

CULTURA ESCOLAR INCLUSIVA DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

INCLUSIVE SCHOOL CULTURE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Herminia Urbano¹

Denny Morillo²

2022

Resumen

Los trastornos del espectro autista TEA, son discapacidades del desarrollo que pueden provocar en el niño, problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. En el aspecto físico de los individuos con TEA, no existen indicios que los diferencien de otros seres humanos; pero es posible que quienes padezcan un TEA se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otros. En ese sentido, el propósito del artículo fue reflexionar acerca de la cultura escolar inclusiva de niños con trastornos del espectro autista. Para el abordaje epistemológico se asumió el paradigma interpretativo con enfoque cualitativo y el método fenomenológico. El procedimiento se realizó a través del desarrollo de las fases: preparatoria, de campo, interpretativa e informativa. Se pudo concluir que la verdadera cultura escolar inclusiva otorga visión pluralista, transformadora y trascendental. La garantía de una cultura escolar inclusiva, equitativa y de calidad, proporciona y fortalece oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos.

Palabras clave: Cultura Escolar, Inclusión, Trastornos del Espectro Autista.

Abstrac

Autism spectrum disorders, ASD, are developmental disabilities that can cause significant social, communicational and behavioral problems in the child. In the physical appearance of individuals with ASD, there are no signs that differentiate them from other human beings; But those with an ASD may communicate, interact, behave, and learn in ways that are different from others. In this sense, the purpose of the article was about the inclusive school culture of children with autism spectrum disorders. For the epistemological approach, the interpretive paradigm was assumed with a qualitative approach and the phenomenological method. The procedure was carried out through the development of the phases: preparatory, field, interpretive and informative. It was concluded that the true inclusive school culture grants a pluralistic, transformative and transcendental vision. The guarantee of an inclusive, equitable and quality school culture provides and strengthens lifelong learning opportunities for all.

Keywords: School Culture, Inclusion, Autism Spectrum Disorders

¹Dra. Herminia Urbano. Licenciada en Administración Comercial. Universidad de Carabobo. Especialista en Derecho Tributario. Magíster en Derecho Laboral. Doctora en Ciencias de la Educación. Directora de Administración del Instituto Universitario Insular.herminiaurbano@hotmail.com

²Dra. Denny Yajaira Morillo Piñuela Licenciada en Educación Mención Orientación. Magíster en Gerencia Mención Sistemas Educativos. Doctora en Ciencias de la Educación. Postdoctorado en Investigación. Tutora y Asesora Metodológica: Pregrado, Postgrado y Doctorado.

Introducción

Avanzar hacia una cultura escolar inclusiva, que responda a la diversidad de necesidades educativas de todos sus estudiantes; incluidos los que presentan discapacidad, precisa, además de potenciar las condiciones que favorecen los procesos educativos en la escuela común, identificar las barreras que existen en el propio sistema educativo para el aprendizaje y participación de todos.

Los trastornos del espectro autista, en adelante TEA, se definen como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta con una serie de síntomas que se basan en la tríada de Wing (1979) interacción social, comunicación y ausencia de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento. No es una enfermedad, sino más bien un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro. Aunque no hay cura, el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos no deseables.

Lo que significa que precisan inclusión escolar, metodología especializada, en la mayoría de casos, refuerzo y adaptación del currículo. De acuerdo a lo precedente, la intervención en el aula tiene una gran relevancia en la evolución de los niños diagnosticados con algún TEA, por lo tanto, sus

respectivos maestros pueden contribuir activamente en su desarrollo y bienestar. La intervención educativa estará orientada a la mejora de su conocimiento social y habilidades comunicativas, así como la consecución de un mayor y mejor control de su comportamiento y una conducta lo más adaptada posible al entorno.

En este orden, el principal reto que debe asumir la educación, en relación a un niño diagnosticado de TEA es que no sólo hay que enseñarle el concepto o la habilidad para realizar una determinada tarea, sino que también hay que entrenarlo en su uso de manera adecuada, funcional, espontánea y normalizada. En ese sentido, el propósito del artículo es reflexionar acerca de la cultura escolar inclusiva de niños con trastornos del espectro autista.

Trastornos del Espectro Autista

Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega eafismos, cuyo significado es *encerrado en uno mismo*. Kanner (1943) describe los primeros casos de niños autistas, en los que detalla su sintomatología básica:

1. Incapacidad o grave dificultad para relacionarse normalmente, desde un principio, con los demás.
2. Importantes alteraciones del lenguaje, que pueden ir desde la falta de desarrollo del lenguaje hablado al desarrollo de un lenguaje repetitivo, memorístico y no propositivo.

3. Aversión a los cambios, que pueden producirle gran ansiedad.

En ese sentido, el acercamiento a la ontología de los trastornos del espectro autista (TEA) se realiza desde la visión de Vargas y Navas (2012:45) quienes señalan que estos:

Son trastornos del desarrollo que persisten a lo largo de toda la vida. Se hace evidente durante los primeros 30 meses de vida y da lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comunicación, de las competencias sociales y de la imaginación. Estos individuos también presentan actividades e intereses de carácter repetitivo y estereotipado, movimientos de balanceo y obsesiones insólitas hacia ciertos objetos o eventos.

Conforme a esta fuente, en algunos casos existen individuos que pueden llegar a ser agresivos contra sí mismos y contra los demás. Son pocos los casos de autismo que tienen la capacidad suficiente para vivir con un grado importante de autonomía, la mayoría requiere de gran ayuda durante toda la vida. Para Johnson y Myer (2007:1183):

Los TEA son considerados principalmente de origen genético, sin embargo los factores ambientales

pueden modular su expresión fenotípica. La edad avanzada de los padres ha mostrado asociación con este trastorno, posiblemente debido a mutaciones de novo espontáneas o a la impronta genética. Los factores ambientales externos pueden actuar como teratógenos del sistema nervioso central en los inicios de la vida gestacional.

De allí la importancia de considerar los déficits en las habilidades sociales, ya que estas aparecen en los primeros dos años de vida y a menudo pasan inadvertidos por los padres. Estos niños con frecuencia no buscan conexión con los demás, se sienten satisfechos estando solos, ignoran la suplica de atención por parte de sus padres y rara vez realizan contacto visual o intentan obtener atención de los otros con gestos o vocalizaciones. El déficit en la atención conjunta, es otro elemento que según Vargas y Navas (2012:50) parece ser la característica más distinguida de los niños más pequeños con este trastorno, indican:

La atención conjunta se define como un comportamiento espontáneo que ocurre cuando el niño disfruta compartiendo un objeto (o evento) con otra persona mirando hacia atrás y

hacia delante entre los dos. El desarrollo de otras habilidades, el desarrollo de la atención conjunta es paso a paso y ocurre en las etapas iniciales del desarrollo, en los primeros meses de la vida

Igualmente, la falta de lenguaje verbal se considera como un sello característico del autismo, especialmente si se acompaña de ausencia del deseo de comunicarse y de esfuerzos compensatorios no verbales para ello, como gestos. En algunos casos puede existir algo de lenguaje, el cual no es fluido y puede ser como un guión estereotipado (ecolalia). Los niños con autismo no son capaces de combinar palabras para decir frases u oraciones que transmitan un verdadero significado. Estas alteraciones del lenguaje generalmente presentan déficits tempranos del habla que si son detectados a tiempo pueden facilitar el diagnóstico temprano.

Asimismo, en el caso de los niños con Síndrome de Asperger, explican Vargas y Navas (2012:50) "las anomalías en el lenguaje son leves, por lo que con frecuencia se atrasa el diagnóstico hasta la edad pre-escolar o escolar temprana, cuando sus incapacidades para hacer amigos comienzan a ser una preocupación". Los niños con Síndrome de Asperger son bastante verbales acerca de un determinado tema de interés, pero son incapaces de expresar sentimientos sencillos o reconocer los sentimientos y puntos

de vista de los demás.

Estos niños tienen un gran déficit en el uso social del lenguaje. Tienen dificultad para iniciar una conversación, elegir un tema a discutir, en la interpretación y uso del lenguaje corporal durante la conversación, la capacidad de terminar una conversación, entre otros. Su lenguaje puede parecer raro, egocéntrico sin escucha a respuesta resultando en un monólogo monótono. Los niños con Síndrome de Asperger, presentan un compromiso importante en la habilidad del razonamiento de lo abstracto, interpretar y entender metáforas, bromas, ironía, mentiras, gestos y expresiones faciales. En la actualidad, Vera (2009:3) en la III Conferencia Científica Internacional Restauración Neurológica ocurrida en La Habana expresó que:

El TEA permanece como un enorme reto para las neurociencias, que de conjunto con la investigación genética y el desentrañamiento de la conectividad cerebral que subyace alterada en el trastorno, más los avances en el campo de la ingeniería genómica, serán los que ofrezcan, con trabajo transdisciplinario, la solución al problema del autismo, que ubica a seres humanos en el lugar más alejado del mundo real de los normales.

La citada fuente, indica que la evolución de cada individuo, una vez que se ha diagnosticado, es muy variable. Debido a que en el curso de este, inciden diferentes factores, como la edad al momento del diagnóstico, los acontecimientos vitales estresantes y el nivel de aceptación y apoyo familiar. Por ello, ante la presencia de un niño autista, la pregunta no es simplemente si tiene o no el trastorno, sino cuál puede ser su pronóstico y qué tipo de ayuda requiere; específicamente en el plano escolar.

Educación Inclusiva

Para la UNESCO (2009) la educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Su principal objetivo es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva debe permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender.

De acuerdo con Echeita (2010:14) "la inclusión es un proceso que debe ser visto como una búsqueda constante de

mejores maneras de responder a la diversidad". En ese sentido, el Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (2006), planteó que para que se logre una educación inclusiva no basta con integrar los niños al sistema educacional, sino que es necesaria una adecuación de los programas y entornos escolares para atender las necesidades específicas de cada niño.

Al respecto, vale citar a Aguerro (2008) quien expresa que la idea de incluir debe ser una idea-fuerza que se sostenga desde la necesidad de una sociedad más justa y democrática. Por lo tanto, el trabajo con la diversidad desde una perspectiva inclusiva, implica el diseño de respuestas educativas flexibles y adaptables en función de las características específicas de cada niño.

Dentro de este marco discursivo, Echeita (2006) apunta, a la inclusión como un término resbaladizo en el contexto internacional, dando a entender que existe una amplia gama de concepciones al respecto en donde cada uno pone énfasis en algún aspecto que le resulte relevante. Sin embargo, señala que el denominador común en la educación inclusiva es la reducción de la exclusión social.

La visión anterior se complementa desde la apreciación de Echeita y Ainscow (2010) quienes indican que la inclusión exige considerar la totalidad de los procesos y las políticas, y además a

todos los estudiantes que puedan experimentar presiones de exclusión. Refieren cuatro elementos claves a tomar en cuenta en cualquier definición de inclusión educativa:

1. La inclusión es un proceso, es aprender a vivir con las diferencias y aprendiendo cómo aprender de las diferencias. Las diferencias son vistas positivamente para fortalecer el aprendizaje, incluso entre niño y adultos.
2. La inclusión se relaciona con la identificación y eliminación de barreras para el aprendizaje, por lo que implica recopilar, cotejar y evaluar la información de la gran variedad de recursos para planificar las mejoras en las políticas y prácticas.
3. La inclusión se refiere a la presencia, participación y logros de todos los estudiantes; se relaciona con la calidad de las experiencias mientras que ellos están en la escuela y los logros son acerca de los resultados del aprendizaje a través del currículo.
4. La inclusión involucra un énfasis particular en aquellos grupos de aprendices, que pueden estar en riesgo de marginación, exclusión o desventaja.

Con base en lo anterior, Plancarte (2017:217) considera que:

La inclusión educativa es un proceso en donde participan todos los alumnos, profesores, administrativos, padres de familia, así como la comunidad aledaña y se

enfoca a eliminar la exclusión y a brindar una educación efectiva y de calidad a todos los educandos, por medio de cambios o reestructuras en los centros escolares en relación con las políticas, las actitudes, los valores y las prácticas.

Esta concepción requiere pensar en la heterogeneidad de los niños como una situación normal del grupo. Del mismo modo, exige que los profesores planifiquen sus clases de acuerdo con ello, incluso en la mayoría de los casos, será preciso implementar una reestructura general del centro escolar, a fin de proporcionar un apoyo en recursos materiales y humanos. Pero sobre todo, es necesario generar un cambio de actitud respecto a la concepción general de la educación y en particular de la no discriminación ni exclusión de ningún niño.

Cultura Escolar Inclusiva

La atención de la diversidad implica diferencias no solo desde el punto de vista curricular, sino que, por el contrario, el objetivo consiste más bien en lograr un trabajo, que inserto dentro del marco que definan las bases curriculares, considere todas las adaptaciones que se requieran para lograr la mayor participación y aprendizaje posibles. Estas adaptaciones se realizarán teniendo en consideración las características específicas que presenta cada estudiante con TEA. Existen diferentes aspectos que son susceptibles de ser adaptados para potenciar el proceso de enseñanza

aprendizaje.

Fernández (1994) sostiene que la escuela es un objeto cultural que expresa cierta cuota de poder social, donde las normas y valores adquieren fuerza en la organización de un grupo. El centro escolar puede regular el comportamiento individual que se expresa a través de la grupalidad o colectivos. Los niños a lo largo de sus vidas pasan por diferentes instituciones, la primera y no menos importante es la familia y le sigue la educativa (escuela), de ahí que el papel que juega la educación en la vida de los sujetos es primordial, por lo que se debe ofrecer el espacio arquitectónico adecuado, así como profesionales abocados a la tarea de enseñar.

En la cultura escolar inclusiva, es necesaria la formación de los docentes como punto principal. Esto forma parte de un cambio en el proceso de mejora educativa, ya que el cambio depende de cómo los maestros hagan su tarea, de su compromiso profesional y no menos importante de las condiciones en las que se trabaja. Por ello, es tan importante redefinir el rol del facilitador de aprendizajes, donde éste pueda repensar sus propios valores, necesidades, sentimientos y expresar la voz interior que proporciona claridad para superar la sobrecarga de tareas.

Avanzar en el desarrollo de la cultura escolar inclusivas requiere de un compromiso desde los protagonistas, sean docentes, directivos, personal no

docente, familia y otros profesionales afines a la educación, promoviendo la participación y la implicación en impulsar y sostener espacios de reflexión y cambios orientados a mejorar la institución educativa ante la diversidad.

Este compromiso comienza en la consideración del principio de igualdad que se ha mantenido inalterable desde Aristóteles y que como valor ocupa una posición muy importante en el lenguaje contemporáneo y es uno de los conceptos claves de la filosofía del derecho, la filosofía moral y la filosofía política. Por lo tanto, para responder a este principio debe tratarse de modo igual lo que es equiparable y de forma desigual lo que es diferente.

Sin embargo, esta enunciación exige una serie de concepciones adicionales que permitan identificar cuándo se está en presencia de situaciones iguales y cuándo desiguales o, dicho de otra forma, cuáles son los criterios de tratamiento que permiten justificar la relevancia o irrelevancia de las circunstancias fácticas que llevan a considerar normativamente a algo como equiparable o diferente.

Metodología

Se usó el método fenomenológico, el cual describe el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un concepto o fenómeno. Enfatiza los aspectos individuales y

subjetivos de la experiencia. Intenta capturar lo que subyace a la forma en que las personas experimentan sus vidas y los significados que les atribuyen, en contextos naturales. La herramienta fundamental del investigador es su propia conciencia. Se siguió el procedimiento aplicado en los estudios de corte cualitativo, lo cual implicó el desarrollo de varias frases relacionadas entre sí y que se pueden funcionar en forma simultánea.

Fase I. Preparatoria: esta fase se refiere exclusivamente a la recopilación de información en diversas fuentes. Indagó sobre el tema en documentos escritos.

Fase II. De Campo: constituyó el desarrollo del estudio, que comprende aquellas actividades relacionadas con el trabajo de campo, ubicación y establecimiento de relaciones con informantes, recolección, registro y evaluación permanente de propósitos y logros. Los informantes clave los conformaron: la Subdirectora, dos (2) Docentes y un (1) Padre o Representante pertenecientes a la U.E. Nectario María. Cuyos criterios de selección garantizaron el suministro de una información sincera, fluida y sin ningún tipo de desviaciones. Particularmente la investigadora está ligada laboral y familiarmente a este contexto.

Fase III Interpretativa: en esta fase se relató la fiabilidad, entendiéndose como la capacidad de obtener los mismos resultados en

diferentes situaciones.

Fase IV. Informativa: en esta fase se sistematizaron los hallazgos, que generaron las ideas y principios acerca de la cultura escolar inclusiva de niños con trastornos del espectro autista.

Hallazgos

Desde la interpretación hermenéutica y con el propósito de ofrecer una ilustración de cómo se llevó a cabo el proceso, se indica primeramente que se realizó el vaciado de la entrevista original en matrices de categorías y subcategorías donde se consideraron los textos originales expresados por los informantes. Se atendieron los hallazgos de acuerdo a las cuatro (4) categorías que emergieron: autismo, currículo inclusivo, cultura inclusiva y valores, de las cuales se desprendieron treinta y seis (36) subcategorías deducidas de la información aportada por los informantes.

Matriz 1.

Categorías y Subcategorías Generales

Categorías	Subcategorías
as	

<p>Autismo</p>	<p>Universo por explorar</p> <p>Diferencias individuales</p> <p>Pronóstico centrado en el trabajo de atención</p> <p>Tiene marco legal</p> <p>Baja capacidad para relacionarse con los demás</p> <p>Poco interés por otras personas</p> <p>Capacidades de aprendizaje diversas</p> <p>Condición de vida</p> <p>Potencialidades</p> <p>Reconocimiento de sus capacidades</p>	<p>Cultura Inclusiva</p>	<p>Conciencia Inclusiva</p> <p>Divulgación y reconocimiento de una sociedad inclusiva</p> <p>No discriminación</p> <p>Comprender el proceso de inclusión</p> <p>Proceso pedagógico acorde</p> <p>Claridad en la diversidad</p> <p>Aceptación entre pares</p> <p>Derecho a ser incluido</p> <p>Oportunidad de ser incluido</p> <p>Política la igualdad</p> <p>Potenciar las capacidades</p> <p>Disciplina</p> <p>Cultura inclusiva comprometida</p> <p>Derecho a la educación</p> <p>Desarrollo de habilidades académicas</p> <p>Inclusión social con sus pares</p>
<p>Currículo inclusivo</p>	<p>Políticas públicas para hacer efectiva la inclusión</p> <p>Fallas en el sistema</p> <p>Valorar el potencial</p> <p>Escuela para todos</p> <p>Normativas establecidas en todos los niveles educativos</p> <p>Formar para la vida</p> <p>Paradigmas sociales dirigidos a la inclusión</p> <p>Crear un currículo para potenciar capacidades</p> <p>Planificación de las clases</p> <p>Competencias en función de individualidades</p> <p>Adaptaciones curriculares</p> <p>Equipo multidisciplinario</p> <p>Metodología en un proyecto de oportunidades</p> <p>Actividades complementarias</p>	<p>Valores</p>	<p>Respeto a las diferencias</p> <p>Valores humanos</p> <p>Convivencia</p> <p>Empatía</p> <p>Solidaridad</p> <p>Dignidad</p> <p>Igualdad</p> <p>Justicia</p> <p>Amor</p> <p>Perseverancia</p>

Fuente: Elaboración propia. Urbano (2021).

Lo referido a los hallazgos, colocan al descubierto que la inclusión educativa depende en gran medida del convencimiento de que la convivencia y el aprendizaje con

estudiantes diversos es positivo para la comunidad en general. Tal como indica una de las informantes clave, quien asegura que la divulgación y el reconocimiento fomenta una sociedad con conciencia inclusiva, para formar una sociedad dentro del paradigma de la inclusión. Indudablemente que uno de los pasos para la inclusión en la escuela es promover el respeto por las diferencias.

Los hallazgos fueron categorizados, e interpretados exhaustivamente, tal como se relata en la narrativa del artículo. La reflexión se representa conceptualmente a través de una nueva forma de relaciones entre sus partes constituyentes, para intentar construir una visión integral de la realidad estudiada.

Conclusiones

La razón teleológica de la investigación reviste en su interés de ofrecer una reflexión que consolide la verdadera cultura escolar inclusiva con visión pluralista transformadora y trascendental, tomar en cuenta una cosmovisión integral del ser humano. La garantía de una cultura escolar inclusiva, equitativa y de calidad, proporciona y fortalece oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos.

El aporte, implica el proceso de imaginación creativa, de construcción y reconstrucción, donde los conceptos adquieren significados nuevos y se relacionan de diversas formas. Ello demanda un trabajo de permanente de reflexión,

de emprender múltiples caminos para explorar variedad de acciones y elementos, hasta encontrar el que más se ajusta a la realidad investigada, en función de los actores y la visión de la investigadora.

Referencias

- Aguerrondo, I. (2008). Educación Inclusiva. *Revista Perspectivas*. Vol. XXXIII, Nº 1. Pp. 61-80. Disponible en: http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/publications/prospects/Prospect145_spa.pdf Consultado 2019, Enero 20.
- Comité de los Derechos del Niño (2006). **Vigilancia del ejercicio de los derechos del niño**. Disponible en: <https://www2.ohchr.org/spanish/bodies/crc/> Consultado 2021, Noviembre 22.
- Echeita, G. (2006). **Educación para la inclusión o educación sin exclusiones**. Madrid. España: Narcea
- Echeita, G. Ainscow, M. (2010). **La Educación Inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente**. Disponible en: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS Consultado 2021, Enero 5
- Fernández, L. (1994). **Instituciones educativas. Dinámicas institucionales en situaciones críticas**. Argentina: Paidós.

Johnson, C. y Myer, S. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. **120(5)**. Pp. **1183- 1215**

Kanner, L. (1943). **Autistic Disturbances of Affective Contact**. Disponible en: <https://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autisticaffective-contact.pdf> Consultado 2020, Diciembre 18

Plancarte, P. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*. **10(2)**. Pp 213-226.

UNESCO (2009). **Directrices sobre políticas de inclusión en la educación**. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849s.pdf> Consultado 2019, Abril 4.

Vargas, M. y Navas, W. (2012). Autismo infantil. *Revista Cúpula*. **Pp.26 (2): 44-58**. Disponible en: <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf> Consultado 2021, Noviembre 22.

Vera H. (2009). **Tratamiento del trastorno del espectro autista**. Conferencia Magistral impartida en la III Conferencia Científica Internacional. Restauración Neurológica 2009. La Habana: CIREN.