

Capítulo 15

EDUCACIÓN Y APRENDIZAJE



¡QUIÉN SUPIERA LO QUE PIENSAS!

COMPRENSIÓN

Siempre estamos aprendiendo cosas nuevas acerca del Síndrome de Rett, aunque no siempre a nivel molecular, ni se trata todos los días de una deslumbrante revelación científica. Pero cada día oímos algo nuevo acerca de las capacidades de las niñas con el Síndrome de Rett. Como nuestras niñas, tenemos mucho que aprender. Hace años, cuando nos hablaban de una niña que estaba progresando, decíamos que, seguro que no era SR. En varios artículos médicos se había clasificado al SR como una forma de demencia. Uno de los primeros artículos decía que las niñas con SR morían indefectiblemente al llegar a la adolescencia. La mayoría de las publicaciones médicas pintaban un panorama más negro que un tizón. Recibir un diagnóstico de SR era, poco menos que una condena. El diagnóstico y las minusvalías efectivamente lo son. Pero no las niñas que lo tienen. Su alma y su espíritu están allí exactamente igual que antes, probablemente más vivas y fuertes de lo que nunca se había querido reconocer.

Hace años, aplicábamos a las personas con síndrome de Down el horroroso término de "idiotas mongólicos". Eso es lo que creíamos y eso es lo que llegaron a ser, porque eso era lo que esperábamos de ellos. La gente solía decir que los niños con síndrome de Down eran "niños felices" y eso era todo lo que se esperaba de ellos. No había confianza, ni fe y muy poca esperanza de que pudieran aprender o hacer algo. A los padres se les aconsejaba meter en instituciones a sus hijos desde el nacimiento y "seguir su vida". En algún punto del camino alguien fue lo suficientemente atrevido como para intentarlo y apostar por que los niños con síndrome de Down podían aprender. Ahora, algunos años más tarde, sabemos por supuesto que los niños con síndrome de Down pueden aprender muchísimo. Esto es lo que esperamos de estos niños hoy en día. Van al parvulario y se espera de ellos que aprendan el alfabeto y muchos lo consiguen. Algunos llegan incluso a realizar cosas mucho más extraordinarias.

Cuando nos dicen que nuestra niña padecerá una invalidez, toda la fe, la confianza y el optimismo se hacen añicos de golpe. Hay quien lucha contra ello a brazo partido con más furia que un león, pero al final, la mayoría aceptamos lo inevitable. Renunciamos a nuestras expectativas. Perdemos el contacto con nuestros viejos sueños, porque están fuera de la realidad. Y a veces esos sueños se convierten en pesadillas cuando afrontamos los desafíos de nuestra nueva existencia desde la subcultura de "los minusválidos". A veces estamos tan volcados en ello que nos olvidamos de construir nuevos sueños o de confiar en que podríamos tenerlos, ahora que los antiguos han sido desechados. No nos atrevemos a tener nuevos sueños porque nos dolió mucho cuando anteriormente los perdimos. En lugar de continuar siendo nuestra "niña", se ha transformado en nuestra "niña minusválida" y todo cobra un nuevo significado con la nueva etiqueta.

Cuando el SR se convirtió en objeto de atención de la comunidad médica americana, los investigadores redactaron una estricta lista de criterios de diagnóstico y de apoyo, y un sistema de estadios para describir su historia natural. Uno de los elementos de la lista era el "retraso mental severo". Sin embargo, en 1988, un equipo internacional denominado el "RS Diagnostic Criteria Work Group"¹, constituido por las principales autoridades en la materia, cambió la definición por la de "retraso mental severo aparente", pues existían cada vez más pruebas de que la demencia, un proceso evolutivo, no era una definición acertada. Aunque todas las niñas con SR se movían en un rango de retraso severo, no existía ningún instrumento adecuado para medir su ver-

1) Grupo de Trabajo sobre los Criterios de Diagnóstico del Síndrome de Rett.

dadera inteligencia. Esto fue la primerísima pista que apuntaba hacia un nuevo horizonte. Por primera vez se aceptó que el retraso mental en el SR se basaba en una suposición ante la ausencia de una buena herramienta para refutarlo.

Aproximadamente por esa época, cuando los padres describían funciones superiores en su hija, la mayoría decía, "¡no debe ser un SR!" ¿Progresar?! No había nada en la literatura acerca del progreso. "Debe ser alguien que no sabe nada acerca del SR". "Progreso" en el SR no significa progreso. Como nosotros no esperábamos progreso, no lo buscábamos.

La mayoría describían ojos brillantes y mirada de complicidad, el sentimiento intermitente de que había "algo" allí. Poco a poco nos dimos cuenta de que los padres no eran los únicos que lo creían. No es raro que los padres lo crean -eso se llama hacerse ilusiones- que sus hijas comprenden. Por eso sí es extraordinario que los profesores, médicos, terapeutas, amigos y parientes estén de acuerdo. En el SR, todos están de acuerdo en que hay más de lo que se ve. La niña entiende mucho más de lo que podemos imaginar. El no poder demostrarlo, no significa que no lo sepa. Finalmente, después de varios años, la comunidad médica ha empezado a ponerse de acuerdo en que su minusvalía fundamental es física, y que puede ser medida. El problema es que no podemos evaluar adecuadamente sus capacidades mentales.

¿Cómo se mide el progreso? Naturalmente, para la niña que puede andar es más fácil demostrarnos que puede entender. Puede ir a la cocina para poner de manifiesto que tiene hambre. La niña que conserva mejor el uso de las manos puede tocar un libro para indicarnos que quiere un cuento. Pero, ¿qué hay de la niña que no puede hacer nada de esto? ¿significa que entiende menos? No necesariamente. De hecho, los observadores más agudos han notado que, a veces, es la niña con menor movilidad la que parece estar captando la mayor parte de lo que pasa a su alrededor.

Cuando entras en una habitación de niños o de adultos con una discapacidad severa, es fácil descubrir quién padece SR. No mirando sus manos, ni el rechinar de sus dientes, su columna torcida o la hiperventilación. Esas son buenas pistas. Pero normalmente, las niñas con SR destacan por encima de los demás de la clase porque a menudo son muy observadoras, fijándose en cada movimiento que haces. Parece estar tomando nota de todo. Su dificultad está en sacarlo fuera.

¿Pueden las niñas que han hecho progresos tener SR?. Piense en el SR como una escalera con una base y una cima y un montón de peldaños en medio. Desde el momento en que desconocemos la naturaleza básica o la extensión de las lesiones del cerebro en el SR, ¿por qué no puede haber varios niveles en cuanto a la capacidad?. Esto siempre se ve en otras discapacidades, como el síndrome de Down y la parálisis cerebral. ¿Por qué no puede haber niñas con SR con diferentes aptitudes?

Algunas niñas con SR tienen una "dosis" mayor que otras y estarán severamente afectadas. Algunas no harán muchos progresos, pero otras sí. Probablemente guardan mayor relación con las "dosis" del SR desde el principio. Pero, ¿cómo saberlo? ¿pueden otras niñas hacer lo mismo si lo esperamos de ellas? ¿y si nosotros creyéramos que podrían hacerlo? ¿y si buscásemos pruebas de un pensamiento superior?

Nadie debería sentirse culpable de que sus hijas no lo lograron por no haberlo intentado. Algunos padres han pasado la mayoría de las horas del día trabajando con sus hijas, intentando que les demostrasen sus conocimientos. Todos estamos dispuestos a morir en el intento. Algunas familias han programado la educación de sus hijas durante años sin ningún éxito espectacular. Pero quizás sea esa la clave -que no puedan demostrarlo- ¿significa que deberíamos creer menos en ellas? ¿no sería que simplemente no hemos encontrado el modo de ayudarlas a manifestar sus conocimientos? Recuerde cuántas veces su hija dijo algo que era apropiado o que demostraba que había entendido.

Las niñas normales son profecías autocumplidas. Cuando les decimos constantemente que son tontas o malas, es porque no saben hacerlo de otra manera. Cuando las elogiamos por las cosas que han hecho bien y reconocemos sus valores, colman nuestras aspiraciones. Pero si ya desde un principio nos damos por vencidos y dictaminamos que nuestras niñas con SR nunca lo conseguirán, por supuesto que no lo lograrán. Ni la fe ni las alabanzas van a fortalecer sus músculos ni controlar las convulsiones, ni tampoco harán aparecer milagrosamente capacidades que no estén ahí. Pero la fe nos ayuda a reconocer las fuerzas. La esperanza nos ayuda a tener confianza en nuestra propia capacidad de juicio. Y como madres y padres de estas niñas, estamos más preparados que nadie para ser capaces de "leerlas" y saber intuitivamente cuando están con nosotros. No deberíamos tener miedo de decir eso.



¡Imagine cómo se abre el mundo de nuestras niñas con sólo ser capaces de decir "sí" y "no"! E imagine cuánto nos pueden llegar a decir de lo que saben con sólo estas dos pequeñas palabras -las dos palabras más poderosas que existen-. Tenemos que continuar buscando vías para llegar hasta nuestras niñas y enseñárselas. Pero, más que nada, debemos creer en ellas -porque toda la tecnología moderna del mundo, todos los interruptores y ordenadores, todos los timbres y silbatos, no servirán para nada si nosotros no creemos, confiamos y esperamos que sirva-. Somos pioneros en la frontera de esta nueva escuela del pensamiento. El nuevo horizonte está ante nosotros. Está a nuestro alcance. Todo lo que hemos de hacer es creer.

Hay algo mucho más escaso, algo mucho más raro que la capacidad. Es la capacidad para reconocer la capacidad.
Robert Half

Hay varios factores significativos que deben tenerse en cuenta cuando intentamos determinar cuánto comprenden las niñas con SR. El aspecto más importante es el retraso en sus respuestas. Puede llevarles algún tiempo reaccionar cuando les preguntan. Algunas veces, les pedimos algo y luego les pedimos otra cosa antes de que hayan tenido tiempo para contestar a la primera. La niña no se concentra de manera convencional, o sea, que puede parecer que no está escuchando, o que está distraída y aburrída. Su falta de coordinación óculo-manual sumada a su apraxia le hacen difícil darte las señales correctas de que te entienden -tanto mediante el habla, la acción u obedeciendo instrucciones-. Añádase a esto el hecho de que ella solo hace una cosa en cada momento. Esto influye mucho en las cuestiones de recepción o entrada de estímulos y efecto o salida (escuchar y hacer), pero, además, también influye si se le pide que haga dos cosas a la vez, como caminar hacia un objeto y recogerlo. Para ella, escuchar y reaccionar o andar y agarrar algo, le crea tanta confusión como probar a escribir a máquina y hacer ejercicios de matemáticas al mismo tiempo. Ella, normalmente, solo usa un canal sensorial en cada momento y queda enfrascada en él desconectando los otros sentidos para aliviar su confusión. Pedirle que cumpla órdenes verbales, solo se lo pone más difícil, pues tiene que pensar en cómo puede hacerlo. Ojalá pudiera seguir el eslogan de la marca Nike: "Just do it"², pero ella, debe contar primero con la motivación emocional para poder actuar sin pensar. Todas estas desventajas le impiden participar plenamente en su mundo, lo que le permitiría adquirir la experiencia necesaria para alcanzar su máximo potencial. Si sumamos todo esto, puede Vd. ver que para ella es un problema bastante difícil mostrarnos cuánto sabe. Solo nos queda confiar en nuestra interpretación e intuición, lo cual puede que no siempre sea correcto. Es muy útil tomar en consideración todas sus dificultades junto con su motivación e intereses antes de juzgar sus capacidades. Suele ser de gran ayuda reconocer la diferencia entre su "nivel intelectual" y su "nivel funcional". No es lo mismo.



Lo importante es llevar a Lauren desde donde está ahora hasta el nivel más alto al que pueda llegar en el aprendizaje de lo que le rodea. Soy consciente, sin embargo, de que durante demasiados años estuve convencida de que Lauren podía aprender muy poco, y permití que estuviese en clase donde no aprendió casi nada, y excepto por lo que hacíamos con ella, no estuvo expuesta a situaciones normales de aprendizaje. De resultas de ello su comprensión de algunos aspectos del mundo que la rodea es mínima. Tras haber cambiado mi actitud le pregunté qué era lo que entendía y lo que no, y empecé de veras a contarle y a explicarle cosas. Estoy asombrado de las sonrisas que recibo cuando le doy información mucho más avanzada.

Pienso que todas las niñas tienen una inteligencia satisfactoria. Algunas son más capaces de manifestarla porque tienen menos problemas motores intrínsecos y/o han aprendido a usar instrumentos de comunicación. Las niñas que dicen una frase completa adecuada una vez cada cinco años o una vez en la vida, no se convierten en inteligentes de repente en un minuto y luego se vuelven tontas otra vez. Solo

2) "Sólo hazlo".

tienen un momento insólito en que pueden expresarse ellas mismas porque lo hacen de forma reflexiva. Por otra parte, está bien saber que nuestras niñas tienen lenguaje a pesar de que no tengan habla.

La mayoría de los expertos que dedican su mejor tiempo a las niñas con SR están de acuerdo: la niña con SR comprende mucho más de lo que puede comunicarnos. Como es más fácil para ella recibir información que interpretarla y actuar al respecto, siempre recibe más de lo que da. Puede parecer que está desinteresada o distraída, cuando, de hecho, lo que realmente está haciendo es concentrarse a fondo en lo que se le está diciendo. Los padres cuentan muchas anécdotas acerca de cómo sus hijas les han demostrado todo lo que entienden. Mediante estas confirmaciones, y no juzgando su apariencia externa o sus resultados en tests normalizados, es como llegamos a saber cuál es el grado de inteligencia que realmente poseen.

Nosotros estamos orgullosos de ella y siempre hemos sabido que tiene mucha más inteligencia de lo que se le supone. Todo lo que debéis hacer es emplear un poco de tiempo en ella y os daréis cuenta de que comprende y que responderá a su manera a todo lo que se la haya dicho incluso a confirmaciones que no están dirigidas a ella.

Cuando Molly fue diagnosticada de autista, me explicaron su discapacidad como una dificultad para procesar la información -tanto la que entra como la que sale- como si hubiera un cortocircuito. Esto siempre me pareció una explicación muy acertada, incluso cuando el diagnóstico cambió a SR. No creo que ella descodifique el lenguaje muy bien ni de forma coherente -pienso que capta más de forma visual que auditiva-, como si nosotros quizás hubiéramos debido gritar todo el tiempo porque ella disfruta mucho viendo como gritamos (somos una familia bastante gritona). En el fondo de mi corazón, siento que ella era brillante porque ¿quién sabe cómo se siente siendo como ella y aguantar todo el día sin perder su sonrisa y su alegría y transmitírnosla a nosotros?. Pero convencer a alguien más de sus capacidades cognitivas era un reto descomunal.

BUENOS DÍAS, MALOS DÍAS

Cuando Taylor tiene "buenos" días, está feliz, con energía, "parlanchina", más abierta al cambio, responde mejor y su nivel cognitivo es alto. Cuando esos días jugamos a juegos didácticos, generalmente acierta en sus respuestas en un 100% de las veces. Cuando Taylor tiene lo que yo llamo días "autistas", está aletargada, distraída, indiferente y no participa en los juegos didácticos o responde incorrectamente. No puedo relacionar estos cambios de Taylor con medicamentos, patrones de sueño, estrés o dieta.

Un problema es que, a veces, nuestras niñas están "en el ajo", y a veces están, como digo con Sherry, "en las nubes". Es decir, a veces la gente ve "pruebas" de la comprensión de Sherry, y a veces es incapaz de responder. Le he explicado a Sherry que cada vez que logra comunicarse con alguien es muy importante, y cuando lo haga yo le susurraré al oído: "los estás convenciendo, ¿no?" o "les estás demostrando que comprendes", y celebraremos la victoria. Últimamente los resultados han sido especialmente maravillosos con algunos miembros de la familia que siempre han querido mucho a Sherry, pese a que no la entendían aunque querían creer que podía comprender, pero no habían tenido bastante interacción personal con la niña para estar seguros de ello. ¡Están entusiasmados!. Ha sido una alegría.

Fui a una tienda de material didáctico y compré un paquete de tarjetas del alfabeto de 8x10 cm con la letra y una imagen en cada tarjeta y un paquete de letras de esponja de 5 cm. Tomé algunas chinchetas y colgué las letras A-B-C a la altura de los ojos de Chelsey. Le mostré las tres letras del abecedario de esponja y le dije cuál era cada uno. La llevé al otro extremo de la habitación y le enseñé primero la "C" y le dije que fuese a escoger la "C" de la pared. Le llevó unos pocos minutos, pero lo hizo correctamente. ¡Estábamos entusiasmados!. Trabajamos las tres letras alrededor de un cuarto de hora y nos lo hizo bien el 80% de las veces.

El otro día me dijo la escuela que habían empezado a enseñarle a Shanda dos tarjetas con letras diferentes y le pedían que mirase una en concreto y fijarse bien, ¡lo hizo correctamente con las 26 letras! Les llevaba diciendo desde hace meses que podía leer. Si me preguntan creo que las etiquetas que mucha gente pone a nuestras niñas, a veces se las podían colgar los mismos que las adjudican. ¡Doy gracias a Dios por los profesionales que por lo menos intentan ponerse en nuestro lugar para acercarse a nuestras niñas!

Hemos comprobado cómo una y otra vez, Beth, de 15 años, da una respuesta espectacular y memorable cuando algo es muy importante para ella. E incluso aunque pensemos que la conocemos bien, no siempre podemos predecir qué es lo más significativo para ella en ese momento. Hace poco, estaba mirándonos a mi hijo y a mí tirar canastas de baloncesto. Ella había estado trabajando en el colegio habilidades de baloncesto a fin de prepararse para los Juegos Olímpicos Especiales, aunque yo no sabía qué habilidades en concreto había trabajado. Al cabo de 15 minutos de juego, vi a Beth tirando su libro de tela preferido -que es una verdadera obsesión para ella- y supe que algo importante estaba a punto de ocurrir. Así pues, me acerqué a ella y le ofrecí la pelota poniéndome a un lado de su silla de ruedas. Ella la palmeó para regatear y regateamos varias veces. Luego levantó la pelota y manteniéndola muy alta se volvió hacia la canasta como si quisiera lanzar un tiro de tres puntos. Lo repitió varias veces. Estaba muy concentrada y fue muy significativo. A mi hijo y a mí ¡nos dejó boquiabiertos!

Megan puede identificar todos los colores tanto por el color como por el nombre. También puede emparejar objetos con palabras e identificar su nombre en un grupo de palabras. Se sabe todos los días de la semana y la mayoría del alfabeto. Prefiere tocar tarjetas u objetos con la mano antes que señalar con la mirada. Por ejemplo, si disponemos en cuatro esquinas tarjetas de varios colores y le pedimos que toque al azul, lo hace. Puede hacer lo mismo con un grupo de palabras, tales como "azul", "rojo", "verde" y "amarillo".

No soy una experta en programas de lectura precoz, pero Rebecca podía leer y tenía una buena comprensión. No hacíamos nada especial. Solamente le leíamos mucho como a cualquier niño pequeño, y luego, cuando empezó el colegio, siguió el programa normal de lectura y los deberes (libros sencillos). Los leíamos juntas. También solíamos mirar la TV, donde a menudo hay palabras que se leen y pronuncian al mismo tiempo. Grabábamos Barrio Sésamo de la TV para que ella lo mirase. Rebecca podía leer, pero nunca nadie le explicó los principios básicos. No pensábamos que podía entender, o sea, que la lectura fue una enorme sorpresa. Tenía unos buenos conocimientos generales, pero también extrañas lagunas -no conocía el código de luces de los semáforos, por ejemplo, pero desde su asiento trasero del coche no tenía una buena visibilidad y, naturalmente, no podía preguntar por qué nos deteníamos o nos poníamos en marcha-

Hicimos algunas letras del alfabeto con cartulina y papel de lija grueso. A Emily le encanta su tacto. También hicimos otras letras con tejido de piel artificial. Intentamos dedicar 20 minutos en casa por la mañana antes del colegio a entretenernos y charlar sobre las letras. Emily pone la "C" cerca de la imagen de la "Casa". Hemos hecho algunas tarjetas grandes con dibujos de palabras que empiezan por A, B, C. Hemos hecho las tarjetas de 8x5 pulgadas (20x13 cm.) para que sean más bonitas, claras y fáciles de tocar. Están plastificadas para que duren más.

TODAS LAS NIÑAS PUEDEN APRENDER

Todavía estamos aprendiendo cómo enseñar, la manera más efectiva de enseñar... es un proceso en marcha. Lo que sabemos es que las niñas pueden aprender, y que esto debe basarse en las capacidades de cada niña. No podemos olvidar que hay que mantener espabiladas a nuestras niñas y no quietecitas. Aprender es emocionante, excitante y todas las niñas deberían tomar parte en esto.

Puedes preguntarte si le está llegando algo, pero es mejor apostar por esa posibilidad y no desperdiciar el tiempo, que lo contrario. La educación, una vez iniciada, puede continuarse siempre mediante libros, cassettes, vídeos, etc.

Las niñas con SR aprenden mirando y escuchando. Están muy pendientes de lo que sucede a su alrededor. Comprenden la relación causa-efecto y la permanencia del objeto. Reaccionan al tono de voz y parecen captar los mensajes verbales. Entienden aparentemente la secuencia de acontecimientos cuando las situaciones se repiten. Son capaces de establecer asociaciones entre lo que ven, oyen y sienten por una parte y otra cosa que hayan experimentado en una situación dada. Aunque la mayoría no habla, no es infrecuente que las niñas con SR pronuncien repentinamente una palabra o frase cuando se encuentran fuertemente motivadas. Los padres

aportan ejemplos muy convincentes de cómo conocen y comprenden su mundo. Estudios científicos recientes han demostrado que por lo menos algunas niñas con SR pueden reconocer los colores, las formas y las letras del alfabeto. Su nivel de comprensión parece ser mayor que el que pueden revelar los tests tradicionales. Contrariamente a lo que decían las primeras teorías, aparentemente las niñas con SR continúan aprendiendo tras el período de regresión. Se están llevando a cabo estudios para determinar los factores que en el SR influyen en el aprendizaje. Tenemos mucho que aprender.

Megan, como muchas chicas con el SR, habla ocasionalmente. Cuando lo hace, lo hace de forma muy clara. Una palabra que parece provenir de ninguna parte, de vez en cuando y cuando menos lo esperamos. Es bastante coherente cuando dice "mamá", especialmente cuando está nerviosa. Si esto es una prueba de procesos superiores de pensamiento, estamos encantados.

SISTEMAS PARA REALIZAR PRUEBAS O TESTS

Los métodos clásicos de comprobar el nivel de desarrollo requieren el uso de las manos o la comunicación verbal, cosas que resultan difíciles para la chica con SR. Los métodos para valorar su desarrollo cognitivo no están adaptados a sus problemas específicos, como el retraso en las respuestas, la confusión sensorial, la dispraxia, la lentitud en el procesamiento visual o auditivo y las fluctuaciones en la coherencia. Estos problemas plantean el riesgo de subestimar su inteligencia. Sobre la única base de estos tests, está claro que las niñas con SR obtienen resultados muy bajos. Sin embargo, los padres y profesionales que trabajan con estas chicas refieren ejemplo tras ejemplo de las asociaciones que establecen, indicando así que su nivel de comprensión es más alto que lo que los tests descubren. Los tests tradicionales tienden a hacer más hincapié en lo que no pueden realizar que en lo que sí pueden. Por lo tanto, no conviene utilizar estos tests o escalas para valorar hipótesis sobre su nivel cognitivo.

El CI es solo una medida de la habilidad para hacer tests de cocientes de inteligencia. En algunos momentos en las escuelas rechacé sus evaluaciones del tres al cuarto. En su lugar, los evaluadores anotaban en su informe individual lo que Molly podía hacer y lo que necesitaba hacer. Hace ya mucho tiempo rechacé participar en el test de "saca tres uvas de la taza", pues Molly sabía que era una estúpida y si ella tiraba bien la taza podía poner la pared perdida de papilla de uva. Molly no estaba dispuesta a hacer tests y ser lista y cuantificar tonterías. Estaba por levantarse esa mañana y disfrutar de un buen día. Tenía más agallas y personalidad que cualquiera de esos que se autodenominan expertos y que constantemente juzgan sus capacidades o la falta de ellas. Me enseñó que lo que uno es resulta realmente más importante que lo que puede hacer.

La pasada primavera hice un curso de postgrado sobre evaluación en Educación Especial. Las mediciones que se usan para nuestras niñas son, simplemente, inadecuadas. Lo sé, porque sé lo que están usando para examinar a nuestras niñas, y aplicarle uno de estos tests a Heather fue parte del curso. La mayoría de las preguntas no eran aplicables a la situación de Heather. Obtuvo una puntuación muy baja, pero fue por la manera en que se expresaban las preguntas y lo que se pedía. No tenemos una unidad de medición adecuada para niñas con SR. No hay ningún test para niñas con SR que haya sido específicamente diseñado para medir lo que pueden hacer o no de una manera justa e imparcial.

¡Ro no conoce únicamente los números, letras y colores, sino todo lo que se dice y todo lo que se oye. Esto no es nada nuevo para nosotros. Muy pronto nos dimos cuenta de que la intensidad de la mirada de Ro, su cara atenta y sus reacciones de risa revelaban mucha más comprensión que la que los psicólogos le estaban concediendo. A los 4 años se le aplicó un test psicológico. Le pidieron que tocara la campana cuando colocasen sobre su cartera un bloque y una campana. Ro miró intensamente la campana, pero después de repetir durante un minuto las instrucciones mientras Ro continuaba retorciéndose las manos el examinador empezó a quitar el bloque. Entonces, muy sutilmente, Ro comenzó a golpear la cartera con ambos puños una y otra vez. De repente dije: "¡Mira, está haciendo sonar la campana a cada golpe!". El examinador reconoció que ésta era una respuesta atípica, y que, en su opinión, significaba que ella no supiera realizar la tarea. Desde entonces hemos pedido que todas las evaluaciones psicológicas se hagan mediante observación y entrevistas de padres y profesores y no mediante tests donde el 90-95% de las preguntas exigen respuestas típicas de motricidad fina y gruesa.

Alyssa fue examinada antes de recibir el diagnóstico de SR, cuando tenía 2 años. En esa época querían que apilase bloques y que agarrase objetos. Naturalmente determinaron que su nivel cognitivo era de 3 meses. Esto simplemente me indignó, pues, en esa época, nuestro hijo tenía 3 meses y yo entendía y me comunicaba con Alyssa muchísimo mejor que con Tommy. Me fastidió que no la hubieran conocido antes y que nos ignorasen tanto al asistente social como a mí, quienes les dijimos que ella no podía usar sus manos, pero ellos solo utilizan tests normalizados, por lo que, naturalmente, ella no los hizo bien. Odio aquel informe que enviaron, porque, si lo lees, se trasluce que no hay ayuda posible para ella. No quiero que el examen la limite a los ojos de la escuela.

PRE-REQUISITOS PARA UNA SITUACIÓN DE EXAMEN

- 1) El examinador debe ser alguien que esté familiarizado con ella y con el que se encuentre a gusto.
- 2) Ella debe estar en una postura cómoda y la Fisioterapeuta o la Terapeuta Ocupacional deben estar presentes para dar apoyo oral e información. Resulta muy útil porque el/los terapeuta/s pueden evaluar mientras ayudan al examinador a hacer su trabajo.
- 3) La prueba se debe hacer en un marco que sea conocido y confortable para la niña. Lo ideal es que pueda ser evaluada en una serie de entornos -en el colegio durante las actividades significativas y en casa a solas con un padre o cuidador-.
- 4) Parte de este examen deberían ser "observaciones conductuales informales", tomadas en entornos naturales, donde se puedan observar las habilidades que no se detectan en los tests.
- 5) Los tests que miden el lenguaje receptivo o las habilidades de lectura deberían adaptarse a sus necesidades motoras. Aunque la escuela puede argumentar que el test no es válido a menos que tenga un formato normalizado, usted puede replicar que el test no es válido para ella porque no está adaptado a sus necesidades.
- 6) No intente hacer demasiado de una vez. Si se cansa, deténgase y vuelva a empezar otro día.

Recuerde que usted siempre tiene libertad para discrepar de la evaluación del colegio, y pedir otra evaluación hecha por el profesional que Vd. elija. La escuela también debe permitirle que Vd. ofrezca documentación de apoyo, como informes médicos, que deben incluirse así mismo en la evaluación de la niña.

MÉTODOS PARA ADAPTAR LOS TESTS (SI LOS TESTS SON NECESARIOS)

Antes de examinar su lenguaje receptivo es importante determinar si conoce las palabras/imágenes empleadas y el concepto de sí/no. El examen debe realizarse a lo largo de una serie de días para así no tener "un día malo" que nos lleve a una conclusión errónea.

- A) Utilizar el Test de Vocabulario de Imágenes de Peabody, en el que las niñas señalan las imágenes nombradas. Se considera que ese test mide con exactitud la inteligencia. Las imágenes se pueden copiar, recortar las páginas y agrandar las imágenes, luego colocarlas en un bastidor que ella puede mirar, o separárselas para que, si es necesario, las pueda señalar más fácilmente.
- B) Emplear tests parecidos que tengan partes que puedan ser adaptadas. Obtendrá una puntuación no estandarizada que reflejará más adecuadamente sus capacidades. Quizá no funcione en todos los casos, pero a veces puede ser útil.
- C) Recurrir a respuestas "Sí/No" mientras el examinador señala las imágenes diciendo: "¿Esto es un ____?", utilizando tarjetas de palabras que pueda tocar o mirar para decirnos "Sí/No". Se trata de una habilidad receptiva mejor que pedirle que señale " ____".

A Lauren se le aplicó un test en 6º curso usando la comunicación facilitada, que reflejó un nivel de, por lo menos, 5 años, cuando un test anterior le asignaba un nivel de 10 meses. Conforme la tecnología mejora, elaboraremos mejores métodos de examen y es preciso unificar nuestros esfuerzos con los de grupos en que los niños tienen otras limitaciones motoras severas para desarrollar métodos adaptados.

A menudo me he preguntado por qué cada vez que se evalúa la inteligencia de Kelsey, los expertos se niegan a examinar sus capacidades mientras ella se dedica a realizar su programa de terapia en la mesa.

Conoce cientos de denominaciones, categoría de objetos, atributos, preposiciones, números, cuentas, puede emparejar categorías de cosas, maneja correctamente muchas tarjetas de acciones, e incluso conceptos abstractos. Por ejemplo: pongo sobre la mesa tres tarjetas que representan a gente haciendo cosas diferentes. Una de ellas son dos personas que se están besando. Yo le digo "Cuando uno se enamora, se _____". Ella toca la pareja que se besa. Pienso que para eso hay que ser muy lista. Pongo varios números y le pregunto a Kelsey cuántos años tiene y ella toca el número 4. Nadie la ha examinado mientras ejecuta su programa de terapia estructurada. Solo quieren ponerla en una habitación con bloques -que ella odia- y juguetes que no suenan, cuando los únicos a los que presta atención son los que hablan o tienen música. Termina por no hacer nada, y ellos acaban con un diagnóstico de retraso severo. Esto me da rabia y me desespera.

Lo que aprende se potencia en función de su nivel de motivación, interés por la información, estructuración y repetición de la situación. Puede mostrar desinterés si se cansa o se siente frustrada, no porque no lo entienda. Su capacidad para aprender aumenta con el número de experiencias. Un día puede quedar impresionado porque parece saber todo lo que hay que saber, y al día siguiente, puede fácilmente convencerse de que sabe muy poco. Puede estar calmada y tranquila en el desayuno y agitada e irritable en el almuerzo. Solemne y distante por la tarde, y despierta y participativa a la hora de dormir. Ante la misma música puede reaccionar de diferentes maneras según los días. Puede empezar llorando y terminar riendo. Puede ser difícil para ella, pero también para sus padres, que intentan todo lo que creen que puede funcionar, aunque se sienten impotentes. Muchas familias cuentan que su hija es el termómetro emocional de la familia.

No es mala idea reconocer que estas fluctuaciones no están bajo el control de su hija. Ya lo hemos dicho: es algo que le sucede a ella. Usted lo puede llamar impulsos irregulares, cortocircuitos o sobrecargas del sistema: es algo fisiológico que le está ocurriendo. No es culpa de ella, ya que le sucede, ni de usted, pues no está bajo su control

Hemos tenido que aceptar que ella no puede ofrecer actitudes coherentemente. Algunos días son mejores que otros, pero incluso en los días mejores unos ratos estará mejor y otros no tan bien. A veces será la motivación, muchas veces la sobrecarga y las exigencias a que se ve sometida, y otras, ... ¿quién sabe?

La chica con SR no tiene una buena comprensión del tiempo. Cuando oye sonar las cacerolas y los cacharros se dispone a comer. Puede enfadarse o entristecerse mucho si no se le sirve inmediatamente la comida. Las rutinas y los horarios son útiles para las situaciones cotidianas. Poco a poco aprenderá que se le servirá la comida a su debido tiempo. Pero las cosas se pueden complicar mucho cuando deben cambiarse las rutinas, por ejemplo, si come fuera. Puede venir bien darle algún bocadito o dejarla "picar", por ejemplo: pasas, uvas, o galletitas pueden salvarnos el día. Cuando se acerca al aseo, hace pipí. ¡Estén Vds. preparados!

GRADOS DE MOVILIDAD

Quienes tienen un contacto sistemático con las chicas con SR comentan a menudo que, enterarse, se enteran, pero que les es muy difícil reaccionar. Hay muchos factores en juego, por no mencionar que lo más complicado para las niñas son ellas mismas. Comparten muchas características comunes, pero pueden variar ampliamente en cuanto a su grado de movilidad. Esto no afecta a su capacidad de comprensión, aunque sí a su capacidad de respuesta.

La chica con mayor movilidad ha recibido a menudo un diagnóstico preliminar de autismo. Tiene un nivel más alto y, con frecuencia, una hiperventilación más acusada. Puede intentar movimientos de manos más intencionales, pero también muestra unas estereotipias manuales más intensas. Su rango de atención puede cambiar espectacularmente de un momento a otro, y puede ser más propensa a estallidos emocionales. Es físicamente más activa y su ritmo psíquico parece, en conjunto, más acelerado. Su movilidad le permite poner de manifiesto sus necesidades (puede andar hacia el grifo para beber), mientras que, al mismo tiempo, le provoca frustraciones (debe resolver cómo hacerlo).

La chica con una movilidad menor a menudo empezó con un diagnóstico preliminar de parálisis cerebral o retraso global. Es menos activa y sus estereotipias manuales son más sosegadas. Su ritmo psíquico es más lento y durante el tiempo que tarda en dar una respuesta frecuentemente parece enfrascada en un pensamiento profun-

do. No experimenta tantos altibajos emocionales y, desde ese punto de vista, parece más estable. Su coordinación es más lenta y es más capaz de modular los estímulos sensoriales que recibe y las respuestas. Pese a que su falta de movilidad es un estorbo para mostrar sus gustos y necesidades, desarrolla una buena respuesta con la mirada.

Algunas niñas son una mezcla de ambos grupos o pueden cambiar de grupo con el tiempo. Con todo, el grado de su deterioro físico no se corresponde con su capacidad intelectual. El que tenga una menor movilidad no significa que su comprensión sea menor. Que sea capaz de andar no implica que sea más lista. Sin embargo, hay enfoques terapéuticos que pueden ser más o menos eficaces en un grupo dado.

PROGRAMA DE ENSEÑANZA

Para cualquier niña, un buen programa de enseñanza empieza con un entorno emocional seguro, lo que contribuye a incrementar su potencial para el aprendizaje. Cuando se siente segura, es más accesible y más educable.

El programa debería girar en torno a sus propias habilidades, deseos y necesidades, teniendo en cuenta todos estos factores además del estadio del SR en el que se encuentra. Por ejemplo, en el estadio 2 o período de regresión, podría ser conveniente no concentrarse en el desarrollo motor fino o grueso, optando en su lugar por ofrecerle seguridad en un momento en que siente un desequilibrio emocional. Cuando se sienta más segura será más capaz de utilizar su cuerpo.

También hemos probado otras alternativas. El entrenamiento auditivo no sirvió para nada. La integración sensorial, que yo sepa, tampoco, aunque la tarea era divertida para nosotros y para ella. La terapia del juego nos ayudó en la comunicación, pero no en el desarrollo de otras habilidades. La terapia cráneo-sacra pareció servir inicialmente en algunos aspectos de la marcha, pero ahora ya no. Los prismas en un principio también parecieron de utilidad, pero no hemos continuado usándolos desde que Amanda hiperventila y muestra resistencia hacia los cristales. Con las pruebas de alergia y el tratamiento con gotas no encontramos ninguna diferencia, pero es difícil de observar.

¿Qué es el método Lovaas de enseñanza?

La versión moderna de la terapia Lovaas requiere una gran inversión de tiempo, ya que ocupa de 20 a 30 horas por semana. Solo se usan refuerzos positivos. Se le pide a la niña que haga una tarea, como aplaudir, emitir un sonido determinado o tocar algo, y se le da una recompensa, que generalmente es comida y un elogio, cuando tiene éxito. Las primeras veces un adulto le indica guiándola a través de los pasos necesarios. El adulto poco a poco va retirando su ayuda, y se espera que la niña ejecute la tarea ofreciendo respuestas similares. Con el tiempo, la ayuda se elimina por completo. Cuando la tarea recibe un gran número de repuestas correctas, se selecciona otra tarea partiendo de la base de las tareas previas.

Probamos el Lovaas con Leah, empezando cuando tenía unos tres años y rápidamente lo modificamos. Trabajábamos muchas menos horas, pues Leah necesita reposo y enseguida se satura. Aceptamos un porcentaje más bajo de respuestas correctas, pues no siempre puede acertar, incluso cuando quiere y sabe la respuesta (las niñas Rett pueden tardar en responder). También vimos que se hartaba pronto. Una vez que nos demuestra que sabe algo, no ve la razón de seguir demostrándolo. Su porcentaje de respuestas correctas aumenta cuando está interesada y luego disminuye rápidamente cuando empieza a aburrirse. Sin embargo sí vimos que a Leah le benefició, pues el método de repetición y recompensa le ayudó a aprender tareas motoras tales como levantarse de la silla y aislar el dedo índice para señalar. También ha sido beneficioso para nosotros, pues nos permitió ver cuanto sabía, nos enseñó que podía identificar diferentes colores y letras, elegir entre grande y pequeño y colocar un objeto en una categoría, como comida frente a ropa. Nos convenció de que no tenemos una niña con un retraso mental severo y que debemos esperar más de ella.

La primera cosa que hice con Mary fue leerle un montón. Luego hicimos tarjetas de parejas de palabras impresas, contrarios, imágenes de acción con los verbos, de combinar imágenes de palabras familiares con verbos. Luego le añadimos modificadores a las frases que nos eran familiares. Jugamos a juegos con frases absurdas para que ella encuentre la palabra correcta a fin de que la frase tenga sentido. Usamos palabras de sonido similar y tiene que encontrar la diferencia entre las dos. Llegado ese momen -

to, ella ya estaba leyendo libros por su cuenta. Parecía devorarlos. No saben Vds. lo que me impresionó cuando recientemente eligió libros de aventuras para leer. Nunca me lo hubiera imaginado. ¡Nuestras hijas están llenas de sorpresas!

Mi hija tiene tres años y pronto entrará en la escuela. ¿Por dónde empezamos?

Antes del primer encuentro haga una lista de las opciones que le ofrece el aula de su hija, compruebe cada entorno, desde la escuela normal y corriente del barrio hasta el aula de preescolar y el ala de necesidades especiales. Si la escuela de su distrito no dispone de alguno de estos programas, tienen la obligación de facilitar un medio de transporte si hay un programa fuera del distrito que sea más adecuado para su niña. Visite cada uno de estos programas y tome montones de notas. Visítelos cuando haya niños y re-visítelos con la profesora cuando puedan charlar a solas.

HAGA UNA LISTA DE PREGUNTAS. USTED QUERRÁ SABER:

- ¿Tiene experiencia con el SR? ¿Y con niños con problemas de comunicación?
- ¿Cuántos meses al año funciona la escuela?
- ¿Hay programas de verano?
- ¿Cuántos días van los niños a clase?
- ¿Cuántas horas? ¿Qué horario tienen?
- ¿Cuántos profesionales están en el aula?
- ¿Contará ella con la ayuda de un auxiliar?
- ¿Cuántos niños habrá en la clase?
- ¿Cuál es la ratio adultos-niños en la clase?
- ¿Está lejos la sala de descanso? ¿Hay habitaciones que ofrezcan privacidad?
- ¿De cuántas horas de terapia dispondría su niña?
- ¿Cuántos cambios de habitación deberán hacerse cada día?
- ¿Está previsto integrarla con alumnos normales?
- ¿Qué tipos de terapia se ofrecerán?
- ¿Tiene la escuela un buen material adaptado?
- ¿Cuál es el programa escolar de un día típico?
- ¿Cuál es el proyecto curricular? ¿Tienen arte y música?
- ¿Harán salidas al campo?
- ¿Se anima a participar a los padres?

Antes de empezar haga sus deberes. Conozca la ley, llame al Departamento de Educación de su estado y pida copia de todas las leyes, programas y listas de escuelas (públicas y privadas) que puedan interesarle. Hágase una copia de los Derechos de los Padres aprobados por la escuela y léaselo antes que nada. Luche por aquello en lo que cree. Como los mejores expertos que son Vds. en sus hijos, los padres tienen un enorme poder. No deben dejarse intimidar por los profesionales. Usted es el mejor abogado de su hija y la persona más importante implicada en el plan de la niña.

Asegúrese de hablar del historial de su niña, de sus necesidades y sus posibilidades de adscripción por este orden. Es ilegal que la escuela le diga primero lo que tienen y luego intenten encajar allí a su hija. Lo primero son sus necesidades, y luego el puesto que le adjudiquen debe adaptarse a esas necesidades.

Las palabras clave que hay que utilizar son "**apropiado**" e "**inapropiado**", cuando se hable de su programa escolar. Hable siempre en términos de necesidades de su niña y proporcione documentación escrita sobre aquello que le sirve y lo que no.

Su programa debe basarse en sus necesidades, no en las necesidades del equipo; lo que ella necesite, no lo que pueda dar de sí el presupuesto. No existe un enfoque único de la enseñanza en el SR, al igual que no existe un enfoque educativo único en la PEI. Debe hacerse en función de sus necesidades específicas. Si Vd. no está de acuerdo con el enfoque que le sugieren, solicite una mediación y la aplicación del procedimiento debido. Explique por qué no está Vd. de acuerdo en que el programa que le sugieren sea el adecuado para las necesidades de su hija, no pierda la calma y manténgase en sus trece.

Planifique una breve reunión amistosa e informal, con el director, el psicólogo escolar, los terapeutas y la enfermera antes del encuentro oficial. Ellos no podrán hablar de su adscripción como no sea en la reunión oficial, pero Vd. puede obtener una información valiosa sobre el programa y datos de primera mano sobre la filosofía de la escuela y palpar la atmósfera que reina allí.

Si quiere que su hija tenga un auxiliar a tiempo completo, asegúrese de llevar una nota del médico. Legalmente, la escuela no tiene la obligación de ofrecer servicios médicos, por ello quizá le digan que no disponen de asistencia médica. Asegúrese de que la nota del doctor esté redactada desde la perspectiva de la necesidad de su hija de tener éxito en la escuela.

Y hablando de terapias, haga que se apliquen a su necesidad de éxito en la escuela. Si requiere asistencia física para desplazarse de un lugar a otro durante la jornada escolar, podrá alegarse para justificar la necesidad de fisioterapia. Si necesita poder sentarse y atender para ser capaz de aprender, la escuela deberá trabajar el equilibrio y la concentración, etc. Explique las cosas en el orden en que hay que hacerlas en el marco escolar, tanto a corto como a largo plazo, y luego los apoyos con que necesita contar para cumplir las metas.

Cerciórese antes de cruzar el umbral de que lleva una lista de objetivos académicos, en el campo de la cognición, autoayuda, motricidad fina, motricidad gruesa y habla y psicología social. Base esos objetivos en las cosas que hacen en la escuela para niños de la edad de su hija. Por eso es muy útil moverse por la escuela. Te da ideas.

Si es la primera vez que su hija va a la escuela, intente planificar el encuentro con bastante antelación al tercer cumpleaños de su hija por su hubiera que recurrir a la mediación. La prestación de los servicios deberá iniciarse en unos plazos preestablecidos después de que todos estén de acuerdo sobre cuáles deben ser esos servicios.

Tome nota de todo, y ponga todas sus exigencias por escrito mandando una copia al director de la escuela si lo cree necesario.

¿Qué pasa si no estamos de acuerdo con la prestación de los servicios?

Pregunte a los terapeutas qué le recomiendan y por qué. Obtenga tanta información como pueda antes de la reunión de revisión. Mantenga una actitud de "veamos que podemos hacer para ayudar a mi hija". Pregunte cómo ofreciendo menos servicios se ayuda a su hija. Proporcione documentación escrita sobre su necesidad de terapias. Si la excusa usada es que "no hace progresos" en la terapia, utilice el argumento de que en el SR, donde es probable la pérdida de movilidad, el "mantenimiento" constituye un progreso.

¿Qué pasa si no estamos de acuerdo con la adscripción?

Si va a la mediación o al procedimiento debido, la ley prevé que la escuela ha de mantener a su hija en el programa actual hasta que se resuelva el conflicto.

¿Cómo decidimos qué programa será el que más le convenga?

Es posible que haya más de una posibilidad de adscripción que se ajuste a sus necesidades. Quizá le interese plantearse un programa combinado. Por ejemplo, la niña puede beneficiarse de estar en el aula de los pequeños dos veces a la semana y en la preescolar "ordinaria" otras dos veces. O, puede irle bien en el aula de necesidades especiales tres veces a la semana y en el aula de los pequeños dos veces, es importante tomarlo todo en consideración después de formular las preguntas correctas y discutir el tema con sus terapeutas. ¡A veces ellos pueden ser sus mejores defensores!

¿Qué es el PEI?

PEI significa **Programa Educativo Individualizado**. Es un plan que se pone por escrito de educación y servicios conexos, destinado específicamente a atender las necesidades educativas individuales de un alumno con discapacidad. En el marco del PEI se celebran reuniones para desarrollar el programa, a cargo de un comité que incluye un administrador escolar, el profesor del alumno, los padres, y, en su caso, el alumno.

¿Se puede incluir a otros en el desarrollo del PEI?

Sí. El administrador escolar o su representante deben estar presentes en todas las reuniones del PEI junto con todo el personal necesario. Entre otros posibles participantes, en las reuniones del PEI cabe citar a profesores ordinarios o voluntarios, terapeutas, orientadores, expertos en rehabilitación, personal de ayuda al alumno y cualquier otro a discreción del colegio o los padres. Puede Vd. llevar a un padre experimentado en calidad de abogado defensor.

¿Qué incluye el PEI?

El PEI es un plan para la educación especial de la niña, un compromiso por escrito de los recursos que la escuela está de acuerdo en proporcionar. Especifica metas y objetivos, basados en el nivel actual de rendimiento educativo del alumno, y diseñados por los encargados de la planificación y suministro de servicios. El PEI también establece la adscripción o entorno educativo, y los servicios complementarios necesarios para alcanzar esas metas y objetivos. Debe incluir la fecha en la que empezaron a prestarse los servicios, cuánto tiempo durarán, y la forma en que se evaluarán los progresos de la alumna.

¿Cómo se utiliza el PEI?

El PEI es una buena herramienta para identificar las necesidades de la alumna y especificar cómo se deben atender. Es una oportunidad para los padres y educadores de trabajar juntos en pie de igualdad. El PEI se revisa a medida que cambian las necesidades de la alumna, y se analiza periódicamente como forma de evaluar el progreso de la alumna en la consecución de las metas y objetivos educativos. Finalmente, el PEI sirve como punto de encuentro para aclarar dificultades y tomar decisiones cooperativas para el mejor interés de la alumna por parte de los padres, la alumna y el personal escolar.

¿Qué debería incluirse en un PEI?

El PEI debería:

- Ser global, que cubre todos los aspectos del capítulo de necesidad, incluyendo la comunicación, la conducta, la socialización, la autoayuda, el plan de estudios, las habilidades perceptivo-motoras y de motricidad gruesa, las aptitudes profesionales y los servicios de transición y servicios conexos y las adaptaciones necesarias en cuanto a espacio y mobiliario tanto en la enseñanza general (normal y profesional) como en la educación especial.
- Tener metas y objetivos que se puedan traducir en conductas observables y mensurables.
- Estar basado en el desarrollo o en una secuencia funcional de habilidades.
- Ajustarse al nivel de actuación real de la alumna y al índice de progreso previsto.
- Estar escrito en un lenguaje fácilmente comprensible tanto para padres como para profesionales.
- Desarrollarse como una labor de equipo entre padres, alumna y personal escolar.

¿Cómo podemos asegurarnos que recibirá las terapias establecidas en el PEI?

Los profesores y los terapeutas están allí para ayudarla a cualquier aspecto que ella no pueda realizar por sí sola. Si no puede sujetar la cuchara, cepillarse los dientes, utilizar el retrete o pasar las páginas, lo adecuado sería una terapia ocupacional. Si necesita ayuda para aprender a caminar o ampliar el rango de movilidad, necesitaría fisioterapia. Cualquiera de estos elementos es necesario para que pueda adquirir la mejor educación. El conocimiento y la perseverancia tienen su premio. A veces, todo está en la manera en que lo formula en el PEI. Cuanta más creatividad ponga en establecer una meta "apropiada" para el colegio, más posibilidades tendrá de conseguir que se apruebe el objetivo. Si hay algo que le pueda ayudar en su aprendizaje deberá estar en el PEI.

¿Cuándo se hace el PEI?

Por ley, el PEI debe elaborarse dentro de los treinta días posteriores a la decisión de admitir a la niña en el programa de educación especial. El PEI debe estar terminado antes del ingreso de la niña y antes de empezar la educación especial y los servicios afines. A menos que se requiera con mayor frecuencia, todos los PEIs deben ser revisados como mínimo una vez al año por la comisión correspondiente.

Nuestro primer contacto con el PEI consistió en llevar una lista de cosas que queríamos ver incluidas en su programa, pero cuando el profesor y el ayudante del director terminaron de revisar los objetivos propuestos, la mayoría de lo que habíamos planificado sacar a colación ya había sido cubierto. Muchas de las actividades se eligieron para incluir la participación de los compañeros como fuente de motivación. Estaban buscando la manera de incorporar a un musicoterapeuta, por lo menos para una valoración, pues todos los que trabajaban con ella nos había hablado de lo bien que respondía Naomi a la música. ¡Y nosotros no tuvimos ni que decirselo!. Las cosas a menudo tardan más de lo que nos gustaría, pero la actitud desde el primero hasta el último ha sido respetuosa y cooperativa. Y el entorno del aula es maravillosamente positivo e integrador.

¿Cómo me enteraré de las reuniones del PEI?

Serán avisados por escrito a través de una nota que debe abarcar el objetivo, la fecha, la hora y el lugar y un listado de todos los convocados. La reunión debe programarse en un horario y en un lugar aceptable para todos.

¿Se puede cambiar el PEI?

El comité del PEI se debe reunir previo aviso a los padres/tutores o representantes de los padres. Si en la revisión del PEI se decide poner fin parcialmente a la educación o servicios conexos, hay que contar con el consentimiento paterno por escrito antes de interrumpir los servicios.

¿Qué son los Servicios Directos?

Los **Servicios Directos** son servicios educativos especializados, prestados directamente al alumno en el aula de educación especial, en el aula de educación general, la comunidad u otros entornos adecuados.

¿Qué son los Servicios Indirectos?

Los **Servicios Indirectos** incluyen las consultas a otros proveedores de servicios (p. ej: psicólogo escolar, orientador profesional, orientador personal) para asistirles en el desarrollo de programas adecuados para la alumna. El educador especial puede controlar la marcha de la alumna. El profesor de educación general de todos los alumnos del centro debería contar con servicios de consulta cuando los necesitase.

¿Qué son los Servicios Conexos?

Los **Servicios Conexos** consisten en el transporte y cualquier otro servicio de apoyo al desarrollo o correctivo, como pueden ser la solicitud e instalación de material. Pueden incluir logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional, juegos -sin olvidar los juegos terapéuticos-, servicios de asistencia social, servicios de orientación -incluyendo la orientación para la rehabilitación-, y servicios médicos (solamente con fines diagnósticos y de evaluación) en función de las necesidades, para ayudar al niño con discapacidad a beneficiarse de la educación.

¿Qué son los Servicios de Transición?

Antes de que el alumno cumpla los catorce, el PEI debe incluir una declaración anual de las necesidades de **Servicios Transicionales** a actividades post-escolares. Esto requiere un informe de organismos responsables de los servicios de post-grado antes de que el alumno deje el marco escolar.

¿Qué son los Servicios de Ayudas Técnicas?

Los **Servicios de Ayudas Técnicas** son aquellos que permiten al individuo con discapacidad, adquirir y utilizar un aparato de ayuda tecnológica. Los servicios incluyen una evaluación funcional en el entorno cotidiano de la persona; y la selección, diseño, adecuación, personalización, adaptación, aplicación, mantenimiento, entrenamiento, reparación, compra, alquiler o cualquier otro requisito para la adquisición de un aparato de ayuda tecnológica.

¿Cómo se determina la adscripción?

Una vez elaborado el PEI y acordadas las metas anuales y los objetivos a corto plazo, es menester determinar la adscripción con arreglo a esas metas y objetivos. La alumna ha de ser adscrita al entorno menos restrictivo (EMR) apropiado para ella.

Las consideraciones que deben tenerse en cuenta para el entorno menos restrictivo incluyen:

- La oportunidad de participar, al máximo posible, en actividades académicas, no académicas y extra-curriculares con alumnos no discapacitados de su edad.

- Un entorno lo más parecido posible al que se asignaría a la alumna si no tuviera discapacidad.
- Un análisis del tiempo y la distancia de transporte desde su casa.
- No debe ser alejada del entorno de educación normal más que si la naturaleza y la severidad de la discapacidad son tales que ni siquiera usando medios y ayudas suplementarias puede seguir las clases de educación ordinaria.
- Reflexiones sobre los efectos perjudiciales que pueda tener la adscripción de la alumna.
- Prestación de los servicios de calidad que requiera la alumna.
- Los programas y servicios especificados en el PEI del alumno deben ser los idóneos para responder a sus necesidades.
- El mismo tipo de adscripción puede no ser adecuado en todas las etapas de su vida. La Comisión de Admisión y Promoción debe decidir conjuntamente cuál es la mejor respuesta a las necesidades de la alumna en cada momento, y desarrollar el PEI en el seno del grupo. Una vez desarrollado el PEI, la Comisión decide dónde puede llevarse a cabo mejor. Asegúrese de que no sea al revés. Generalmente la Comisión determina la adscripción una vez al año, pero puede hacerlo más veces si es necesario.

A veces la respuesta es la integración, otras veces es un aula independiente tranquila. A veces es medio día en cada una de ellas. A veces es la escolarización a domicilio y así podríamos seguir indefinidamente.

¿Cuáles son las opciones de adscripción en una escuela pública?

- Opción 1:** Instrucción directa y/o servicios de consulta en el marco de la enseñanza ordinaria/formación profesional.
- Opción 2:** Instrucción directa y/o servicios de consulta en el marco de la enseñanza ordinaria/formación profesional con enseñanza de contenidos en un aula de recursos.
- Opción 3:** Instrucción directa y/o servicios de consulta en el marco de la enseñanza ordinaria/formación profesional con enseñanza de contenidos en clases de educación más especial.
- Opción 4:** Independiente en un aula de educación especial con la integración adecuada.
- Opción 5:** Independiente en un aula de educación especial sin integración en las escuelas públicas ordinarias.
- Opción 6:** En una escuela pública específica de día para alumnos con discapacidades.
- Opción 7:** En una escuela privada específica de día para alumnos con discapacidades.
- Opción 8:** Instalaciones residenciales públicas y/o privadas.
- Opción 9:** Atención en casa.
- Opción 10:** Hospital.

Deberíamos andar por ahí intentando conseguir los fondos, la educación y el apoyo que necesitamos para atender a nuestras hijas. Pero necesitamos hacerlo de manera que informemos, eduquemos y gane - mos voluntades, no con exigencias y amenazas, aunque hay un momento y un lugar para esto cuando todo lo demás falle. Yo no quiero que mi Consejo Escolar nos ayude porque "no les quede otra opción", quiero que me ayuden porque vean y comprendan la necesidad. De lo contrario, lo más que puede ocurrir es que le echen un poco de aceite a la rueda que chirría, sin que nunca la cambien, y el que viene detrás en la fila deberá volver a dar la misma lata y sufrir los mismos problemas.

Aunque considero que es beneficioso conseguir atención para el síndrome de Rett y la situación de nuestras hijas, y no edulcorar la realidad, lo último que quisiera es ver una presentación apocalíptica y cargando las tintas que convenza a los educadores de que es absurdo desperdiciar recursos en las niñas Rett, que son unas inválidas y que no tienen solución. Deberíamos poner de relieve los problemas de una mente capaz metida en un cuerpo que no le responde, pero también destacar sus capacidades y la necesidad de que se asignen y que se amplíen los recursos necesarios para que pueda desarrollar todo su potencial.

Nosotros utilizamos un cuaderno de comunicación, pero el equipo no siempre apuntaba todo lo que necesitábamos saber. Decidí hacerlo más fácil y que al mismo tiempo nos proporcionase toda la información cotidiana. Elaboré un formulario en el ordenador en el que sólo tuvieran que poner una cruz en la respuesta correcta, como:

• ¿Alyssa desayunó?	Todo	Algo	Nada
• ¿Alyssa almorzó?	Todo	Algo	Nada
• ¿Alyssa merendó?	Todo	Algo	Nada
• ¿Alyssa se echó la siesta?		Si	No
• ¿Alyssa actuó?		Si	No

Luego, he dejado un espacio en blanco al final para anotaciones. Esto ha tenido bastante éxito y permite a los profesores escribir observaciones diarias y también proporcionarnos la información que necesitamos cada día.

He visto en varias ocasiones que se fijan metas y luego no se cumplen. Las razones dadas son que la niña las rechaza o no muestra interés. Recientemente ayudé a otra mamá SR a establecer objetivos para el PEI de su hija. Ellos pretendían recortar su tiempo de terapia, porque no estaba alcanzando las metas. No la estaban motivando para hacer lo que ellos querían. Se modificaron los intentos de ponerla en una postura sobre cuatro apoyos (manos y rodillas), para tratar de hacerla gatear hacia un juguete. Se cambió el ejercicio de procurar que diera pasos, salpicándole la habitación con M&M's (o lacasitos o smarties) que tomaría si caminaba hasta allí. ¡Está bien poner metas realistas, pero hay que darle incentivo para que quiera hacerlo!. No se deje convencer. Esta mamá me llamó después de la reunión del PEI y me contó entusiasmada que, en vez de recortarle el tiempo, ¡habían terminado por darle más!. Incluso se le concedió un tiempo extra de merienda añadido a la jornada de María por haber escrito la meta: María aumentará sus actividades motrices finas haciendo la pinza con cosas pequeñas de comer durante quince minutos cada día. ¡Tendrá atención directa de la terapeuta ocupacional, y calorías extra!.

En una reunión para revisar el PEI de Amanda, los terapeutas escucharon cuando les conté todo lo que ella entendía y lo que podía hacer. Estamos trabajando en la lectura y desarrollando para ella un sistema de comunicación mucho más amplio. Su PEI refleja SUS capacidades y puntos fuertes, y reconoce su potencial. Últimamente la recibo de la escuela diciéndole cosas como "¿A que no adivinas lo que vamos a intentar hoy?". Le da la risilla y me lanza una mirada de complicidad.

CONSEJOS EDUCATIVOS ÚTILES

- Dé por supuesto que ella la entiende
- Puede necesitar un símbolo de seguridad, tal como una manta o una muñeca.
- Muestre consideración por sus miedos e indecisiones.
- Limite los estímulos externos a los estrictamente necesarios.
- Explíquese lo todo antes de hacerlo.
- Haga comprensibles las situaciones.
- Elija actividades que despierten sus emociones y sus sentidos.
- Asegúrese de que las actividades sean adecuadas para su edad.
- Estructure las actividades en una secuencia fija.
- Déle solamente una tarea a la vez.
- Organice sus actividades con recordatorios tangibles (la bolsa para las salidas, el babero para el almuerzo).
- Elija señales que ella comprenda (palabras, signos, imágenes)
- Combine varias señales para darle más de una pista.
- No lo diga,... cántelo.
- Permítala moverse en su entorno; aprenderá del contacto por asimilación.
- Ofrézcale diferentes cosas que ver y oír.
- Déle tiempo suficiente y oportunidades para nuevas experiencias.
- Permítale que repita las actividades, pero sin hartarla.
- Motívela creando expectativas de continuar o completar un proceso o acción... espere hasta que responda.
- Déle la oportunidad de participar según sus posibilidades físicas.
- Asegúrese de que está físicamente cómoda y bien apoyada.
- Anote las actividades en el libro diario de comunicación compartida entre la escuela y la casa.
- En lugar de pedirle que dé una respuesta -como "di hola"- sólo dígame "hola".

- Cuando intente hacerla actuar, no le pida que actúe. Haga comentarios sobre la actividad o el objeto. En vez de decir "agarra el caramelo", podría decir "¿Te gusta el caramelo?". En lugar de "ven a sentarte a la mesa", pruebe a decir "las galletas están en la mesa". Así la anima a actuar sin darle importancia en lugar de tener que planificar sus acciones.
- Déle tiempo suficiente para responder.
- Busque en su lenguaje corporal la respuesta que le da.
- Cuando "arranque", no la interrumpa comentando lo que ella está haciendo. Su atención cambiará hacia cómo lo está haciendo y probablemente se detendrá.
- Busque actividades motivantes. A la mayoría de niñas con SR les gusta: que las abracen, los juegos violentos, la música, los libros, la televisión, los columpios, pasear en coche, bañarse y nadar, el aire libre, la comida, las fotos de gente y lugares familiares, los bebés y los niños pequeños (particularmente sus voces), y los ¡hombres!

UNA NOTA PARA EL PROFESOR

Debe ser difícil para los maestros atender a los padres. ¡Podemos ser criaturas tan astutas!. Podemos ser exigentes y críticos e incluso a veces abiertamente maniáticos. Podemos esperar demasiado de usted, y podemos esperar que tenga todas las respuestas. Podemos insistir en que lo haga a nuestra manera, cuando usted sabe lo que aprendió de otro modo en la escuela. Probablemente pongamos a prueba sus límites. A veces esperamos que usted esté todo el día 1:1 (a solas) con nuestras hijas, incluso aunque sepamos que tiene otros muchos alumnos. A veces estamos muy seguros de que tenemos las únicas respuestas correctas. A veces no tenemos bastante con el tiempo o la atención que dedica a nuestra hija. Podemos ser de una exigencia odiosa. Usted lo podrá entender mejor cuando se dé cuenta de que todo lo que hacemos nace del amor por nuestras hijas. No hay mejor enseñanza que la de la experiencia. Nosotros somos los mejores expertos en nuestra hija.

Nosotros les entregamos nuestras niñas. Estén a la altura. Contamos con su sabiduría, conocimiento y experiencia. Les confiamos nuestra más preciada posesión. Agradecemos el tiempo y el amor que se requieren para sacar lo mejor de nuestras niñas. Trabajemos juntos.

INTEGRACIÓN

Un número cada vez mayor de niñas con síndrome de Rett asiste a aulas ordinarias en escuelas de su propio vecindario, desde preescolar y jardín de infancia hasta culminar la enseñanza secundaria. Gracias a una colaboración satisfactoria entre padres y profesores y el apoyo de un buen equipo escolar, se ha revelado como una tendencia muy positiva.

Todos queremos que nuestras niñas tengan amigas y sean aceptadas. Los otros niños y el equipo están reconociendo constantemente la existencia de nuestras chicas cuando las ven. ¡Esto me hace feliz!. Pienso que necesitamos enseñar tanto a los niños como a los adultos que todos tenemos sentimientos y aunque somos muy diferentes, todos nos parecemos mucho.



¿Qué significa "integración" para las niñas con SR?

La capacidad potencial de aprendizaje de las niñas con SR se ha visto oscurecida por sus enormes déficits físicos, que anulan su capacidad para comunicarse por las vías tradicionales. Se supone, sin embargo, que el lenguaje receptivo es mucho más amplio que lo que se ha aceptado tradicionalmente. Se ha comprobado que el contacto con el material escolar adecuado a su edad es estimulante y sugestivo, con grandes recompensas para la autoconciencia y autoestima de la alumna con SR. En este proceso de integración se fomentan las amistades y las relaciones, que, sin duda, multiplican su presencia y su valor en la comunidad.

La plena integración consiste en que todos estén allí. No necesitas tener una determinada puntuación o cruzar alguna línea para conseguirla. Basta con ser una persona. A veces los administradores lo olvidan o quizá nunca han pensado sobre ello, pero la educación especial es un servicio de apoyo, no una descripción. Las chicas con SR no han de ganarse un lugar en el aula ordinaria: tienen derecho a estar allí.

Desde que tenía diez años Molly iba a escuelas ordinarias. Realmente no creo que nadie pueda mostrar o refutar lo lista que era. Para nuestra familia, la integración era la dignidad de participar lo más plenamente posible. Era el tener un grupo de chicas almorzando y luego jugando en el patio con ella, con adultos preparados para asistirle cuando lo necesitase, pero sin agobiar. Era la oportunidad de ser una parte del mundo real. Era donde queríamos que Molly se hiciera adulta: en el mundo ordinario y lo que necesitaba aprender sobre él estando allí.

¿La integración sirve solamente para niñas que tienen un funcionamiento alto?

La integración significa que todos están invitados y todos están incluidos. Hay niñas con déficits muy graves que han sido integradas con éxito en programas ordinarios.

Ella no estaba en las clases ordinarias para aprender ciencias sociales de octavo grado o naturales de décimo; aunque podría haber sido así. ¿Quién lo sabe realmente? Estaba allí porque era una alumna de nuestra comunidad y ahí es donde aprendió cómo la gente interactúa entre sí y cómo comportarse. Entre tanto, a veces hacía una amistad con alguien que verdaderamente se preocupaba por ella y pasaba tiempo con la niña porque le gustaba, no porque fuese su trabajo, y les pagaran por estar con ella. A veces sostuve que, como sus necesidades eran tan grandes, necesitaba aún más el apoyo del entorno ordinario.

¿De qué manera le va a ser útil ir a la escuela con la ayuda de alumnos normales?

La integración con compañeros no discapacitados aumenta su motivación. Los padres cuentan que algunas chicas son capaces de ampliar su intervalo de atención y desarrollar la capacidad de sentarse y concentrarse durante largos períodos de tiempo, y que sus conductas negativas han disminuido.

Los otros estudiantes aprendieron consideración, responsabilidad, tolerancia y confianza, y estamos viendo en casa la experiencia de una pequeña mucho más feliz, contenta y despierta. Estamos disfrutando de un año maravilloso para variar.

Kayleigh tiene una mejor calidad de vida y la opción de ser la estrella, celebrar fiestas de cumpleaños con compañeras de escuela de nuestro vecindario, compartir secretos con su hermana mayor y recibir besitos de su hermano. El año pasado unas pocas chicas de la clase de Kayleigh le tomaron verdadera simpatía. Dos de ellas incluso la invitaron a sus fiestas de cumpleaños, lo que fue una verdadera primicia para ella. Decidimos dar el siguiente paso lógico y organizar este año una fiesta de cumpleaños para Kayleigh. Invitamos a tres de sus amigas de la escuela, a una vecina y a otra niña de un barrio cercano que también tiene SR ¡Todas aceptaron la invitación!. ¡Qué gran comienzo!. Planificamos tres de las cosas favoritas de Kayleigh: nadar, comer pizza y tomar pastitas de cumpleaños. Todo fue maravilloso y no sé si había visto nunca a Kayleigh tan feliz y emocionada cuando llegaron sus amigas a la puerta. Toda la fiesta fue un gran éxito. Las amigas "normales" estaban fascinadas de ver a otra chica con SR y darse cuenta de que Kayleigh no era totalmente única. La aceptación de las dos chicas con SR ha supuesto un impulso increíble para la moral de nuestra familia. ¡Ahora podemos hacer cualquier cosa!. Está en un aula con niñas que la adoran y le prestan un montón de atención y una maestra divertida, que la estimula y la incluye en todas las actividades. Asiste a un programa extraescolar donde los líderes la tratan como una niña "normal", hablándole y esperando que participe en todo. La llevamos con nosotros adonde quiera que vayamos como una familia y a lugares que le encantan. Estoy animada y lo veo reflejada en su progreso.

¿La integración es una opción para cualquiera?

La integración, como la misma palabra implica, significa que está abierta a todo el mundo. Sin embargo, algunos sectores no ofrecen programas de integración y hay padres que no optan por entornos integrados, prefiriendo en su lugar ambientes más protegidos. No existen soluciones universales. Cada familia debe decidir qué es lo mejor para su hija. La verdadera integración implica un montón de compromisos, trabajo en equipo y cooperación. Una integración deficiente es peor que ninguna integración.

Los niños en ambas partes se benefician de poder pasar largos ratos juntos y algunas de nuestras niñas especiales funcionan muy bien en aulas ordinarias todo el día. Pero no estoy de acuerdo en decir que la integración completa es la panacea para todo el mundo. Necesitamos seleccionar las clases adecuadas para cada niña en concreto.



Kimberly está en un aula especial y tiene educación física, biblioteca, música y arte con los alumnos de cuarto y quinto. A mí no me gustaría que estuviese en aulas "ordinarias" todo el día. Pienso que sería muy estresante para ella y a la vez distraería a los otros niños de la clase. Kimberly estuvo en una escuela de integración total durante un año. El maestro y los auxiliares de la clase dijeron que le estaban dando sus ejercicios de estiramientos cada día como se indicaba en su PEI. Hacíamos esta pregunta muy a menudo y siempre nos contestaban que estaba recibiendo masaje y ejercicios de estiramiento a diario. Cuando empezó la escuela de verano ese año, los maestros y el terapeuta se quedaron atónitos de cuánto se había deteriorado el estado físico de Kimberly. Pedí que Kimberly volviera a su antigua clase, donde permanecerá hasta el próximo año. Me parece que en esa clase recibía la cantidad adecuada de terapia, interacción, integración y educación "para ella".

Intentamos durante dos años un enfoque de integración total para Amanda, que hacía hincapié en la comunicación. Al final no estaba mejor. Sus habilidades motoras gruesas estaban peor (creo que en lo tocante a la sensibilidad profunda), las habilidades motoras finas eran las mismas, la comunicación era un poco mejor cuando estaba en un entorno aislado y tranquilo, la sensibilidad al ruido era más o menos la misma, y su capacidad social emocional parecía más o menos igual. Durante aquel período de dos años tuvo algunos altibajos en la mayoría de los sectores; pero, en conjunto, nunca fue mucho mejor. Luego la metimos en un entorno de entrenamiento conductual en casa veinte horas a la semana. Esto sí que la ayudó realmente a disminuir su agresividad, le enseñó algunas habilidades cognitivas como "dame", emparejar y reconocer nombres y verbos -cosas que habíamos intentado trabajar como parte de la terapia con resultados desiguales-. Sus habilidades motoras finas mejoraron y aprendió a hacer puzzles de cuatro piezas con ayuda para colocarlas. La motricidad gruesa no se modificó, y el habla expresiva y la imitación fueron un poco mejor. Su sensibilidad hacia el ruido parecía intermitente, aunque no afectaba a su aprendizaje, pues éste se daba en entornos tranquilos y aislados. No podía hacer sus ejercicios si los postigos estaban abiertos o podía oír ruidos fuera de la habitación. Este otoño, la llevamos a una escuela durante quince horas a la semana. También tiene terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia y algo de tiempo social. Todavía no puede comer con los demás niños. Está demasiado asustada o demasiado distraída -de cualquier modo no come bien con otros niños-. Por la tarde va a otra clase una hora al día para estar con otros niños. Ahora cuando la recojo está bastante feliz, le gusta estar en la escuela y parece sociable e irle bien. Llevarla al colegio todavía es bastante difícil. Hiperventila mucho en la transición, puede perder el conocimiento y se lleva un susto de muerte con los otros niños cada mañana. El enfoque conductual, la presencia y el apoyo no parecen ayudarla sistemáticamente en los aspectos de la transición. El planteamiento básico ahora consiste en adoptar un enfoque mixto con un montón de protección y que ella parezca conforme. Globalmente, prefiero este programa mixto. Creo que si hacemos demasiado hincapié en las cuestiones sociales, no funciona mucho la construcción de habilidades. Amanda necesita tranquilidad, una relación 1:1 para aprender habilidades. Pero yo no quiero que esté aislada todo el día -todo el mundo necesita un "colega"-. Hasta este año no ha aparecido todo el tiempo contenta en la situación de aula.

¿Cómo podemos encontrar un buen preescolar que integre completamente a nuestra hija?

Encontrar una guardería de calidad es un reto para todas las familias. Las necesidades especiales de las chicas con SR pueden provocar que un centro de día muestre reticencia a integrarla. Aunque Vd. quiere que "la admitan", en el fondo lo que quiere es que "la admitan en un lugar donde sea bienvenida y querida". ¿Es partidario el director del centro de día de que la niña esté allí? La renuencia no augura nada bueno, pero no se dé por vencido. Otras familias ya han referido esta resistencia al principio. Si persiste, tal vez lo mejor sea buscar en otro lado. Pregunte sobre los turnos del personal. Es un buen indicador de la atmósfera del centro. Si el equipo está cambiando continuamente, eso no es bueno para su hija. Ella necesita un cuidado estable y un personal en constante renovación es un trastorno para ella e interferirá en el buen cuidado que necesita. Visite la clase donde su hija pasará el día. ¿Está el equipo ilusionado en que ella asista? ¿El personal interactúa con los niños a su nivel? ¿Está bien llevada el aula? ¿Está estructurada y organizada? ¿O hay niños corriendo por allí sin control?. Las instalaciones materiales no tienen por que ser flamantes ni modernas. No es el espacio escolar el que otorga el distintivo de calidad, sino la gente que trabaja en ese ambiente, que es la que marca la diferencia. Busque un ambiente donde la gente que la cuidará sea cálida, comprensiva y dispuesta a adaptarse, y que crean en él como en un elemento positivo para el programa. Esto es válido desde la guardería hasta el instituto.

Las mejores guarderías que hemos tenido para Stefanie han sido aquellas en que el personal la quería sin reservas. No eran maestras de educación preescolar especial, sólo personal de guardería que quería a los niños, y tenían para Stefanie un huequecito especial en su corazón.

Las escuelas verdaderamente buenas hacen un buen trabajo con los alumnos que presenten cualquier tipo de necesidades y, por el contrario, las no tan buenas tienden a ser poco apasionantes para muchos alumnos. Si todo el equipo actúa con creatividad, es muy poco lo que se puede hacer por una alumna en un aula independiente que no se pueda hacer en un aula ordinaria.

¿Cómo han contado los padres la experiencia de sus hijas en la integración?

Cuando todos están preparados, el programa cuenta con un buen apoyo y se atienden las necesidades de la niña, los padres hablan de éxito. La experiencia es la mejor maestra.

Nadie me preparó para la tarde en que la escuela de barrio de mi hija me hablaron de la posibilidad de integrarla allí el año siguiente. Mi boca se debió desencajar de tanto abrirla. No podía hablar. Tartamudeé y luego me quedé pasmada, en silencio. ¡Oh! Era cierto que su logopeda pensaba que Laura Leigh sortearía todos sus problemas con naturalidad. ¡Nunca me había quedado tan atónita! Aquella noche fue el amanecer del milagro. A través de mis ojos empañados vi las reformas que se hacían para renovar la rampa existente y añadir otra dentro de la escuela. Las plazas de aparcamiento para discapacitados se pintaron con colores atrevidos y brillantes. El director me aseguró que la ley establecía que los edificios públicos debían ser accesibles. Había padres con minusvalías que también podían utilizar esas rampas. Aquella parte puede haber sido verdad. Sin embargo, yo sabía que los padres no utilizarían la elegante mesa ajustable, el bipedestador, los saquitos de ejercicios ni las sillas del estadio, el ordenador, y el panel luminoso con las imágenes que tanto le gustan a Laura Leigh. No, todas aquellas cosas se añadieron por amor a la niña. Nunca olvidaré el primer día de escuela de Laura Leigh cuando cinco adultos la rodeaban como ángeles guardianes. Luego vino la llamada del especialista en comunicación que se había enamorado de mi hija. El maestro de educación ordinaria de Laura Leigh quería retenerla otro año porque era un valor positivo en el aula. La maestra de música le grababa incluso a Laura Leigh canciones de las que más parecían gustarle en clase. Laura Leigh se incorporó también al grupo de exploradoras del vecindario, donde estaba encantada y era aceptada. Las niñas llamaban a la puerta a jugar con ella, y había invitaciones para las fiestas de cumpleaños. Soy una mamá afortunada. No es algo que yo dé por descontado. Una vez fui víctima de sueños que se hicieron añicos. Ahora, estoy viviendo un milagro: ¡el milagro de la vida!

El programa escolar de Syleana desde que nos mudamos hace tres años dejaba mucho que desear, pero este año ha sido diferente. Estas niñas no le tenían miedo y aprendió rápidamente que si quería estar con ellas, necesitaba controlar su comportamiento. Dejándonos guiar por nuestro instinto luchamos por una clase de integración para Syleana, aunque fue un combate agotador. Vimos que teníamos que vigilar sus actividades e incluso hacer un trabajo de detective. Finalmente decidimos que las cosas no cambiarían y empezamos a buscar otros programas. Su profesor de educación especial me contó jocosamente la semana pasada que casi nunca ve a Syleana. La han incluido en otras aulas de educación ordinaria para arte y música y en las clases ordinarias de educación física, además de sus clases de educación física adaptada. Este otoño, Syleana cambió de escuela. Cuando hablé con su profesora por primera vez sobre la posibilidad de que asistiera a clases normales, creo que observé una mirada de sorpresa y, posible -mente, de desconfianza en su cara, pero ella tuvo la suficiente fe para decirme: "Vamos a intentarlo". Nuestra meta para los próximos dos años es continuar aumentando el tiempo que Syleana "está con todos" y disminuir la cantidad de tiempo que debe ser acompañada por un auxiliar, haciendo que los compañeros de clase asuman esta responsabilidad. También tenemos la esperanza de apoyarla para establecer algunas relaciones de amistad, lo que será de gran ayuda para cuando dé el salto al instituto.

Kim debe haber pasado de 10 a 15 años en varias "escuelas especiales", donde los profesores de educación especial intentaban enseñarle "habilidades para la vida diaria". Estas consistían nada más que en acciones motoras que era incapaz de realizar debido a su severa dispraxia (es decir, a su incapacidad de ejecutar la acción, pese a entender, por otra parte, la naturaleza de la tarea). El terrible aburrimiento de "ser enseñada" a cepillarse el pelo, lavar sus dientes, etc., cuando estas actividades simplemente no pueden llevarse a cabo, es suficiente para ponerse a gritar o a chocar la cabeza contra la pared -¡estoy convencida de que yo no lo haría!-. Poner las chicas con SR que no pueden hablar con un grupo de niños que tampoco pueden, no favorece una discusión realmente interesante. Y no les permite hacer amistades. ¿Cómo harás amigas si no te puedes comunicar? ¿Qué puedes hacer? Aprender a leer y, por lo tanto, recibir una verdadera educación, es darles una capacidad interesante para toda la vida.

¿Cómo reaccionan los profesores al tener niñas con SR en las aulas ordinarias?

El proyecto sólo será bueno si la gente cree en él. Como una nueva tendencia en educación, la integración no es aceptada fácilmente por todos los profesores. Algunos sienten que no están preparados para enseñar a alumnos con necesidades especiales. Sin embargo, una vez que han probado a tener una niña con SR en el aula, muchos profesores que se mostraban reacios a participar en entornos de integración se convierten en sus mejores defensores.

Crystal ha estado en un aula de educación especial en una escuela pública de primaria durante los últimos cuatro años. Anteriormente estuvo en una escuela de educación especial. Nunca la volvería a poner en aquella situación. ¡Ahora disfrutamos de lo mejor de ambos mundos! Tiene una excelente profesora que siempre va más allá de la llamada del deber, tanto dentro como fuera del aula, lo que definitivamente es la clave para ser aceptada por los demás.

Lauren está este año por primera vez en un sistema de integración casi total, pero el equipo no tiene mucha idea de cómo modificar las cosas para ella. Yo esperaba que le ofrecieran más materias de su propio plan de estudios en esas clases. Aunque no hay mal que por bien no venga, pues nos obliga a trabajar con más asignaturas del instituto. ¿Quién sabe lo que aprenderá este año? Para mí, lo más importante de presentarle a Lauren el nuevo material es observar sus reacciones y su grado de interés, y comprobar si parece entenderlo. Si no está interesada en el libro que estoy leyendo, es capaz de mover el brazo y cerrarlo. Pienso que la mayoría de nuestras chicas pueden darnos un mensaje bastante claro acerca de lo que les interesa.

¿Cuándo debería empezar la integración?

Nunca es demasiado tarde para empezar, pero lo mejor es empezar pronto. Los niños son mucho más abiertos y aceptan mejor en los primeros niveles. Si antes de que llegues al instituto no te haces la raya al lado correcto, te toman el pelo. Cuando los chavales normales van a la escuela desde el principio con niños con diferentes capacidades, se convierte en una cosa normal.

Creo que los padres que deciden que la integración es el camino a tomar deberían empezar este proceso desde el principio. En nuestro caso, estábamos fuera de juego en lo tocante a la integración cuando Ashley empezó por primera vez a ir a la escuela, por lo que la colocamos en educación especial. Años más tarde, cuando estaba en sexto decidimos intentarlo. Nos acabábamos de mudar, por lo que Ashley debía adaptarse a la mudanza, además de a una escuela nueva y a la integración. Su maestra de primaria se opuso a la integración por lo que no recibimos ninguna ayuda de ella. Ashley estuvo muy estresada ese año y empezó a rechinar los dientes otra vez y también tenía episodios de llanto. Ashley fue la primera alumna



aquel año en estar integrada, así que en el propio distrito no había nadie que supiera realmente qué hacer, y nosotros tampoco, por lo que no contamos con mucho apoyo. Naturalmente, con el paso del tiempo, ya han aprendido y lo hacen sin problemas. Pero en fin, nos tocó luchar. Puedo decir que Ashley hizo dos amigas muy buenas aquel año. El año siguiente, Ashley empezó la secundaria donde era una de las dos alumnas de su clase. Como estaban uno a uno, lo que habíamos pedido el año anterior, decidimos que sólo daría historia, banda de música y almuerzo con sus "compañeros normales", y trabajaría sus propias metas en su aula. Al año siguiente cambió al instituto, porque hubiera sido la única estudiante en su clase de secundaria y no nos darían una maestra para una estudiante. Como Ashley por entonces estaba tan retrasada en las clases ordinarias, sentimos que realmente no teníamos más elección que ponerla en educación especial. Durante los últimos tres años en el instituto ha estado en una clase especial y va a la banda, danza y al almuerzo con los otros niños. Ashley es la única estudiante en su clase que no puede hablar, sin embargo tiene a su alrededor niños que no paran de hablar todo el día. Una vez a la semana los "colegas" (compañeros normales) vienen a su clase y comparten actividades con los alumnos de educación especial. Estamos bastante contentos con nuestras elecciones, y no sabemos que hubiera sucedido si hubiera estado integrada desde el principio. Ashley se divierte mucho en la escuela, va a las salidas al campo, ve películas, tiene fiestas de cumpleaños, tiene sus días con sus "colegas", va al baile, a la banda, y almuerza con compañeras normales. Y tiene una atención 1 a 1 para las metas de su PEI personal. Estas metas incluyen actividades de ordenador, lectura, matemáticas y actividad física. Hay cuatro auxiliares en su clase que se turnan y cada uno tiene a Ashley una vez al mes, 1 a 1 durante todo el día, y ellos la adoran. Siento que a pesar de que Ashley no tenga una integración plena, está recibiendo una educación bastante buena. La educación especial puede estar bien, pero has de hacer que sea lo que tú quieres.

Molly estaba mejor atendida y mimada en las aulas ordinarias porque toda la gente de la clase velaban por ella. Cuando era necesario, tenía un apoyo uno a uno por parte del personal de educación especial. También había algunos profesores ordinarios que le daban tal acogida en sus clases que superaban el nivel de mimo que le pudiera ofrecer cualquier equipo de educación especial. No se trataba de que tuviera ningún entrenamiento especial ni una formación médica: era sólo que usaban sin para su sentido común para detectar lo que necesitan las niñas. Los mismos profesores ordinarios, que eran profesores excepcionales con sus tres hermanas, hicieron un gran trabajo con Molly.

¿Cómo reaccionan los compañeros cuando hay un niño con discapacidad en el aula?

La mayoría de los niños no perciben el estigma social que a menudo se asocia con los niños con discapacidades. Una vez que se les ha explicado claramente la situación, los miran como a otro compañero cualquiera. Sin embargo, la preparación es la clave para el éxito de una aula de integración -tanto para los maestros como para los alumnos y los padres-.

Siempre hemos sido muy protectores con Crystal y al principio no sabíamos si la escuela pública era realmente un lugar "seguro" para ella con otros niños cuchicheando, gastando bromas y todas esas cosas mezquinas que algunos niños hacen a los menos afortunados. Lo que realmente nos ayudó a sen-

tirnos a gusto fue el trabajo de sensibilización que hizo la maestra con alguno de los cursos en los que debía estar integrada nuestra hija. ¡Los resultados fueron maravillosos!. Dio a los chicos la oportunidad de conocer a nuestra hija, y de comprender un poco de las "necesidades especiales" del tipo que sea que algunos tienen, y de reconocer que ellos comparten en gran medida los mismos gustos y aversiones que los demás. Al poco tiempo perdieron el miedo a nuestras niñas y ahora saben que está bien decirles "¡Hola!" o jugar en el recreo con ellas.

La autora desea agradecer a los siguientes profesionales por las ideas e informaciones utilizadas para redactar este capítulo: Cathy Gaines, Logopeda y Prof. de E.E.; Barbro Lindberg; Linda Reece, Terapeuta Ocupacional; Jan Townsley, Terapeuta Ocupacional.