurren a la misma escuela de la zona, donde son ubicados en grados cronológicamente apropiados y en proporción natural a la cantidad de alumnos con discapacidades que hay en la comunidad (Goessling, 1998, p.240).

Dicho fenómeno ha dado origen a la necesidad de realizar estudios con el objeto de identificar los elementos necesarios que permitan optimizar la calidad de los servicios brindados a personas incluidas en escuelas regulares. Los estudios sobre inclusión realizados por distintos autores tales como Blasco (1997), Ennals (1997) y Brown & Cloke (1999) han llevado a la elaboración de literatura técnica, la cual posibilita la anticipación de los elementos cruciales de este fenómeno. Hamre-Nietupski (1999, ps.236-237) resume los elementos críticos para lograr una inclusión exitosa en las escuelas regulares. Sostiene que la investigación sobre inclusión ha sugerido al menos siete elementos críticos que contribuyen a una inclusión exitosa en actividades que se desarrollan en aulas de educación general...

- Visión compartida: ...el compromiso compartido entre docentes, administradores, padres, estudiantes y miembros de la comunidad promueve la inclusión.
- Apoyo y compromiso administrativo, en especial el del director de la escuela, ha sido citado como un importante factor para lograr la inclusión.
- La capacitación y formación del personal que participará en la inclusión resulta crucial.
- Tiempo para la comunicación y cooperación entre los miembros del personal es uno de los elementos importantes de inclusión más frecuentemente mencionados.
- Un proceso de planificación estructurado que brinde asesoramiento específico para la inclusión de estudiantes promueve la transición exitosa y el mantenimiento en las aulas de inclusión...
- Disponibilidad permanente de servicios directos, asesoramiento y recursos para el personal de las escuelas de inclusión...
- El apoyo de los pares no discapacitados puede ser una poderosa fuerza para promover la inclusión. Cuando el personal alienta, proporciona oportunidades y asiste a los pares no discapacitados en la interacción con y en el apoyo a sus pares discapacitados, todos los estudiantes se benefician.

Como no hay estudios disponibles sobre las razones por las cuales esta población no pudo y aún no puede acceder a escuelas especiales públicas en los países del Cono Sur de América Latina, el presente trabajo tiene por objeto extrapolar los elementos del fenómeno que tiene lugar en el Hemisferio Norte, en base a algunas similitudes entre los elementos cruciales de dicha inclusión y la exclusión que se registra en el Cono Sur de América Latina. La extrapolación de los resultados del estudio de este fenómeno en el Hemisferio Norte a la situación Latinoamericana permitirá disponer de una visión



generalizada de los distintos elementos que contribuyen al fenómeno de la exclusión y de los distintos modos de revertir la actual situación en nuestro entorno.

Hamre-Nietupski (1999 ps.236-237) considera a la "Visión Compartida" como un elemento que promueve la inclusión; surge entonces la siguiente pregunta : ¿Podría revertirse la situación si los administradores, docentes, técnicos, padres y miembros de la comunidad involucrados en la educación especial coincidieran en que estos niños / jóvenes pueden aprender y tienen el derecho a la educación, y promovieran entonces la aprobación o enmienda de las leyes como garantía? ¿Cómo sería la educación de estos niños / jóvenes, si todos los involucrados se unieran e hicieran todo lo posible para fomentar la comunicación, proporcionar apoyo, educar a otros sobre el tema y participar en la promoción de acciones tendientes a incluir a las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales en las escuelas públicas especiales? Blasco (1997) ofrece una respuesta y ratifica los elementos de Hamre-Nietupski de la siguiente manera:

“Una comunidad que no toma medidas a través de políticas sociales, educativas y económicas para garantizar el bienestar de sus miembros, deja a las familias indefensas para proveer mínimas condiciones de desarrollo. Si la comunidad no se ocupa de proteger a las familias, ningún niño, con o sin discapacidad, podrá gozar de los derechos inalienables de todo ser humano ( p. 62 ).

El segundo elemento mencionado por la doctora Hamre-Nietupski (1999, ps.236-237) "Apoyo y Compromiso Administrativo" también será objeto de estudio en este análisis. Los administradores tienen gran influencia en las políticas educativas y su marco legal, y toman decisiones juntamente con los directores de las escuelas respecto de espacios, docentes y técnicos, programas, etc. Ennals (1997) también se refiere a este elemento al manifestar que el mismo gobierno, o las autoridades locales responsables por la educación, son colaboradores importantes y que las políticas educativas de los políticos, y los valores de los cuales provienen, tendrán gran influencia.

El tercer elemento mencionado por la experta "Capacitación y Formación del Personal" en relación a los docentes de las escuelas regulares, podría ser considerado como otro elemento crítico para garantizar la inclusión de la población en estudio en escuelas especiales. Debe tenerse en cuenta que han sido las escuelas especiales con mayor trayectoria las que contaban con especialistas en personas ciegas, sordas, o con retraso motor o mental, pero que carecían de las competencias necesarias para educar a personas multi-impedidas y multi-impedidas sensoriales. Confirmando lo precedente, Bertone y Ferioli (1999) encontraron que solo el 5% de los docentes estaba debidamente formado. Si este fue uno de los elementos que contribuyó a restringir la inclusión de esta población en escuelas especiales, es posible que la capacitación lleve a los docentes a tener que saber "que" y "como" educar a estos niños y jóvenes, y a obtener las competencias para hacerlo. Lo mencionado es confirmado por Collins (1992) al sostener que los niños sordociegos, así como todos los niños con discapacidades severas, necesitan programas funcionales, actividades acordes a su edad, formación profesional, interacción social con sus pares (discapacitados y no discapacitados), etc.

En consecuencia, los profesionales que trabajan con personas multi-impedidas y multi-impedidas sensoriales deben contar con las competencias necesarias para:

- 1.- Trabajar mancomunadamente con profesionales y padres;
- 2.- Desarrollar y efectuar evaluaciones;
- 3.- Elaborar programas funcionales y adecuados a la edad;
- 4.- Saber como adaptar espacios, materiales y equipos.

Ennals (1997) confirma lo anterior al sostener que la formación de los docentes consultores debería concentrarse no solo en el conocimiento necesario para comprender la deficiencia visual y en las competencias específicas requeridas para educar a un niño con impedimento visual, sino también en las habilidades para asesorar a otros, ayudarlos a sentirse mejor respecto de sus propias acciones y a encontrar soluciones por sí mismos en vez de depender del especialista, capacitar a otros y formar asociaciones.

El cuarto elemento descrito por Hamre-Nietupski, (1999, ps.236-237) "Tiempo para la Comunicación y la Colaboración entre los Miembros del Personal" intenta garantizar la inclusión de estudiantes con discapacidades leves / severas en escuelas regulares. La cuestión es si es este un elemento crítico a ser debatido en este estudio, dadas las diferentes necesidades de cada niño o joven y la heterogeneidad de la población en estudio. Sería conveniente saber el modo en que las distintas áreas comparten el conocimiento para lograr elaborar un programa que satisfaga las necesidades de cada niño o joven. Asimismo, sería oportuno preguntarse acerca de cuál ha sido el rol de la familia y de la comunidad en el equipo educativo como así también el tipo de participación que ellos han tenido para que las necesidades de la persona con necesidades múltiples hayan sido también satisfechas en el medio hogareño y comunitario.

En Todd (2001, p.17) Mary Foster siente que el especialista se ocupa solo de un aspecto del niño, y que hay muy poca coordinación entre los especialistas. Se refiere a los especialistas que ven al niño como un conjunto de síntomas...sin ver el panorama general. Brown & Cloke (1999) concuerdan con este elemento al considerar que una evaluación correcta es la única base para elaborar un programa apropiado, y que no se puede llegar a la misma juntando las evaluaciones de cada uno de las especialidades.

El quinto elemento citado por Hamre-Nietupski (1999, ps 236-237) "Proceso de Planificación Estructurado" es otro elemento crítico a ser incluido en este trabajo en relación al análisis de los beneficios que tendría la población en estudio incluida en escuelas especiales, si el equipo concentrara los objetivos, actividades y materiales para cada estudiante en un programa educativo individual. Riggio (1999) ratifica este elemento al argumentar que el equipo educativo es el responsable de elaborar un programa, el cual debe abarcar: áreas prioritarias de enseñanza, objetivos y estrategias de enseñanza específicos.

Agrega además que los miembros del equipo deben determinar los recursos disponibles para elaborar el programa del modo más efectivo y menos fragmentado.

El sexto elemento descrito por la experta Hamre-Nietupski (1999,ps.236-237) "Asesoramiento y Servicios Directos Permanentes" se refiere al apoyo permanente de docentes especiales y técnicos a los docentes regulares. Podría ser también un elemento crítico a ser discutido en relación a la inclusión de niños / jóvenes multi-impedidos en escuelas públicas especiales, teniendo presente que el apoyo brindado por organismos internacionales y expertos extranjeros ha contribuido al desarrollo de algunos servicios en la región. Riggio (1999, p. 299) define a este elemento de la siguiente manera:

“Todo docente, sin importar cuan formado esté en el campo de la sordo-ceguera, necesitará de apoyo permanente para poder elaborar el mejor programa posible para su estudiante”.

El séptimo elemento mencionado por la experta "Apoyo de los Pares No Discapacitados" está relacionado con el apoyo y las ventajas que los niños en estudio obtienen de sus pares no discapacitados. Sería interesante, entonces, determinar hasta que punto las actividades de la población en estudio pueden ser apoyadas por niños / jóvenes con impedimentos visuales, auditivos y motores incluidos en escuelas especiales. Perreault (1999) citado por Cormedi (2001) sostiene que las actividades deben ser programadas e introducidas en grupos o pares para facilitar la comunicación y las destrezas sociales.

En base a lo mencionado precedentemente, se llega a la conclusión de que los elementos descritos por Hamre-Nieptupski (1999, ps. 236-237) pueden ser tomados como referencia en la búsqueda de elementos que son un obstáculo para que los niños y jóvenes multi impedidos sean incluidos en escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina. Este estudio tiene por objeto determinar aquellos elementos que restringen la inclusión educativa de las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales al sistema de escuelas públicas del Cono Sur de América Latina.

## CAPÍTULO III

### METODOLOGÍA

El propósito de esta investigación es conocer las posibles causas que están limitando la inclusión de niños y/o jóvenes multi impedidos y multi impedidos sensoriales en escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina. El presente estudio científico fue concebido con la finalidad de conocer en mayor profundidad el problema, y traer a la luz las diversas causas que motivan la exclusión de la población en estudio de las escuelas públicas. La reversión de estas causas posibilitaría concretar el sueño de la autora del presente estudio como maestra de educación especial por más de veinte años.

Para poder comprender el fenómeno de estudio, se pensó que la investigación cualitativa sería la mas acertada para conocer el tema en profundidad. A tales efectos, se realizaron entrevistas con padres de niños / jóvenes multi impedidos y multi impedidos sensoriales que estuvieron o aún están en el sistema público especial, se obtuvo información de profesionales que estuvieron o están relacionados con los casos observados a los fines de este estudio, y se consideraron las observaciones de la autora durante sus veinte años de experiencia en el campo de la educación.

#### ENFOQUE METODOLÓGICO

Como se mencionara anteriormente, ha sido el estudio cualitativo el enfoque escogido para la presente investigación. Este se ha basado en la recopilación y análisis de datos que permitan obtener una descripción teórica que de respuesta al interrogante que originó el presente estudio. Para ello, se seleccionaron informantes, se recopilaron y analizaron datos, y se organizó la información resultante por categorías inducidas.

#### SELECCIÓN DE INFORMANTES

A los fines de obtener información completa sobre el fenómeno, se seleccionaron tres madres y cuatro profesionales; esta selección se basó en que los elegidos reunieran las características de dos de los grupos de personas relacionadas con el tema: miembros de familias y personal de instituciones. La cantidad de personas seleccionadas como informantes podría ser considerada como "muy poca" a los fines de facilitar las generalizaciones desde un punto de vista estadístico, sin embargo, es un numero apropiado para obtener información detallada y realizar un estudio profundo. En el sistema familiar del Cono Sur de América

Latina, la madre es el miembro de la familia que cuida de la educación y la salud de sus hijos. En consecuencia, y para evitar la distorsión de los hechos, la madre fue considerada mejor informante que el padre. El personal de las instituciones fue seleccionado para cruzar sus datos con los de la familia, y así obtener información desde otro punto de vista.

Se seleccionaron dos madres de jóvenes multi impedidos sensoriales, una madre de un niño con discapacidades múltiples y cuatro profesionales que desempeñan distintos roles dentro

del sistema de educación pública especial, y que estuvieron o aún están relacionados con la educación de los casos de estudio. La selección de madres de niños multi impedidos y multi impedidos sensoriales mayores de 13 años se basó en su experiencia para transmitir la historia, en su liderazgo de grupos de padres y formación de otros padres, y en su condición de fundadoras de sus propias instituciones, de modo que pudo aprovecharse su experiencia no solo como madres sino también como voceras de otros padres. Por ende, esta selección se asemeja al concepto de muestreo por criterio (Patton,1990). El hecho de adoptar el criterio de seleccionar madres de niños menores de 13 años, implicaría que aparentemente no se tiene presente la situación actual del fenómeno. Esto podría haberse resuelto con la elección de niños mas pequeños pero con menos experiencias por transmitir. En resumen, la decisión de seleccionar este tipo de casos se basó en la propia experiencia de la autora y en un informe (Cajal, 2002) que explica que esta situación continúa sin mayores cambios.

Los profesionales fueron seleccionados teniendo en cuenta su relación con uno o los tres casos de estudio y por el rol que desempeñan en la educación especial. Se pensó que este último criterio de selección ofrecería información desde distintas perspectivas, de acuerdo a si el caso era analizado por supervisores de educación especial, administradores de escuelas, maestros o técnicos. Tres de ellos también tenían experiencia de trabajo en la región del Cono Sur de América Latina, lo cual contribuyó a tener una visión mas amplia del fenómeno. Otro elemento que resultó crucial en la selección fue la cercanía geográfica con la autora, lo cual permitió realizar tantos encuentros como fueran necesarios durante el proceso. Por último, se consideró, también, el interés de los informantes en colaborar y participar en el estudio.

## RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida de los tres casos de estudio permitió a la autora comprender las posibles causas que estarían limitando la inclusión de la población de estudio en las escuelas públicas especiales. Los datos se obtuvieron de las entrevistas con las madres, los cuestionarios suministrados a los profesionales y la propia experiencia de la autora.

Se decidió emplear la entrevista como método de investigación debido a que su objetivo, como afirma Patton (1990,p.278), es

"...permitirnos entrar en la perspectiva de la otra persona. Las entrevistas cualitativas comienzan con la presunción de que la perspectiva de los otros es significativa, digna de ser conocida y factible de ser transmitida..."

Las variantes en las entrevistas difieren en la medida en que las preguntas son organizadas antes de administrarlas. Patton (1990) describió tres tipos de entrevistas: la conversación

informal donde las preguntas fluyen naturalmente; la entrevista abierta y organizada en la cual las preguntas son formuladas y acordadas con antelación; y entre ambas hay una variante que emplea una guía general que se basa en el resumen de una serie de temas a ser investigados. Patton (1990,p.280) afirma que esta guía en la entrevista solo sirve como una lista de verificación durante su administración para garantizar la cobertura de todos los temas. Se decidió utilizar esta última variante, para evitar que las preguntas fueran acordadas previamente, poder obtener información sistemática y delimitar el tiempo utilizado en el proceso.

La guía utilizada en las entrevistas con las madres incluyó los siguientes temas:

- Experiencia en el diagnóstico y derivación del impedimento multi sensorial y/o discapacidad múltiple;
- Trato y abordaje del miembro discapacitado. Recursos;
- Vivencias durante la búsqueda de educación especializada;
- Necesidades educativas y otras;
- Relación: Familia / servicios educativos - Familia / profesionales- Familia / familia

Previo a las entrevistas, se discutió con las madres ciertos aspectos éticos tales como la confidencialidad. Se les garantizó discreción absoluta sobre la información suministrada. La primera entrevista llevó tres horas y se utilizó la guía mencionada anteriormente. Las siguientes entrevistas fueron mas cortas, y se redujo la necesidad de recurrir a la guía.

Además, se grabaron y transcribieron las conversaciones mantenidas durante las entrevistas.

Una vez transcritas las entrevistas, se analizaron los contenidos y se dispusieron en categorías definidas por inducción. De esta categorización, se confeccionaron dos grupos de preguntas organizadas con el fin de que los cuestionarios fuesen completados por los profesionales. Este proceso resulta adecuado cuando son muchas las personas a entrevistar. Pero en este caso, fue elegido debido a su eficiencia en términos del tiempo y esfuerzo del investigador, y a que resulta ser tan profundo como las entrevistas con los padres. Aunque en general se piensa que los cuestionarios proporcionan información superficial, en este estudio las preguntas se formularon a partir de categorías inducidas de la perspectiva de las madres respecto del fenómeno. Este proceso permitió adecuar

las respuestas de los profesionales a las categorías inferidas de la reacción de las madres a las entrevistas. Asimismo, este cuestionario abierto mantuvo el principio del enfoque cualitativo en la recolección de información. Este abordaje consiste en que el formato de la respuesta debe ser abierto, de tal modo que el entrevistador no suministre frases o categorías pre-determinadas y el encuestado pueda responder libremente (Patton,1990). El análisis de las respuestas de los encuestados se realizó adecuando dichas respuestas a las de las categorías deducidas de las reacciones de las madres a las entrevistas. Este proceso posibilitó cruzar información desde distintas perspectivas para reforzar la validez de los hechos.

El cuestionario constaba de dos grupos de preguntas. Uno versaba sobre hechos y el otro sobre opiniones. El primero se basó en la experiencia y el conocimiento del tema, mientras que el segundo requería opiniones, comentarios y sentimientos sobre el fenómeno. Esta división entre hechos y opiniones respondió a que algunos aspectos del fenómeno eran tan bien conocidos por los profesionales que entraban en la categoría factual; otros, en cambio, excedían el conocimiento de los profesionales y eran incluidos en la categoría de opiniones.

A. Experiencia y conocimiento sobre el tema:

- a. ¿Cuál es la relación entre los distintos miembros de las comunidades educativas - directores, técnicos, maestros, personal de servicio- y los padres?
- b. ¿Cómo participan los padres en las instituciones?
- c. ¿Cuántas horas asisten los niños a la escuela?
- d. ¿Quiénes trabajan de manera directa con el alumno en la escuela?
- e. ¿Cómo describiría el funcionamiento de una clase?
- f. ¿Cuáles son las fortalezas y debilidades de los programas?
- g. ¿Cómo se abordan desde los programas las necesidades del alumno y su familia?
- h. ¿Qué tipo de modelo y acompañamiento reciben las familias?
- i. ¿Cuál es la relación número de personal / número de alumnos?
- j. ¿Que actividades en los grupos de padres han sido promovidas por las instituciones?
- k. ¿Cuáles son las actividades realizadas entre la escuela y la comunidad?
- l. ¿Qué subsidios reciben las escuelas para garantizar la prestación de servicios?
- m. ¿Cuál es el futuro de los servicios previsto por las escuelas y las autoridades educativas?

n. ¿Cuáles son las políticas implementadas por el estado a fin de satisfacer las necesidades de la población y su familia?

B. Opiniones, comentarios y sentimientos sobre el fenómeno :

a. ¿Por qué cree Ud. que los padres reciben diagnósticos tardíos o ningún diagnóstico?

b. ¿Cuáles son las causas que interfieren en la derivación temprana de los niños multi impedidos sensoriales a los servicios educativos?

c. ¿Qué piensa sobre los maestros que no facilitan información a los padres?

d. ¿Qué piensa de las escuelas que no ofrecen servicios educativos a los niños / jóvenes multi impedidos sensoriales?

e. ¿Qué piensa de la disminución de oportunidades educativas para los niños multi impedidos sensoriales una vez que finalizan el ciclo de atención temprana?

f. ¿Qué piensa de las escuelas que le dicen a los papas que sus hijos no ingresan porque no reúnen el perfil?

g. ¿Cuáles son las razones por las cuales los padres sienten que pierden acompañamiento y modelos cuando el niño deja el servicio de atención temprana y pasa al servicio escolar?

h. ¿Cuáles son las razones por las cuales los padres no son incluidos en el trabajo de quipo?

i. ¿Qué piensa de los profesionales que atienden a los niños multi impedidos sensoriales en instituciones públicas con horarios reducidos y, por otro lado, los atienden en forma privada?

j. ¿Qué piensa de las limitadas posibilidades de esta población de acceder a otros servicios que ofrece la comunidad?

k. ¿Qué piensa de la falta de aplicación de la Ley 24901?

l. ¿Qué piensa de los proyectos elaborados por el gobierno para dar respuesta a las necesidades de las personas multi impedidas sensoriales y sus familias?

m. ¿Cuáles son las causas por las cuales las necesidades de esta población no son atendidas por las autoridades educativas?

n. ¿Por qué piensa que las escuelas no facilitan espacios para el encuentro entre los padres?

o. ¿Por qué piensa que los padres no luchan por sus derechos?



p. ¿Cómo se siente cuando un padre le comunica que ha resignado la calidad educativa de su hijo por la supervivencia familiar?

## ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El primer paso en el proceso de análisis fue decidir si se comenzaba con el análisis global de toda la información o con el cruzamiento de casos. Luego, el segundo paso consistía en seleccionar el modo de analizar la información. El método de comparación constante de Glaser y Strauss (Taylor y Bodgan, 1984) fue utilizado para crear categorías definidas por inducción a partir de la información suministrada por los entrevistados. Se realizó una minuciosa revisión de las entrevistas y cuestionarios a través de un enfoque "emic" cercano a las categorías de los informantes. Las categorías inducidas por el análisis corresponden a conceptos inducidos que se han elaborado para reunir los comentarios de los informantes y que representan la base empírica de la abstracción de dicho concepto.

De este modo, se cruzaron las entrevistas de las madres por un lado y los cuestionarios de los profesionales por el otro. Luego, se mantuvo otra entrevista con las madres, de modo que estas pudieran confirmar si sus comentarios se veían reflejados en el análisis o, de lo contrario, hacer las aclaraciones pertinentes. Durante todo el proceso se mantuvo una retroalimentación permanente a través de llamadas telefónicas y encuentros.

Finalmente se realizó un análisis cruzado de las entrevistas y los cuestionarios para llegar a una discusión final sobre las causas. La descripción de la situación obtenida tras el análisis fue sometida a los comentarios de los profesionales involucrados en el fenómeno con la finalidad de afinar algunos aspectos de la discusión.

## PRESENTACIÓN DE LOS HECHOS

Se presentan descripciones analíticas de lo relatado por las madres, de las respuestas de los profesionales y de las categorías cruzadas. También se presentan interpretaciones sobre dichas descripciones analíticas, y se redacta una discusión final de las implicancias prácticas y de las limitaciones del presente estudio.

## CAPÍTULO IV

### ANÁLISIS CRUZADO DE DATOS VOCES DE MADRES, RESPUESTAS DE PROFESIONALES E INTERPRETACIONES

Este capítulo presenta las dimensiones extraídas del proceso de inducción y del entrecruzamiento y triangulación de la información obtenida a través de las entrevistas a las tres madres de jóvenes multi impedidos y multi impedidos sensoriales y de los cuestionarios suministrados a cuatro profesionales con funciones diferentes, que hayan estado relacionados con algunos o todos los casos de estudio y sus familias. Las dimensiones se presentan en orden lógico y cronológico de acuerdo al relato de las madres. El objetivo del análisis, entrecruzamiento y triangulación de datos es obtener una descripción global que nos conduzca a la discusión final del fenómeno de estudio. Las siguientes dimensiones, que serán descritas e interpretadas, son las que han surgido del proceso de análisis: Servicios de Salud / Diagnóstico Precoz; Familia / Servicios Educativos; Programas Educativos / Necesidades de la Persona y su Familia; Familia / Servicios Sociales; Políticas de Estado / Proyección Futura de los Servicios.

#### SERVICIOS DE SALUD- DIAGNÓSTICO PRECOZ

Voces de las Madres - Respuestas de los Profesionales: Tanto los padres como los profesionales piensan que las personas con necesidades múltiples reciben diagnósticos tardíos debido a:

-Falta de medidas médicas preventivas. Esta situación se agudiza ante el desconocimiento de los padres de la importancia que tienen los controles médicos durante el embarazo y las distintas etapas de desarrollo del niño. Los padres afirman que antes e inmediatamente después del nacimiento todo es clínicamente normal. No obstante, es la familia la que tiempo después comienza a observar que algo no funciona. Más tarde, los clínicos detectan

otras limitaciones del niño. Los padres finalmente abandonan los controles médicos puesto que se requiere de un alto costo mensual, no subvencionado y no disponible, para trasladarse a las grandes ciudades. Además, no logran aclarar la situación que está viviendo el niño.

-El desconocimiento de los profesionales de la salud respecto de las condiciones del niño con déficit y su desarrollo obstaculiza la detección de factores de riesgo y otras patologías asociadas que resultan relevantes en la primera instancia del diagnóstico. Las madres dicen que la no normalidad no esta enmarcada en ninguna enfermedad conocida, puesto que en esta etapa los niños no responden a ningún perfil de enfermedad. En consecuencia, es la familia la que debe decidir que es lo prioritario, si la operación de corazón o de ojos.

-El escaso abordaje en equipo desde edad temprana obstaculiza el diagnóstico médico. Los profesionales de la salud no les explican a las familias lo que realmente les sucede a

sus hijos, lo que las lleva a una búsqueda incesante para lograr un diagnóstico clínico claro. No se observa una coordinación entre las diferentes disciplinas de la salud, aunque si existe un seguimiento por parte de cada una de ellas.

Otras causas aisladas son:

\*Los hospitales públicos solo admiten pacientes de 0 a 1 mes, desde el mes en adelante los niños deben concurrir a otros centros asistenciales. A menudo, esa transición se realiza sin la correspondiente derivación, lo que trae aparejado una importante pérdida de información.

\*escasa coordinación entre los servicios de salud y educación.

\*Deshumanización generalizada.

\*La falta de información y orientación impide que las familias puedan asumir la discapacidad de sus hijos.

Las causas mencionadas provocan desconcierto y crisis.

Los informantes consideran que lo mencionado puede mejorarse focalizando lo siguiente:

\* La disponibilidad de Centros de Diagnósticos Públicos o de equipos interdisciplinarios que faciliten el diagnóstico precoz y la derivación apropiada de la persona con necesidades múltiples y su familia.

\* La promoción de servicios educativos en los centros de salud con la finalidad de brindar orientación a los padres.

\* La información y formación de los profesionales de la salud sobre la educación y rehabilitación de las personas con necesidades múltiples, dando prioridad a la asistencia y rehabilitación más que a las necesidades educativas.

Interpretación: La falta de apoyo e información por parte de los servicios parece ser el motivo por el cual los padres abandonan los servicios de salud. Hilary Todd (2001) en Talking Sense "se pregunta si la aflicción de las familias ante un diagnóstico que no llega en forma inmediata, no responde a las altas expectativas que se tienen de los médicos. Muchos padres no desean, pero se sentirían más seguros, si sus hijos tuviesen un "rótulo", puesto que esto los ayudaría en términos de grupos de apoyo, información, etc. Muchos padres se confunden y preocupan ante los diversos diagnósticos que reciben, aunque esto no es inusual debido a la rareza de algunos síndromes." "Niegan los profesionales información para proteger a las familias del dolor que puede causar? Nary Williams, citado en Todd (2001) piensa que puede ser verdad al sostener" que algunos médicos solo sienten compasión por lo que está viviendo la familia, pero la lástima no ayuda. Se necesita conocer la verdad para planificar una vida". Brown & Cloke (1999) afirman lo anterior cuando dicen:

"La agonía de no saber es mayor a la agonía de saber".

Y agrega (1999,p.234):

"Al enfrentar la noticia, lo que aparenta ser más necesario es, en primer lugar, información completa, en segundo lugar, alguien con quien hablar, y en tercer lugar, asesoramiento práctico".

Es posible que la información se esté negando por el nivel de frustración que siente el especialista al no poder cambiar un estado físico / salud irreversible.

De acuerdo al relato de las madres, la falta de apoyo por parte de los servicios podría estar relacionada a la falta de información clara, que deriva de informes médicos parcializados por cada disciplina, y a la falta de información y formación de los profesionales de la salud, lo cual impide dar respuesta a las necesidades de la familia. Los informes médicos parcializados por cada disciplina nos permitirían inducir que el niño no recibe un abordaje integral como él y su familia necesitan. El niño es evaluado por diferentes disciplinas y cada una de ellas produce el informe correspondiente, de modo que lo que es bueno para una disciplina, puede llegar a ser contraproducente para la otra. Indudablemente, esto más que orientar a los padres, los confunde. Todd (2001,p.17) sostiene:

"Esto puede ser muy difícil para las familias. El especialista considera un solo aspecto del niño, y hay muy poca coordinación entre los especialistas, por lo que las familias no reciben una visión holística".

Luego agrega:

"Muchas familias sienten dolor cuando un especialista considera a sus hijos como a un conjunto de síntomas -"un par de ojos", o un "epiléptico"- sin ver el panorama global..."

La falta de información y formación de los profesionales de la salud sobre discapacidad debería llevar a los centros de formación a replantear las competencias, tales como trabajo en equipo coordinado, técnicas apropiadas de evaluación, etc., que el futuro especialista debería adquirir. Todd (2001,p.19) ratifica lo precedente al citar a Mary Williams:

"Hemos visto muchos consultores que nunca han tocado o tratado de comunicarse con Niall , solo hablan de él... Todo pabellón de hospital para niños tiene uno o dos niños discapacitados, entonces ¿por qué no se capacita a las enfermeras para trabajar con ellos?"

Luego señala:

"A menudo, también nos enteramos de consultas que se han realizado demasiado rápidas y en una jerga que no hace sino confundir y alienar a los padres..."

Por otro lado, surge la cuestión de que el personal de los Hospitales Públicos está tan mal remunerado que necesita trabajar en dos o más lugares para poder subsistir, encontrando muy difícil acceder a la capacitación continua. La escasez de recursos materiales, financieros y humanos obstaculiza los diagnósticos preventivos o de alta complejidad, limitando a los hospitales a la prestación de servicios asistenciales.

De acuerdo al análisis de esta categoría y a los elementos críticos para una inclusión exitosa citados por Hamre-Nietupski (1999) y descritos en el Capítulo II, puede inferirse que algunos de los elementos de Hamre-Nietupski deben ser aplicados en el Cono Sur de América Latina a los fines de garantizar la inclusión de la población de estudio en las escuelas públicas. Los médicos necesitan: 1) formarse y capacitarse - elemento citado por Hamre-Nietupski: "La Formación y Capacitación de las personas que participen en el proceso de inclusión es crucial"; 2) trabajar en equipos de trabajo con profesionales de la salud, por un lado, y con profesionales de salud y educación, por el otro -elemento citado por Hamre-Nietupski:"Tiempo para la Comunicación y la Colaboración entre los miembros del personal..."; 3) proveer programas de transición; 4) facilitar los recursos materiales y humanos necesarios para asegurar la correcta evaluación del niño y del joven; y 5) acompañar al alumno a la escuela de inclusión juntamente con la familia -elemento citado por Hamre-Nietupski: "Un proceso de planificación estructurada que ofrezca asesoramiento específico a los alumnos de inclusión..."

#### FAMILIA-SERVICIOS EDUCATIVOS:

Voces de madres-Respuestas de profesionales: Los padres y los educadores piensan que las familias tienen un rol pasivo debido a que solo reciben informes de lo que deben hacer. Hay muy poca y, a veces, ninguna comunicación entre padres y educadores. Esto se debe a que tanto los profesionales como los directores no consideran importante la participación de los padres en el equipo escolar. A menudo, son considerados una "molestia" por las escuelas. Por otro lado, los padres expresan no haber conocido al director de la escuela, y de que la falta de normas explícitas que especifiquen funciones y acciones llevaron a confundir roles y funciones. Los informantes piensan que esta situación se debe a:

a.a Directores / administradores: Se caracterizan por su condición autoritaria o democrática, y por su habilidad para facilitar u obstruir la relación familia / escuela;

a.b Personal: Mientras que algunos profesionales promueven la participación de los padres, otros no, debido al desconocimiento, temor o cansancio;

a.c Formación / información de los padres: Resulta de gran importancia el conocimiento previo de los derechos de sus hijos, y de las experiencias vividas en las instituciones.

Tanto profesionales como padres acuerdan que no hay información orientada a los padres, no solo desde el maestro sino tampoco desde otros profesionales. Esto se debe

principalmente a la insuficiente formación y práctica de los profesionales, o al desconocimiento, o a su incapacidad para asumir sus errores, o al temor de no poder cubrir las demandas y expectativas de los padres.

Los padres piensan que los educadores temen no poder satisfacer las necesidades del alumno, principalmente porque sienten que no están preparados para asumir la responsabilidad de la educación del niño, la cual debiera ser apoyada por un trabajo en equipo. Educadores y padres piensan que los profesionales no se ponen en el lugar del padre, no se plantean sus necesidades, y menosprecian el conocimiento adquirido tras la convivencia diaria con la persona discapacitada. Se instala una cuestión de poder en la toma de decisiones. Los padres, sin embargo, son los depositarios de los errores educativos, por ejemplo, si el niño presenta conductas de aislamiento, la culpa recae sobre la familia. Los equipos de trabajo deberían tomar conciencia de la importancia y riqueza que encierran las opiniones de los padres, y dejar de considerarlos culpables por los errores educativos. No se toma en cuenta que los padres son personas que se angustian y culpan con facilidad, que necesitan información y tiempo libre, que ven un futuro incierto y se sienten exigidos aunque no apoyados por el sistema educativo. Por otro lado, creen que algunos padres no luchan por los derechos de sus hijos debido a que:

- \* Desconocen sus derechos;

- \* Carecen de información y formación, lo que los lleva a "esperar" más que a reclamar sus derechos;

- \* Se cansan de deambular por todos lados en busca de opciones diferentes para sus hijos;

- \* Se cansan de luchar. Se sienten solos, sobrecargados, con grandes demandas económicas y escaso apoyo de las autoridades.

Las madres mencionan haber tenido que tomar medidas extremas tales como mudanzas, medicaciones, institucionalizaciones. Creen que siempre habrá familias en una permanente búsqueda de lo imposible: "normalidad". En consecuencia, para dar respuesta a las necesidades de sus propios hijos y a las de otros niños/jóvenes, dos de los padres decidieron fundar sus propias escuelas.

Los profesionales encuestados comprenden a los padres cuando resignan la calidad educativa por la supervivencia familiar. Son las carencias del sistema, sin alternativa alguna, lo que lleva a las familias a tomar tal decisión. Es la familia la que termina haciendo los ajustes que sean necesarios, resignando su propia calidad de vida.

Interpretación: Ennals (1997) sostiene que la familia del niño se encuentra en primer lugar en la lista de colaboradores necesarios. El concepto de asociación con familias es muy diferente en todo el mundo. En EE.UU. o Europa occidental, los padres gozan de derechos estatutarios para participar en la planificación de la educación, y esperan poder ser parte de todo lo que ocurra. En realidad, como profesional, debes estar del lado de

los padres para no terminar en el lado equivocado de un juicio. Lo que se espera de los padres es que no solo participen sino que también sean colaboradores iguales; siendo su opinión igualmente válida en los temas relacionados con la educación de sus hijos. Sin embargo, en la mayor parte de África, la colaboración que la mayoría de los padres busca es la simple existencia de alguien que los pueda ayudar. Muchos padres pueden no haber gozado del beneficio de la educación formal; entonces cuando surge la oportunidad para que sus hijos deficientes visuales concurren a la escuela, el padre no se siente seguro para expresar su opinión respecto del modo en que debiera ser esa educación. Piensan que esas cosas dependen de los maestros, miembros respetados de la comunidad, cuyas opiniones deben de ser seguidas

(Ennals, 1997). Lo mencionado precedentemente y la información suministrada por los informantes sobre el rol pasivo que tiene la familia, permite afirmar que no hay un trabajo en equipo sistematizado. Pareciera que son los profesionales los que deben tomar las decisiones, entonces estamos ante hechos no cooperativos dado que: Puedo sentirme parte de una decisión si no tome parte en el proceso?, ¿Por qué se asume..., se supone...? ¿Qué estaría interfiriendo en la posibilidad de mantener comunicaciones abiertas y directas entre profesionales y padres? ¿Qué estaría faltando entre lo que ofrece un servicio y lo que la familia espera? De pronto, bien podríamos estar ante una relación familia / maestro no institucionalizada. Esto queda reflejado cuando una madre dice no haber conocido nunca al director de la escuela, o haber participado en actividades sociales donde los roles estaban confundidos, o haber sufrido las acciones y funciones ambiguas de la falta de contratos explícitos. Por ende, se ha contribuido a alentar falsas expectativas en los padres, quienes hacen lo que pueden y como pueden.

Brown & Cloke (1999) sostienen: "Ya podemos ver que hay elementos especiales en familias con un niño sordociego. No son elementos que hagan a estos padres diferentes de otros; son elementos que presentan desafíos especiales a padres perfectamente comunes". Entonces, cabría preguntarse si estas situaciones de años de búsqueda, de impotencia por satisfacer las necesidades sociales, educativas, de salud y de rehabilitación no llevan a los miembros de la familia a un nivel de saturación que los hace tomar decisiones tales como mudarse, automedicar a sus hijos o institucionalizarlos. Respecto al hecho de que algunas familias continuarán en la permanente búsqueda de lo imposible: la "normalidad", deberíamos reflexionar sobre las auto-determinaciones que deben tomar para seguir funcionando como una familia. Probablemente, estas familias deberían recibir suficiente información y orientación adecuada para acortar esta búsqueda y evitar el deterioro de las relaciones familiares. En tanto las decisiones sean tomadas claramente por el grupo familiar, un nuevo proyecto de vida puede ser viable. Surge, entonces, otra pregunta: ¿Poseen estos profesionales las competencias para educar / rehabilitar a la población de estudio?

El análisis de esta categoría demuestra que el elemento para una inclusión exitosa "Apoyo y Compromiso Administrativo" citado por Hamre-Nietupski y descrito en el Capítulo IV, debería ser revisado en el Cono Sur de América Latina a los efectos de garantizar la inclusión de alumnos multi impedidos y multi impedidos sensoriales en escuelas públicas de educación especial. Los directores de las escuelas públicas especiales deberían estar convencidos del potencial de aprendizaje de la población, tomar las decisiones necesarias para garantizar una inclusión efectiva y apoyar las prácticas diarias de los miembros del personal.

Además de los elementos de Hamre-Nietupski, "Formación de los Padres" es otro elemento que resulta del análisis de esta categoría y que podría estar afectando la inclusión de personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales en las escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina. Los padres deberían estar formados e informados para hacer valer sus propios derechos y los derechos de sus hijos.

## PROPUESTAS DE TRABAJO - NECESIDADES DEL PERSONA Y SU FAMILIA

Voces de Madres - Respuestas de Profesionales: Los profesionales piensan que las valoraciones de los alumnos llevan demasiado tiempo, a veces hasta mediados de año, o nunca se realizan. En consecuencia, son las maestras las que, con buena voluntad aunque escasa formación específica, sugieren propuestas de trabajo. Los maestros de clase y los de áreas especiales son los que trabajan de manera directa y diaria con los alumnos, mientras que los profesionales técnicos "aparecen" esporádicamente. Los maestros de clase "aparecen" como los únicos responsables de las evaluaciones, planificaciones y procesos de aprendizaje. Como los maestros desconocen el medio donde vive el alumno, los programas no lo tienen en cuenta; las necesidades del alumno y su familia quedan consecuentemente insatisfechas. Las madres manifiestan haber recurrido a distintos servicios provinciales, nacionales y extranjeros para dar respuesta a las necesidades de sus hijos multi impedidos. Asimismo, comentan que a menudo abandonan instituciones y regresan a los mismos espacios educativos y de rehabilitación que no pudieron satisfacer sus necesidades. Resignan la calidad educativa de sus hijos en pro de la supervivencia familiar. Se observan algunas disidencias en los programas que se ofrecen: mientras que algunos programas prefieren contemplar el aprendizaje de habilidades en función de la etapa de desarrollo del alumno más que considerar sus necesidades de acuerdo a su edad, intereses e inquietudes de la familia, otros programas tienden a respetar las habilidades, intereses y edad cronológica y mental del alumno. Se ha observado, sin embargo, que hay cierta reticencia a salir del entorno "aula", por lo que las habilidades aprendidas en otros medios (hogar, comunidad) quedan aisladas. También se describe que la atención es individualizada y que se respetan las rutinas de trabajo, las cuales se concentran en la comunicación y movilidad. Sin embargo, también se menciona que dichas rutinas no son lo suficientemente variadas por lo cual las clases resultan poco divertidas. La comunicación surge de forma directiva y no interactiva, y no se promueven las iniciativas evocadas por los alumnos o sus actividades. Los informantes acuerdan en que las familias no son incluidas en la misión de la escuela. El desconocimiento, y por ende, el rechazo de que las familias participen en la educación de sus hijos debería ser revertida tanto por los padres como por los profesionales. La carga horaria del alumno debería ser mayor, y debería disponerse de suficiente personal para cubrir las necesidades individuales del alumno. De este modo, se podrían evitar las conductas poco éticas y de corrupción de los profesionales que, con el justificativo de extender la carga horaria del alumno, lo atienden en sus consultorios privados. Por otro lado, las madres piensan que algunas escuelas no evolucionaron lo suficiente. La mayoría de las instituciones fueron creadas como escuelas para ciegos, sordos, con retraso en el desarrollo u otras discapacidades, y no cambiaron en absoluto; mientras que otras instituciones se adaptaron a los cambios de la población y generaron sus



propios recursos humanos y financieros. Sienten que una mejor formación del personal y un mayor acompañamiento institucional podrían contribuir a revertir la situación.

Las fortalezas de estos programas son:

- \* Concientización sobre los derechos de esta población a recibir educación;
- \* Disposición de algunos maestros sin la adecuada formación para atender a esta población;
- \* Gran motivación e interés de los profesionales por capacitarse;
- \* Elaboración de programas que cubran las necesidades de los alumnos, y no del modo contrario;
- \* Mayor participación de los padres en los programas, y
- \* Apoyo continuo de las organizaciones internacionales.

Las debilidades de los programas son:

- \* Falta de formación de los profesionales;
- \* Horarios de clase reducidos;
- \* Deficiente coordinación entre los miembros del equipo;
- \* Falta de acompañamiento a los padres y de asistencia en las actividades del hogar;
- \* Ausencia de sistemas de monitoreo de programas;
- \* Falta de planes de transición adecuados desde la etapa de atención temprana a pre-escolar, y desde el nivel escolar a programas para jóvenes, y transición a la comunidad.

Interpretación: El análisis de estas fortalezas y debilidades en relación a los servicios educativos deriva en la posibilidad de referirnos a dos tipos de competencias: una actitudinal –la buena voluntad demostrada por los maestros para trabajar con los alumnos- y otra científica -para valorar, planificar, proyectar transiciones, trabajar en equipo, etc.-. Cabría preguntarse: ¿Son las competencias actitudinales suficientes para ofrecer programas de calidad que satisfagan las necesidades del niño / joven con impedimento multi sensorial y multi impedido, y su familia? Aparentemente, debería existir una interconexión entre ambas competencias. Todo ser humano se comporta de acuerdo a los valores que ha adquirido a lo largo de su vida, los cuales fluyen naturalmente en nuestras rutinas diarias; el conocimiento científico, en cambio, se impregna de estos valores en el momento de realizar una tarea, ya sea de carácter científico o doméstico. Se cree que las competencias actitudinales no son suficientes pero si indispensables en el momento de aplicar las competencias científicas para

elaborar programas de calidad. McLetchie & Riggio (1996, p.4) confirman lo precedentemente expresado de la siguiente manera:

"En el fondo de las competencias actitudinales se encuentra la habilidad del maestro para construir una relación personal, sólida y confiable con el alumno. Sobre esta relación de confianza, los maestros pueden utilizar sus competencias científicas en la sordoceguera para ayudar al alumno a desarrollar sus propias competencias sociales y personales."

Por otro lado, Ennals (1997) sostiene que la naturaleza de la asociación se ve afectada por quien tiene el control. Se refiere a las escuelas del Norte de África, de Medio Oriente y del Sudeste Asiático donde los padres solo consiguen que sus hijos sean aceptados en la escuela, si pueden convencer al Director de que simpatizan con las creencias religiosas de la misma. En consecuencia, es la escuela la que elige al niño, y la que tiene el poder. Ennals cree que en el Reino Unido, son los padres quienes eligen a la escuela, por lo tanto si el Director quiere que elijan su escuela, deberá presentarla del modo más atractivo posible. En este caso, es el padre quien tiene el poder y quien puede controlar la asociación. Teniendo en cuenta las palabras de Ennals, pareciera que en el Cono Sur de América Latina, las familias prueban diferentes instituciones en busca de una persona de buena voluntad -el Director- y no de una escuela que satisfaga las necesidades del niño y la familia o que respete sus derechos.

El análisis de la información obtenida de los informantes nos lleva a reflexionar sobre las razones por las cuales existen ciertas diferencias en la formación de los docentes. Pareciera que algunos profesionales están más capacitados que otros. Mientras que algunos trabajan sin ninguna base teórica o práctica, otros si lo hacen; lo que nos permite deducir que estamos transitando por un proceso de formación permanente. Esto puede ser el resultado de los años de formación en servicios ofrecida por diferentes organizaciones internacionales y de los cursos de grado y post grado recientemente abiertos por algunas Universidades.

Del análisis tanto de esta categoría como de los elementos críticos para una inclusión exitosa citados por Hamre-Nietupski y descritos en el Capítulo II, puede inferirse que algunos de los elementos de Hamre-Nietupski deberían ser revisados para garantizar la inclusión de alumnos multi impedidos sensoriales en escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina. Las autoridades educativas deberían suministrar los recursos humanos y materiales que aseguren la asistencia diaria, facilitar la formación permanente de pasantes y revisar frecuentemente los objetivos institucionales para dar respuesta a las necesidades reales de la sociedad actual -elemento citado por Hamre-Nietupski: "Apoyo y Compromiso Administrativo"; el personal debería contar con una formación permanente para poder proveer rutinas diarias de calidad educativa -elemento citado por Hamre-Nietupski: "La formación y capacitación del personal que participe en el proceso de inclusión es crucial"; las escuelas deberían revisar el trabajo en equipo para fomentar la colaboración entre las distintas disciplinas y la participación de los padres -elemento citado por Hamre-Nietupski: "Tiempo para la comunicación y colaboración entre el personal"; los programas educativos deberían cubrir las necesidades e intereses de los alumnos, del entorno familiar y de la comunidad a la que pertenece el alumno a los efectos de favorecer la transición exitosa de la escuela al

hogar, y a la comunidad, y viceversa, y de promover la auto-estima a través de la adquisición diaria de conceptos relevantes tanto para el persona como para su entorno - elemento citado por Hamre-Nietupski: "Un proceso de planificación estructurada que ofrezca asesoramiento específico para los alumnos de inclusión facilita la transición exitosa y el mantenimiento en la aulas de inclusión..."; los alumnos con discapacidades múltiples necesitan interactuar con sus pares discapacitados y no discapacitados dentro de un programa funcional -elemento citado por Hamre-Nietupski: "El apoyo de los pares no discapacitados puede ser una poderosa fuerza para promover la inclusión".

## FAMILIA - SERVICIOS SOCIALES

Voces de Madres - Respuestas de Profesionales: Lo siguiente es lo expresado por los informantes: El alto costo que insume la atención de personas con impedimento multi sensorial, sumado a la falta de seguros sociales que cubran dichos gastos lleva a muchas familias a perder sus bienes para afrontar sus necesidades. Las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales tienen pocas oportunidades para acceder a actividades de la comunidad. Las actividades proyectadas a la comunidad tales como compras, visitas a lugares públicos y recreativos, experiencias vocacionales en viveros, panaderías y talleres protegidos no están incluidas en los programas y se realizan sin una frecuencia mensual o semanal determinada.

Existe una mayor relación entre la escuela y la comunidad en las áreas rurales que en las grandes ciudades. La comunidad carece de información respecto de la población multi impedida y multi impedida sensorial, los personas discapacitados no participan en la comunidad y faltan acciones que informen y formen a la población sobre como convivir con ellos. Se cree que las causas más probables de estas dificultades son los problemas financieros, y aunque la subvención del estado a las instituciones públicas contribuye a proveer alimento y transporte, se están gestionando otros planes nacionales tales como la ley de cheques, planes sociales o bien el apoyo de ONGs internacionales. Pero, desafortunadamente, estas contribuciones son discontinuas por lo que dificulta la prestación permanente de servicios. Las instituciones privadas también reciben de manera discontinua algún apoyo del estado y subsidios de ONGs internacionales. Mientras que los seguros de salud son reacios a cubrir los costos de esta población, la comunidad considera a las personas con necesidades educativas especiales como enfermos que necesitan cuidados y atención, y que nunca podrán ser miembros de un club sino pacientes de un hospital. Esta población no entra en la categoría de personas que gustan de las actividades deportivas y recreativas, sino de eternos enfermos que necesitan ser cuidados. Surge, entonces, las siguientes preguntas: ¿Son discriminados por el contexto o por sus propias familias? ¿Qué significa la discriminación tanto para el estado como para los profesionales? Una comisión multidisciplinaria ad-honorem se ha abocado al tratamiento de varios temas incluyendo la Ley 24901 que aborda las necesidades, igualdad de oportunidades, derecho a la educación y rehabilitación de personas discapacitadas, tengan obra social o no. Se ha desarrollado y aplicado un programa subvencionado por la Ley de Cheques para que el estado nacional junto a los gobiernos provinciales cubrieran el déficit de las personas discapacitadas sin cobertura social. En el año 2000, sin embargo, se retira el presupuesto para financiar la

Ley 24901. En la actualidad, el futuro parece incierto sin dicho financiamiento, y aunque el dinero no es lo único necesario, también se precisa convicción para implementar los programas.

El tiempo de la pasividad y de los gobiernos de turno que descalifican las acciones del pasado debe ser superado. Dichas autoridades no sacan provecho de lo ya hecho sino que cambian el rumbo por completo, y aunque tienen los mismos objetivos, quieren todo el crédito imponiendo su propio proyecto.

Interpretación: Se desprende de lo anteriormente mencionado que los servicios sociales no están atendiendo a las personas multi impedidas sensoriales y sus familias de modo apropiado. Esto se manifiesta en los altos costos que implica la atención de las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales y por la falta de seguros de salud, lo cual ha llevado a que muchas familias se vean en la necesidad de desprenderse de sus bienes para cubrir sus necesidades. Blasco (1997 p.58) reafirma lo dicho de la siguiente manera:

El nacimiento de un bebé severamente discapacitado implica un importante incremento en el presupuesto familiar; en consecuencia, las familias se ven forzadas a buscar otras fuentes de ingresos o a disminuir sus gastos para poder sobrellevar esta nueva situación. El impacto financiero de la discapacidad está dado por la atención médica, los tratamientos de rehabilitación, las interconsultas médicas, etc. El gobierno o los servicios sociales solo cubren parte de esos costos.

La "discriminación" mencionada anteriormente está íntimamente relacionada con la información que recibe la comunidad sobre la inclusión de esta población en sus programas. Surgen entonces los siguientes interrogantes: ¿Están los contenidos curriculares centrados en el trabajo cooperativo escuela/ comunidad? ¿Se conoce la Ley Federal de Educación la cual defiende la diversidad? ¿Está aplicándose?. Si la respuesta fuese afirmativa, ¿Cómo se está abordando el programa educativo a nivel de comunidad? ¿Incluye al discapacitado, su familia, la escuela y la comunidad? ¿Podemos hablar de integración si ambas partes no han sido educadas para considerarla parte de la comunidad? ¿Cómo podemos decir que la persona discapacitada no está integrada, si la comunidad no ha sido educada para ello? Por ende, resulta sumamente necesaria la aplicación de políticas educativas y económicas que garanticen el desarrollo digno de las personas con o sin discapacidad. Las personas multi impedidas y/o multi impedidas sensoriales deben tener derecho a la salud, a la educación, a practicar actividades deportivas y recreativas, etc.; es preciso, entonces, contar con los recursos necesarios para educar a la población sobre las personas multi impedidas y/o multi impedidas sensoriales y sus necesidades y facilitar su integración en la comunidad. En el país, el gobierno ha realizado acciones tendientes a desarrollar la igualdad de oportunidades. Sin embargo, la actitud y los intereses de quienes trabajan en las políticas de estado han contribuido a que la población no participe en esta política. ¿Hay alguna conexión con el periodo de gobiernos de facto cuando la población esperaba que se le dijera lo que debía hacer, asumiendo una postura pasiva e individualista hasta tanto no se viera directamente afectada? o como sostiene Ennals

(1997): "En la mayoría de los países de África, la asociación que la mayor parte de los padres busca es la simple existencia de alguien que los pueda ayudar. Muchos padres pueden no haber recibido el beneficio de una educación formal, entonces cuando surge la oportunidad para que su hijo deficiente visual concurra a la escuela, el padre no se siente seguro para expresar su opinión respecto de cómo debería ser esa educación. Piensan que esas cosas son competencia de los maestros, miembros respetados de la comunidad, cuyas opiniones deben ser seguidas". Hay algunas leyes disponibles, como la Ley 24901 que aborda la prestación de servicios básicos, pero no hay presupuesto para aplicarlas y no se exige su aplicación. Por otro lado, no existe coordinación entre los ministerios municipales, provinciales y nacionales de Bienestar Social, Salud, Educación y Trabajo lo que se traduce en el exceso o falta de servicios.

La comparación entre los elementos críticos para una inclusión exitosa citados por Hamre-Nietupski y descritos en el Capítulo II y el análisis de esta categoría refleja que algunos de los elementos citados por Hamre-Nietupski deben ser revisados en el Cono Sur de América Latina, que algunos elementos ya citados y derivados de este estudio y los nuevos elementos que surgen de esta categoría serán factores importantes para garantizar la inclusión exitosa de esta población en escuelas públicas especiales. Los programas funcionales deberían alentar la interacción de los alumnos multi impedidos con sus pares discapacitados y no discapacitados -elemento citado por Hamre-Nietupski: "El apoyo de los pares no discapacitados puede ser una fuerza poderosa para fomentar la inclusión". Respecto del elemento reiterado "Formación de los Padres", se concluye que los padres necesitan ser formados e informados para hacer valer sus propios derechos y el de sus hijos.

\*"El rol del Gobierno en la prestación de servicios sociales, educativos y recreativos, entre otros", es uno de los elementos inferidos para garantizar la provisión de servicios sociales, educativos y recreativos a la población de estudio, promover la coordinación de acciones entre distintas reparticiones de gobierno y aplicar las leyes vigentes a través de la asignación de recursos que sea necesaria”;

\*"Influencia de los medios de comunicación en la nueva actitud de la opinión pública respecto de los personas multi impedidos sensoriales". Los medios masivos de comunicación podrían facilitar la inclusión social, educativa y recreativa de la población multi impedida sensorial con la difusión de sus posibilidades. En consecuencia, es sumamente necesario que tanto el Gobierno como la instituciones para multi impedidos concienticen e informen a las agencias de publicidad.

## POLÍTICA DE ESTADO-PROYECCIÓN FUTURA DE LOS SERVICIOS

Voces de madres-Respuestas de profesionales: Los informantes manifiestan lo siguiente: No hay políticas de estado y esfuerzos mancomunados que garanticen la provisión de servicios, especialmente al término y comienzo de las gestiones de gobierno. Las oportunidades educativas no son suficientes, en particular para los jóvenes / adultos. Tampoco resultan suficientes las actividades recreativas, culturales y laborales promovidas por el Gobierno, lo cual se agudiza en el sector privado. Este tema debería ser abordado de manera conjunta por los sectores sociales y de salud y

educación; sin embargo el aspecto más urgente son las políticas de ajuste implementadas por el Estado, las cuales dificultan el acceso de esta población a los servicios sociales, educativos y de salud.

Se piensa que la calidad de los servicios está en riesgo en tanto no exista una formación profesional para atender a la población de estudio. La carencia de servicios para esta población es recurrente de un sistema que opta por mitigar en vez de solucionar los problemas. Los informantes sienten vergüenza de pertenecer a un sistema tan injusto y deshumanizado que no defiende los derechos de aquellos quienes no pueden hacerlo por si mismos. Esta falencia lleva a que no se respeten los derechos de los ciudadanos, ni se apliquen leyes tales como la Ley 24901 que garantiza la prestación de servicios básicos, debido a que el estado no provee los recursos económicos ni de contralores necesarios. Los avances registrados en el campo de la educación especial en los últimos años y el interés manifestado por el Gobierno en la discapacidad múltiple, no han sido suficientes para dar respuesta a las enormes necesidades que tiene esta población en materia de salud, educación y servicios sociales. Se requiere del esfuerzo conjunto de diferentes sectores para dar una respuesta más apropiada a esta población. A pesar de que existen buenas iniciativas por parte del Gobierno, el apoyo y los recursos no son suficientes. Cada proyecto requiere de mucho tiempo y recursos que no están disponibles y que no son compatibles con la falta de estabilidad y seriedad de aquellos gobiernos que han contribuido a la interrupción de los programas y por ende a la falta de evaluación de los resultados. Aunque no existen proyecciones futuras ciertas, la prestación de servicios se esta tornando viable gracias al apoyo de ONGs internacionales. Los siguientes ítems deberían ser tomados en cuenta para mejorar los servicios actuales:

- Sensibilización y Concientización tanto de las autoridades de las áreas de salud, educación y bienestar social como de la comunidad a los fines de ofrecer un abordaje global;
- Capacitación de docentes en centros superiores de formación;
- Disponibilidad de recursos económicos para garantizar la prestación de servicios y compromiso para mejorar la calidad de los mismos;
- Capacitación de los padres en la defensa de los derechos de sus hijos;
- Fortalezas y debilidades de los Gobiernos para potenciar los recursos materiales y humanos disponibles para atender las demandas actuales.

Interpretación: Respecto de la falta de políticas de gobierno globales que satisfagan las necesidades sociales, educativas y de salud de la población de estudio, es menester reflexionar sobre la información que diariamente difunde la prensa Argentina sobre las condiciones de aislamiento, pobreza e indignidad en que viven cientos de familias, cuyas necesidades no son cubiertas por los que tienen la responsabilidad de desarrollar programas

sociales, y que han hecho oídos sordos a esta problemática priorizando su persona en detrimento de las generaciones futuras. Las imágenes de esta realidad difundidas en todo el mundo conducen a formularnos las siguientes preguntas: ¿Cuál podría ser la

política de estado para una población de baja incidencia como las personas con necesidades multi sensoriales y sus familias?, ¿Podría revertirse esta situación con las buenas acciones de políticos y de ciudadanos de buena voluntad?, ¿Cómo podrían los pueblos del Cono Sur de América Latina lograr políticas de estado integradas que engloben y respondan a las necesidades de salud, educativas y laborales de esta población?. Ennals (1997) responde estos interrogantes al decir que "El propio Gobierno, o las autoridades locales responsables de la educación, son importantes colaboradores. Las políticas educativas de los políticos, y los valores de los cuales derivan, tendrán gran influencia". Blasco (1997) sostiene que una comunidad que no adopta medidas a través de políticas económicas, educativas y sociales tendientes a garantizar el bienestar de sus miembros, deja a las familias indefensas para proveer mínimas condiciones de desarrollo. Si la familia no es protegida por la comunidad, ningún niño, con o sin discapacidad, podrá gozar de los derechos inalienables de todo ser humano.

Conforme al análisis de esta categoría y a los elementos críticos para una inclusión exitosa (1999) mencionados por Hamre-Nietupski y descritos en el Capítulo II, puede inferirse que algunos de los elementos de Hamre-Nietupski deben ser aplicados en el Cono Sur de América Latina si se quiere garantizar la inclusión de la población en estudio en las escuelas públicas. Tanto los profesionales como los especialistas necesitan de una formación continua para atender a esta población a través de distintas estrategias de crecimiento personal -elemento citado por Hamre-Nietupski: "La formación y capacitación de las personas que participaran en el proceso de inclusión es crucial". \*"El rol del Gobierno en la prestación de servicios sociales, educativos, recreativos y de salud, entre otros" es uno de los elementos que se adicionan a los mencionados por Hamre-Nietupski y que se reiteran en esta categoría. Las autoridades gubernamentales deberían proveer los recursos humanos y materiales que garanticen la prestación servicios educativos, sociales y de salud a la población de estudio, promover la coordinación de acciones entre distintas áreas de gobierno y aplicar las leyes vigentes a través de las asignaciones financieras necesarias.

La descripción y reflexión precedente del fenómeno de estudio tiene por objeto identificar las razones por las cuales los niños y jóvenes multi impedidos no son atendidos en las escuelas especiales. El próximo capítulo abordará tanto las causas descubiertas como las sugerencias para superar las barreras que se alzan en la prestación de servicios escolares.

## CAPÍTULO V

### DISCUSIÓN GENERAL

El objeto del presente estudio ha sido el abordaje de las posibles causas que están limitando la inclusión de niños y jóvenes multi impedidos y multi impedidos sensoriales en las escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina. Se abordaron tres casos: dos personas multi impedidas sensoriales y una persona con deficiencia visual y discapacidades adicionales. Se realizaron entrevistas a las madres con el objeto de analizar las posibles razones por las cuales sus hijos no habían sido incluidos en las escuelas especiales públicas. También se analizaron las distintas causas de la no inclusión de estos alumnos en las escuelas especiales públicas a través de encuestas a cuatro profesionales de la educación con diferentes cargos y funciones, que han estado en relación con estos alumnos y sus familias en algún momento de su educación.

Se esperaba que las madres y los profesionales tuviesen distintas perspectivas en la inclusión de esta población en escuelas especiales. Sin embargo, se descubrió que a pesar de ciertas disidencias, tanto las madres como los profesionales tenían las mismas creencias, vivencias e interrogantes sobre la base de su carácter único como familias, madres y profesionales.

Este capítulo pondrá énfasis en los elementos comunes y disidentes que se observaron.

#### **Escuelas Especiales, niños / jóvenes multi impedidos y/o multi impedidos sensoriales y sus familias.**

Los datos recogidos en este estudio revelan que algunas escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina se encuentran en un proceso de transformación en cuanto a ofertas educativas. Los datos permiten afirmar que si bien aún hay un largo camino por recorrer, algunas instituciones educativas públicas de modalidad especial están sumamente interesadas en revisar sus objetivos institucionales, principalmente en respuesta al esfuerzo mancomunado de los padres para obtener información y a su lucha por hacer valer los derechos de sus hijos.

Los datos también revelaron que los profesionales encuentran limitaciones a la hora de tratar con las familias, ya sea a través de un abordaje individual o grupal. Esta conducta estaría motivada por la inseguridad que crea la falta de competencias para atender a esta población en general, y para trabajar mancomunadamente entre padres y profesionales en particular. Brown & Cloke (1999, p.235) dicen:



Quizá, un punto de partida útil podría ser el de contemplar las necesidades del otro. Tal actitud podría contribuir a que ambas partes encuentren el mejor modo de cooperar.

No es posible el trabajo cooperativo entre padres y profesionales, si los profesionales no lo incentivan. Curiosamente, los profesionales no han hecho ningún comentario al respecto, y las madres se han referido a la participación de un psicólogo o psicopedagogo en los encuentros para padres. Ello puede deberse a que un padre que demanda de manera insistente es considerado un papá "problema" y no una persona que busca información para atender las necesidades de su hijo. Tanto los psicólogos como los psicopedagogos han tenido una formación basada en el psicoanálisis lo cual podría contribuir a no considerar a los padres como colaboradores importantes e intrínsecos dentro de los equipos educativos. Surge, entonces, la cuestión sobre si los grupos han evolucionado desde una perspectiva psicoanalítica.

El conocimiento de sus derechos como padres de personas multi impedidas y como ciudadanos brinda a los padres la seguridad y la certeza de saber qué, dónde, cuándo y a quién demandar. Debería incentivarse una demanda más natural que conduzca al respeto y la confianza mutua entre padres y profesionales, de modo que los padres puedan desarrollar sus propios espacios de encuentro y participación. Minkin (1996,p.8) expresa:

Si somos honestos con nosotros mismos y con los demás la experiencia resulta verdaderamente abrumadora. Los métodos utilizados por los padres para superar la sordo ceguera de sus hijos son necesarios y deberían ser recomendados. Tenemos la esperanza de continuar escuchando a los padres con la finalidad de poder compartir y crecer juntos. Si se pudiese comprender aún más el impacto de la sordoceguera en la familia, se podría ayudar a las futuras generaciones de padres a sobrellevar su aflicción. Este objetivo sólo será posible a través del esfuerzo mancomunado de padres, adultos sordo ciegos y profesionales.

Los datos también demostraron que a partir de las demandas de los padres, las instituciones escolares comenzaron a tener presiones políticas para aceptar a alumnos multi impedidos y/o multi impedidos sensoriales y los equipos se vieron en la obligación de dar respuesta a las demandas planteadas por los padres y a las nuevas ofertas educativas. Los Ministerios de Educación deberían comprender que la inclusión de esta población en las escuelas públicas especiales se garantiza a través de programas adecuados de capacitación de personal y no a través de reglamentaciones que responden a las presiones de unos pocos padres ni desde el autoritarismo. Ennals (1997) sostiene: "El propio Gobierno o las autoridades locales responsables de la educación son colaboradores importantes. Las políticas educativas de los políticos y los valores de los cuales provienen, tendrán gran influencia".

Perrault (1999) dice: "...Los programas deberían basarse en las preferencias individuales del niño y su familia, y ser aplicados en el entorno familiar, escolar y comunitario. Los niños necesitan tiempo para practicar regularmente las nuevas habilidades adquiridas en

sus comunidades..." En consecuencia, es necesario favorecer la transición de lo aprendido en la escuela al hogar y viceversa; esto facilita no sólo que el niño generalice conceptos sino que los padres puedan conocer sus logros. La siguiente conclusión de Roggers (1988) citado por Brown & Cloke (1999) enriquece lo expresado:

El apoyo gradual de las interacciones espontáneas de los padres con sus hijos discapacitados parece ser más efectiva que enfatizar situaciones en las cuales las madres deben desempeñar funciones docentes o terapéuticas.

La información disponible que pone de manifiesto la carencia de modelos y acompañamiento en el proceso tendiente a satisfacer las necesidades de esta población y sus familias confirma el descontento de los padres. La educación de los niños y jóvenes multi impedidos y multi impedidos sensoriales debería contemplar los siguientes ítems:

\* El abordaje holístico del alumno con necesidades especiales. Los profesionales deberían trabajar en equipo y con la familia a los efectos de evitar recomendaciones aisladas que pueden resultar contraproducentes.

\* Educación individualizada que dé respuesta a las necesidades únicas de cada alumno y su familia, y actividades grupales que fomenten la relación con sus pares.

\* Servicios coordinados que favorezcan las técnicas de aprendizaje, las transiciones y el acompañamiento a las familias en este tiempo de transición.

### **Servicios de Salud, niños / jóvenes multi impedidos y/o multi impedidos sensoriales y sus familias**

Los datos han demostrado que existen ciertas disidencias entre los servicios de salud. Están aquellos informantes que tienen una imagen positiva, los que tienen una imagen negativa y los que viven al sistema de salud en una etapa de transición. Los datos que emergen de este estudio nos conducen a la siguiente pregunta: ¿Qué papel está jugando la globalización? Seguramente posibilita que algunos centros de salud privados, urbanos y de alta complejidad puedan acceder a información actualizada, en especial a través de "Internet". No cabe duda de que este medio provee a estos servicios de información, y mayor confianza para mejorar la calidad de los mismos. Todd (2001,p.19) confirma lo dicho citando a un padre que dice:

Las autoridades de salud solían prestar buenos servicios. Pero, ahora, la autoridad ya no los provee, y no contamos con suficientes fonoaudiólogos en nuestra área que satisfagan las necesidades de Kirsty.

Surge otra pregunta: ¿Cuáles son los servicios de salud que se prestan a esta población en el Cono Sur de América Latina? La mayoría son servicios públicos, con personal escaso y mal remunerado, que cubren las necesidades primarias. Todd (2001) pareciera estar de acuerdo al sostener que "no hay modo de saber cuál es la evolución de un niño

cuando ya no quedan estudios por hacer y la discapacidad no está enmarcada en ninguna enfermedad conocida". Todd (2001,p.20) también dice:

La mayoría de las familias comprenden que sus hijos representan un desafío para los servicios de salud y que ninguno de ellos puede hacer milagros. De todos modos, siempre habrá terapeutas que los ayuden en los momentos difíciles. A menudo quieren saber si los profesionales de la salud los consideran como colaboradores, entienden su interior -y sus penas-, y tratan a sus hijos como a cualquier otro paciente.

Otro elemento que debe tenerse presente es la disponibilidad de estos servicios para cubrir las necesidades inmediatas. ¿Quiénes acceden a los servicios públicos o privados del Cono Sur de América Latina? Callegaris-Feroli (1991) sostiene que las familias latinoamericanas pertenecen a dos clases sociales: La clase alta y la clase baja. Las familias que tienen una posición económica y cultural más baja tienen menos posibilidades de acceder a servicios privados, urbanos, de alta complejidad, y en consecuencia sus necesidades no suelen ser satisfechas. Blasco (1997, p.60) afirma lo antes mencionado al decir:

Las condiciones de extrema pobreza que sufren grandes sectores de la población de nuestro país, ...geográficamente alejados de los centros de población y de los servicios esenciales sanitarios y educativos y que viven en condiciones incompatibles con la dignidad humana... estos grupos son potencialmente propensos a sufrir de algún tipo de discapacidad.

Surge entonces el interrogante sobre si la deficiencia de origen era tan severa como para determinar la grave discapacidad que padecía en ese momento, o si las condiciones del medio la han convertido en una condición "irreversible" al no haber contado con los recursos de tratamiento o rehabilitación adecuados.

La falta de coordinación entre los servicios públicos de salud y educación ha sido confirmada tanto por los dichos de Blasco como por los datos recogidos en este estudio. Estos servicios y su personal trabajan independientemente unos de otros, la persona entonces no es abordada integralmente por un equipo sino individualmente por cada especialista, quien sólo se concentra en lo que no funciona. El resultado es que esa persona no es incluida en el sistema educativo por no reunir el perfil institucional. Esta situación, sumada a la carencia de escuelas que prestan servicios apropiados y al desconocimiento por parte de los padres de las posibilidades de sus hijos, dificultan la visualización de sus fortalezas.

Perrault (1999) sostiene que el principio de la educación se manifiesta en las relaciones que se establecen primero con cada niño, luego con su familia y finalmente con los maestros y otros profesionales. También sostiene que un niño debería ser educado en forma holística y coordinada juntamente con la familia. Las actividades no relacionadas impartidas por diferentes profesionales no promueven el aprendizaje. De acuerdo a los principios básicos que deben guiar la educación de los niños y jóvenes con necesidades

múltiples descriptos por Perrault, América Latina deber recorrer un largo camino antes de que los padres logren estar informados sobre las reales posibilidades de sus hijos y poder satisfacer sus necesidades.

### **Actitud de la Familia hacia uno de sus miembros con impedimento multi sensorial y/o con necesidades múltiples**

Los datos recopilados en el presente estudio revelan que las madres son las que se hacen cargo del niño y permanecen diariamente con él. Son mayormente asistidas financiera o personalmente por las abuelas, tías o nanas del niño. Sin embargo, este apoyo va disminuyendo a medida que se supera la crisis y el impacto de la discapacidad. Los papás acompañan indirectamente participando de algunas reuniones, buscando recursos económicos, postergando a veces sus objetivos personales en beneficio de sus hijos, entre otros.

De acuerdo a los valores sociales y culturales, son las mujeres quienes asumen toda la responsabilidad del cuidado y la educación de sus hijos discapacitados. Esta situación tiene un gran impacto en las relaciones interpersonales. Blasco (1999) sostiene que las sociedades asignan a las madres un rol protagónico desde el primer momento. Ellas tienen el derecho legal de permanecer con el recién nacido durante los primeros cuarenta y cinco días posteriores al parto, y gozan de otras prerrogativas que permiten continuar con el amamantamiento. Por el contrario, los padres sólo tienen tres días de licencia por paternidad. De este modo, la sociedad privilegia taxativamente el rol materno sobre el paterno en los primeros cuidados del niño. También agrega que la historia familiar, cultural y social, los valores y tradiciones, los rasgos de personalidad de los padres, entre otros factores, influirán en el modo en que se resuelvan las distintas situaciones que se les presente desde su constitución como grupo.

Los datos también revelaron un cambio en el rol paterno, particularmente cuando son informados de manera precisa sobre la discapacidad de su hijo ya que dejan de verlo como el hijo enfermo y pueden compartir con ellos diferentes tipos de actividades junto a la mamá. Brown & Cloke (1999,p.232) dicen :

"adaptación" en lugar de "aceptación"...siempre nos adaptamos una y otra vez.

El logro de los papás permite iniciar o reiniciar un proyecto de familia donde el miembro con discapacidad multi sensorial tiene sus roles y funciones como cualquier otro miembro de la familia. Blasco (1997,p.55) sostiene:

Es difícil que los padres, quienes se reintegran al trabajo rápidamente, puedan establecer con el hijo los mismos vínculos que la madre. Es probable que sientan al niño como a alguien extraño, que no responde a su presencia a pesar del tiempo transcurrido. Su participación en tratamientos de rehabilitación es ocasional y su presencia es solicitada por los profesionales solo en situaciones

particulares... los padres parecen alejarse de la escena familiar, les resulta difícil acercarse a sus hijos.

A través de las madres informantes pudo observarse que en relación a las parejas, algunos padres viven situaciones matrimoniales / familiares extremas que a veces resultan en divorcio, institucionalización del niño discapacitado como alternativa, replanteo de la situación de los hermanos, si los hubiera. A la luz de la información obtenida en este estudio, estos problemas derivan de la carencia de servicios y orientación en cuanto al abordaje del hijo multi impedido y/o multi impedido sensorial.

Los profesionales encuestados no hacen mención a este apartado, lo cual llevó a reflexionar sobre el rol que estaría cumpliendo la escuela especial en facilitar información y formación a cada uno de los miembros de la familia. Los hechos que acontecen en América Latina en general y los últimos acontecimientos en Argentina en particular, donde hay riesgo de vida por desnutrición o por sus secuelas, acarrear un fenómeno social relacionado con el incremento de la población de niños discapacitados en el futuro cercano. Sin embargo, los medios de comunicación no han reportado la existencia de programas tales como las escuelas hospitalarias que brindan servicios educativos que mejoran la calidad de vida de estos niños y sus familias. La documentación visual y los datos obtenidos en este estudio permiten confirmar que los hospitales son los únicos centros que se involucran con las familias que llegan luego de una larga y tediosa aventura. Ennals (1997) dice que nuestro profesor consultor debe contar con buenas habilidades. ¿Están nuestros maestros capacitados para desarrollar este tipo de actividad? Normalmente, pienso que no. En la mayoría de los casos, la formación se centra principalmente en el conocimiento necesario para entender la deficiencia visual en el niño, y en las habilidades específicas requeridas para educarlo. Esto es perfectamente razonable si se está capacitando a alguien para enseñar a una clase de niños deficientes visuales. Pero si se está formando a un profesor consultor, la capacitación debe ser muy distinta. Si, deben recibir el mismo conocimiento sobre el efecto de la deficiencia visual en el proceso de aprendizaje. Si, deben contar con algunas habilidades básicas para educar a un niño con deficiencia visual. Pero lo mas importante, es que necesitan las habilidades para asesorar a otros; para ayudar a un padre o maestro a sentirse mejor respecto de sus propias acciones y a encontrar soluciones por si mismos en vez de depender del especialista; las habilidades para capacitar a otros y formar asociaciones.

La extrapolación del análisis de Ennals indica que nuestros maestros no disponen de todas las competencias para prestar otro tipo de servicios, pudiendo entonces ser esa una de las razones por la cual no se proyectan desde las instituciones educativas otras estrategias para cubrir las necesidades educativas del niño / joven con impedimento multi sensorial y / o con necesidades múltiples que están fuera del sistema educativo.

El análisis de los tres aspectos descriptos revelan el poder del Estado para introducir cambios importantes y permanentes para una población de baja incidencia, la cual debería gozar de los mismos derechos que cualquier otro ciudadano. Los derechos de las mayorías tanto como los de las minorías deben ser respetados por el Estado. Los recursos humanos y materiales de los diferentes estamentos deberían ser utilizados para satisfacer las necesidades de la población de estudio y para facilitar la elaboración y ejecución de proyectos comunes por parte de equipos integrados por especialistas, familiares y miembros de la comunidad interesados en trabajar por esta causa. Estos

proyectos alentarían a los padres a continuar su búsqueda de beneficios e información clara sobre el rol que juegan y los servicios que prestan cada departamento de estado. De otro modo, se corre el riesgo de caer en la situación descrita por Brown & Cloke (1999) al decir que dichas familias entran en una minoría de la sociedad pudiendo llegar a sentir que ni siquiera tienen un lugar en la ella, excepto como mendigos de servicios.

La educación de personas multi impedidas sensoriales y/o multi impedidas necesita de la participación de los sectores sociales, educativos y de la salud para tomar las medidas que garanticen la inclusión de esta población en las escuelas públicas especiales. De acuerdo al análisis de la autora, las siguientes serían las posibles causas que están limitando dicha inclusión:

Actitud Profesional en relación a la Participación de los Padres: Los especialistas quieren asumir el rol de "contralor" en el trabajo con padres / familias. Esta actitud limita la posibilidad de facilitar la creación de espacios propios para ellos. Los grupos de padres son de suma importancia a la hora de brindarse apoyo emocional entre ellos, tomar medidas preventivas para evitar la discapacidad y luchar por la aplicación de leyes que garanticen la prestación de servicios sociales, educativos y de salud adecuados a la población.

Recursos Administrativos Escolares-Reglamentación Vigente: Resultan insuficientes, cualitativa y cuantitativamente hablando, los recursos humanos con que cuentan las escuelas. Aunque las reglamentaciones vigentes apoyan la inclusión de las personas multi impedidas y/o multi impedidas sensoriales en las escuelas, los datos obtenidos reflejan que algunos administradores no facilitan el ingreso de la población, ya sea por la falta de personal idóneo o porque las autoridades no designan el número de profesionales suficiente para atender a esta población. Las autoridades educativas deberían garantizar la inclusión procediendo a aplicar la reglamentación vigente y a brindar recursos suficientes y apropiados para lograr la calidad educativa.

Estrategias de Formación Docente Continua: La formación de los profesionales resulta necesaria para atender a la población de estudio. No obstante, el interés de las autoridades por satisfacer esta demanda social parece estar circunscripta a la ambición política de implementar su propio proyecto. Se han registrado tanto avances como retrocesos, lo cual ha tenido un alto impacto negativo tanto en los profesionales como en las partes interesadas. Las autoridades de las distintas áreas de gobierno deberían trabajar cooperativamente en la elaboración de estrategias de formación docente continua, tomando la experiencia de sus antecesores y/o colegas actuales, con el fin de garantizar la calidad educativa de esta población. Los programas de formación docente podrían incluir diferentes estrategias desde la capacitación a través de pasantías y cursos de grado y post grado. Se necesitan profesionales con competencias específicas para trabajar con padres y en equipos transdisciplinarios. Deben contar con habilidades para trabajar con las familias, cuyas necesidades culturales deben ser respetadas, y en equipos transdisciplinarios porque estamos frente a una población heterogénea, que concurre a escuelas, a escuelas hospitalarias o permanece en el hogar y cuyas

necesidades no pueden ser cubiertas por un solo profesional sino por un equipo con todas las competencias necesarias. La cooperación se torna indispensable a la hora de proveer un servicio. Estos docentes también deberían disponer de competencias para evaluar niños / jóvenes, implementar adecuaciones curriculares y facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Visión de los Servicios de Salud: Los datos revelan que las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales no son abordadas como un todo, sino de manera fragmentada desde la patología, desde lo que no funciona. Seguramente, ven a estas personas con escasas o nulas posibilidades de recibir educación. En consecuencia, es menester que las autoridades de las áreas de salud y educación tomen medidas para alentar la colaboración entre estas dos áreas, ofrecer pautas claras sobre como abordar al niño / joven y favorecer a los servicios de educación especial con el asesoramiento médico sobre qué observar y considerar cuando se trabaja con esta población, y que observaciones clínicas especiales deben tenerse presentes en la elaboración de programas educativos. Las escuelas regulares con estudiantes integrados también se beneficiarían puesto que se estaría educando sobre discapacidad a administradores, docentes, padres, amigos o hijos, quienes pueden contribuir a la concientización respecto de la importancia de las medidas preventivas y el diagnóstico precoz. Respecto de los alumnos "regulares", algún día llegarán a ser padres, maestros, médicos, políticos, etc. que dispondrían de la información necesaria para trabajar en la prevención de la discapacidad, independientemente de sus funciones como ciudadanos adultos. Los servicios de salud también se beneficiarían del trabajo cooperativo puesto que estarían informados de los recursos disponibles en las escuelas especiales, facilitándose de ese modo la derivación temprana y el asesoramiento apropiado a las familias, quienes podrían ser informados sobre los beneficios de que el niño / joven sea abordado holísticamente y no parcialmente por cada disciplina (fisioterapia, fonoaudiología, etc.). Los tratamientos parciales solo crean mayor confusión en el niño, quien ya recibe información distorsionada y parcializada, y en la familia, que recibe distintas recomendaciones que pueden llegar a ser contraproducentes.

El Equilibrio entre las Necesidades de la Persona y su Familia, y los Servicios Sociales: Los datos recogidos revelan que un alto porcentaje de niños / jóvenes con discapacidades múltiples pertenecen a familias indigentes y desinformadas, que viven en condiciones inhumanas, con escasez de alimentos o falta de agua potable. Estos individuos no reciben controles médicos sistemáticos ni asisten a la escuela regularmente. Los servicios sociales dependientes del Estado hacen grandes esfuerzos por cubrir necesidades primarias tales como alimentación, salud y educación; estos esfuerzos, no obstante, se ven dificultados por la falta de coordinación entre las distintas áreas de gobierno. Las Áreas Sociales deberían tomar medidas para satisfacer las necesidades primarias de la población alcanzando un equilibrio entre las necesidades y los recursos disponibles. Como las necesidades son mayores que los recursos, resulta imprescindible el trabajo mancomunado en las áreas de salud y educación, para que las familias puedan hacer buen uso de los recursos disponibles, si se los asesora, informa y educa de manera clara. A su vez, estos recursos podrían ser potencializados a través de proyectos familiares y comunitarios. El éxito de este proceso educativo revertiría la mendicidad y permitiría el reconocimiento de los valores inherentes de cada persona para contribuir a la sociedad a la que pertenece.

Actitudes de una Sociedad Inclusiva: Los datos obtenidos en este estudio revelan que las sociedades latinoamericanas asumen una conducta de total desinterés por el tema, o bien actúan sobreprotectoramente. Estas conductas extremas limitan la inclusión de las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales en la sociedad. En consecuencia, es necesario que el gobierno, las organizaciones de padres, las ONGs, los medios masivos de comunicación y toda fuerza viva de la comunidad brinden información simple, clara y precisa sobre las oportunidades de educación y rehabilitación de la población en estudio y sobre los recursos y programas disponibles. La información que se ofrezca bajo cualquier estrategia alentará a los ciudadanos de la región a buscar el modo adecuado de facilitar la inclusión de personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales y sus familias en la comunidad a la cual pertenecen.

Aparentemente, los elementos señalados precedentemente son similares a los elementos críticos que influyen en una inclusión exitosa en escuelas regulares descritos por Hamre-Nietupski S. (1999) en el Capítulo II. Sin embargo, existen otros elementos a tener presentes, en particular la información y formación de los padres y el papel del Gobierno en la inclusión de niños y jóvenes multi impedidos y/o multi impedidos sensoriales en las escuelas especiales publicas del Cono Sur de América Latina. Si se toma al nivel de pobreza en la región como otro indicador, según lo mencionara Ferioli (1999) en el Capítulo I, la situación podría empeorar aun mas. Sin embargo, y a pesar de la lentitud del proceso y de la mayor creatividad y perseverancia que se requieren, la pobreza no debería ser la causa por la cual nuestros niños y jóvenes no puedan ser incluidos de manera eficiente en los servicios educativos públicos.

El presente estudio tiene por objeto dar respuesta a una población que lucha por ser incluida en la sociedad. La autora, no obstante, tiene plena conciencia de la necesidad de continuar ahondando en este tema, puesto que puede haber otros elementos aparte de los aquí mencionados, que merezcan ser analizados a los fines de garantizar la inclusión de la población en estudio en las escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina.



## REFERENCIAS

Bertone, O. <obertone@hotmail.com> Research Methods (Métodos de Investigación)– January 15, February 14, March 17, April 24 and 28, May 21 and 28, 2002, February 14, May 15, 2003. Persona e-mails (January 17, February 15, March 22, April 28, May 2, May 28 and 30, 2002, February 18, May 17, 2003)

Bertone, O., and Ferioli G. (1995) Educational Services for People with Visual Impairment and Additional Disabilities in Latin America. ( Servicios Educativos para personas con deficiencias visuales y discapacidades adicionales en América Latina ) Journal of Deaf Blind Education, No. 15 – pp17-20

Blasco, E. (1997) La Familia de la Persona con Discapacidad Grave. Una Familia en Riesgo. Journal of Hospital Interzonal General de Agudos “Evita” Vol.6, No1,pp 33-73

Brown, L.(1989) Lo que los educadores deberían saber con respecto a los alumnos con discapacidades intelectuales importantes. In L. Brown (ed) Criterios de Funcionalidad . Fundación Catalana y Ediciones Milan.

Brown, N., and Cloke, G. (1999) A Family Viewpoint. ( Perspectiva Familiar ) In J. M. McInnes (ed) A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. ( Guía para planificar y asistir a los individuos sordociegos ) University of Toronto Press, Canada

Callegaris, G. and Ferioli, G (1991) El Abordaje de las Familias de Niños Sordociegos. Pre-conference of IdB X World Conference, Orebro, Sweden.

Cajal, M. (2002) Los Alumnos Multi-Impedidos y su Integración en el Sistema Educativo Público – Assignment curso Estado, Organizaciones sin fines de lucro y políticas públicas, Universidad Católica de Córdoba, Argentina.

Collins, M. (1992) Educational Services. Plenary Session. Proceedings of the National Symposium on Children and Youth Who Are Deaf-Blind, ( Servicios educativos. Sesión plenaria. Actas del simposio nacional sobre niños y jóvenes sordociegos ) McLean, Virginia, USA

Cormedi, M.A. (2001) Atención Individual – Atención Grupal. In M.A. Cormedi (ed) Desarrollo de un Currículo Ecológico Funcional para un Programa de Niños y Jóvenes sordociegos en Brasil. Perkins School for the Blind, USA

Ennals, P. (1997) ¿Cuál es la eficacia de los educadores como colaboradores en la preparación de los niños para la vida? Plenary Session. Proceedings of X World Conference of ICEVI , ( Sesión plenaria. Actas del X Congreso Mundial del ICEVI ) San Pablo, Brasil.

Ferioli, G. (1996) Época de Transformaciones. Plenary Session. Proceedings of XIII Jornadas Argentinas de Tiflología, Asociación Argentina para el estudio de la recuperación del ciego y del amblíope, Provincia de Santa Fe, Argentina

Ferioli, G. (1999) Supporting the Services for Students with multiple disabilities and those with multi sensory impairment in Educational System of Córdoba – Argentina ( Apoyo a los Servicios para los estudiantes multi-impeidos y multi-impeidos sensoriales en el sistema educativo de Córdoba – Argentina ) Assignment Module EDSE 04, Birmingham University, United Kingdom.

Goessling, D. (1998) Inclusion and the Challenge of Assimilation for Teachers of Students with Severe Disabilities. ( Inclusión y Desafío de asimilación para docentes de estudiantes con discapacidades severas ) The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps, Vol. 23, No. 3, p240

Hamre-Nietupski, S; McKee, A.; Cook J.; Dvorsky, S; Nietupsky, J and Costanza, C. (1999) Going Home: General and Special Education Teachers' Perspectives as Students with Moderate/Severe Disabilities Return to Rural Neighborhood Schools. ( Llendo a casa : Perspectivas para Docentes de Educación Especial y General a medida que los estudiantes con discapacidades moderadas/severas regresan a las escuelas de zonas rurales ) Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities ( Educación y Capacitación en retraso mental y deficiencias en el desarrollo ).

McInnes, J., and Treffry, J. (1993) The Multi-sensory Deprived Child. In J.M. McInnes, and J.A. Treffry (eds) Deaf-Blind Infants and Children. A Developmental Guide. ( Bebés y Niños sordociegos. Guía para el desarrollo ) University of Toronto Press, Canada

McLetchie, B., and Riggio, M (eds) (1996) Competencies for Teachers of Learners Who Are Deafblind. ( Competencia para docentes de estudiantes sordociegos ) Perkins National Deafblind Training Project. Watertown, MA. USA

Minkin, M (1996) El Impacto de tener un Niño Sordociego en la Familia. Conferencia sobre sordoceguera. Viviendo y Aprendiendo. Una Larga Vida de Aventura.. Universidad de British Columbia. Vancouver, British Columbia, Canada.

Patton, M. (1990) Qualitative Interview.( Entrevista cualitativa ) In M. Q. Patton (ed) Qualitative Evaluation and Research Methods. ( Valoración cualitativa y método de investigación ). Sage Publisher.

Perreault, S. <perreaults@perkins.pvt.k12.ma.us> Inclusion - ( May 2, June 19, 2002. and April 30, May 9, 2003) Personal e-mails ( May 11, June 22 2002 and May 2, May 14, 2003)

Perreault, S. (1999) Some thoughts on Services for Children with Multiple Disabilities. Plenary Session. Proceedings of XII Jornadas Argentinas de Tiflogía. ( Algunos pensamientos sobre los servicios que se brindan a niños con discapacidades múltiples. Sesión plenaria. Actas de las XII Jornadas Argentinas de Tiflogía ). Asociación Argentina para el estudio de la recuperación del ciego y del ambliope, Bahía Blanca, Provincia de Buenos Aires, Argentina

Safer, N.; Burnette, J.; Hobbs B. Exploration (1981) Exploration 1993: The Effects of Future Trends on Services to the Handicapped. ( Exploración 1993: Los efectos de las

tendencias futuras de los servicios que se brindan a los discapacitados ) los In C. Howe (ed) Administration of Special Education. Love Publishing Company Denver – London

Riggio, M. (1999) Meeting the Needs of Individual Children. ( Satisfacer las necesidades de los niños ) In Miles, B, and Riggio, M. (eds) Remarkable Conversations. A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind. ( Conversaciones Notables. Guía para el desarrollo de una comunicación significativa con niños y jóvenes sordociegos ) Perkins School for the Blind, MA, USA

Robson, C. (ed) (1997) Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner-Researchers. ( Estudio del Mundo Real. Recursos para científicos y pasantes-investigadores sociales ). United Kingdom: Blackwell Publishers Ltd.

Sense and Deafblind UK (2001) Focus... on health. ( Pensando en la salud ) Two cheers for the NHS. Journal of Talking Sense, Vol.47 – No1, pp16-21

Taylor,S; Bogdan R (1984) Working with Data. ( Trabajando con datos ). In S. Taylor, and R. Bogdan (eds) Introduction to Qualitative Research Methods. ( Introducción a los métodos de investigación cualitativa. Búsqueda de significados ). The Search for Meanings, USA

Todd, H. (2001) Two cheers for the NHS. ( Dos hurras para NHS ). *Talking Sense* Vol. 47, No. 1. Spring 2001.

United Nations (ed) (1990) Disability Statistics Compendium, ( Compendio sobre estadísticas de discapacidad ). New York: United Nations Publication