

LOS NIÑOS QUE PEREGRINAN

Los estudiantes con déficit atencional, asperger, trastornos del lenguaje o cualquier otra dificultad motora, sensorial o cognitiva, pasan su vida escolar cambiándose de un colegio a otro. Pueden transcurrir años antes de que logren encontrar el adecuado. Este es el largo camino de cuatro de ellos.

POR ANTONIA DOMEYKO



FOTO: GETTY IMAGES | ILUSTRACIÓN: FRANCISCO JAVIER OLEA

Vicente terminó el año pasado con motivos para celebrar. Luego de peregrinar por cuatro colegios durante ocho años, logró al fin llegar hasta el último día de clases sin que sus padres tuvieran que cambiarlo. Para celebrarlo, su madre, Ester, lo convenció de invitar –por primera vez– a sus compañeros a su casa. Vicente tiene 11 años, pasó a sexto básico, está diagnosticado con síndrome de Asperger y es uno de los 170 mil niños con necesidades educativas especiales, apoyados por el Programa de Integración Escolar del Mineduc.

La historia de Vicente es la historia de casi todos ellos, quienes han pasado de colegio en colegio en busca de alguno que esté dispuesto a recibirlos y que, además, cuente con el equipo necesario.

Isabel Zúñiga, directora de la Fundación Mis Talentos –que busca difundir el modelo de inclusión– explica:

“Lo que ocurre es que si un niño es expulsado, los papás no van a ir a la justicia ni van a insistir con ese colegio. Se van a ir a otro. Nadie quiere que su hijo esté con profesores que no lo quieren. Finalmente, los niños peregrinan”.

En la celebración, Vicente logró acercarse a su curso: “Hicimos una fiesta con varios compañeros, la idea era que lo conocieran fuera del colegio y que no lo vieran solo como el niño llorón que tiene dificultades, sino que conocieran a otro Vicente”, cuenta Ester. A los cuatro años su hijo entró al colegio. El primer día de clases se portó bien, dice, incluso no lloró, pero después comenzaron los problemas. Vicente tenía mucha intolerancia a la frustración, se escondía debajo de la mesa, se ponía a llorar y no quería hablar con nadie. La profesora le comentó a Ester que el niño podría tener problemas de lenguaje y que lo iban a derivar a otra área de la escuela. “Todo el mundo me decía que él era muy regalón y fundido, pero yo sabía que no era así. Él hablaba y modulaba muy bien, solo que seleccionaba con quien hablar”.

A Vicente le diagnosticaron síndrome de Asperger recién a los ocho años, cuando su mamá lo llevó a la psicóloga porque tenía varios tics y en el colegio empujaba a los niños cuando había ruido, porque le dolían los oídos. Todo eso lo estresaba mucho y su familia no entendía por qué. Estuvo en dos colegios durante esos cuatro años. “Lo tuve que cambiar, porque la jornada era muy larga, las exigencias fueron aumentando y él se fue estresando. Además, la inspectora me llamó a reunión para comentarme que Vicente siempre jugaba solo y lloraba de la nada. Cuando lo vi en el patio me dio mucha pena”, cuenta Ester.

En el caso de Isidora, 11 años, los errores respecto a su condición fueron mucho más graves. Ella ha estado en seis colegios y tiene Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) Mixto, una necesidad educativa especial transitoria según los estándares del Ministerio de Educación, y una de las más diagnosticadas en el país. Pero, para saber esto, sus padres tuvieron que pasar por varios diagnósticos erróneos.

Cuando tenía tres años, Isidora hablaba muy poco. Decidieron llevarla al pediatra, pero el doctor les dijo que era normal. Alfonso, su padre, dice:

“La cosa empezó a ponerse más complicada, hicimos exámenes y nos dieron un diagnóstico equivocado, nos dijeron que tenía X Frágil (síndrome de retraso mental) y se nos vino el mundo abajo”.

Luego la inscribieron en una escuela de lenguaje y una profesora les dijo que la niña podría ser autista. Para alivio de Alfonso y su mujer, los chequeos señalaron que Isidora no estaba en ese espectro. Finalmente, después de dos años, le diagnosticaron TEL Mixto. En ese momento, el drama de la familia se trasladó a la puerta de entrada de los colegios.

Lo mismo vivió Ester. Cuando supo el diagnóstico de Asperger de su hijo, fue a contar al colegio. “Yo quise dar aviso para que supieran por qué mi hijo era así y que no se trataba de que él era regalón. Luego me encontré con la sorpresa de que

no tenían las herramientas necesarias para atenderlo el próximo año. No había preparación en el área docente, solo tenían orientador, no había psicopedagogo, nada”, recuerda.

Una excusa parecida le dieron a Isidora. Llevaba menos de dos semanas en la escuela de lenguaje cuando le dijeron que no podía seguir ahí. La profesora argumentó que no era capaz de atenderla, porque tenía mala disciplina. “Lo curioso es que era una escuela especializada en el trastorno de mi hija y no la podían manejar. Además, el tema emocional es bien fuerte, porque ella llegó con todas sus cositas, sus bolsitas, y después de dos semanas te dicen que te tienes que ir”, cuenta Alfonso. Ese fue el primero de los seis colegios por los que, hasta hoy, ha pasado Isidora.

En general, los apoderados y especialistas señalan que los profesores regulares no están capacitados para trabajar con niños con necesidades educativas especiales. La neuropsiquiatra infantil Amanda Céspedes dice:

“Muchas veces hay un niño con Asperger en la sala, pero el profesor no sabe lo que es ese trastorno. Hay que hacer una capacitación a gran escala del equipo docente municipalizado. A veces me llaman y me piden que haga una charla de dos horas para profesores, eso es imposible. En dos horas recién estoy empezando a hablar. Esto tendría que ser una capacitación de 20 horas, entre teóricas y prácticas”.

EN CLASES

Los principales diagnósticos de niños con necesidades especiales educativas, según datos de la Fundación Chile.

24,4%

Dificultades específicas de aprendizaje

22,7%

Discapacidad intelectual leve

14,4%

C.I. en rango límite

12,6%

Déficit atencional

10,6%

Trastorno específico del lenguaje mixto

7,3%

Trastorno específico del lenguaje expresivo

8,2%

Otros



A sus seis años, Nicolás ha pasado por tres jardines y dos colegios especiales. Es autista. Andrea, su madre, ha intentado matricularlo varias veces en un colegio regular con Programa de Integración, pero no ha tenido éxito.

Precisamente por la falta de capacitación de los profesores, Ester, la madre de Vicente, comenzó la ruta por los colegios de su comuna, Peñaflores. Pasó por más de 20 establecimientos. Lo primero que hacía era preguntar si tenían el Proyecto de Integración Escolar (PIE) que ofrece el Mineduc. “Todos me decían que sí, pero cuando preguntaba por la psicopedagoga se quedaban en silencio, solo tenían un educador diferencial”, dice.

Según un estudio de la Fundación Chile de 2013, el 54,4% de los colegios del país está en el PIE. De este porcentaje, el 72% corresponde a municipales y el 28% a particulares subvencionados. En promedio, los niños integrados son un 8,5% de la matrícula total de los colegios con el programa.

Durante la búsqueda de escuelas con integración, Ester se encontró con muchas que no tenían vacantes, pues solo había dos cupos por curso para el diagnóstico de Vicente.

También pasó por colegios que hablaban de integración, pero no contaban con un equipo multidisciplinario: “Me decían que no los obligaban a tener de punto fijo a la psicóloga y al fonoaudiólogo, solo necesitaban una educadora diferencial para decir que tenían PIE”.

Lo mismo le sucedió a Paola mientras buscaba colegio para su hijo Benjamín, de 11 años, quien está diagnosticado con déficit atencional y C.I. en rango límite. El año pasado estaba buscando el tercer establecimiento para él y decidió inscribirlo en uno particular subvencionado que tenía PIE. “El problema era que tenía una psicopedagoga para todos los alumnos y, además, apuntaba solo al Simce. Benjamín no iba a funcionar jamás en un entorno así. Él estaba más afuera de la sala que en clases, porque no entendía nada. Nadie lo ayudaba. Los otros niños avanzaban rápido, pero Benjamín iba lento, su comprensión lectora era pésima

y no podía con los problemas de matemáticas”, cuenta Paola.

A Alfonso, papá de Isidora, las especialistas le recomendaron que a su hija le hicieran evaluaciones diferenciadas en el colegio. El año pasado, él sentía que la niña no estaba avanzando en su aprendizaje. Preocupado, pidió al colegio que le hicieran la evaluación diferenciada que necesitaba. En ese minuto el establecimiento accedió. “Pero desgraciadamente para ellos hacer una evaluación diferenciada significaba, simplemente, que si los niños llegaban a fin de año con promedio rojo o estaban repitiendo, les subían un punto a la nota final. O sea, cero aprendizaje”, cuenta.

Benjamín, el hijo de Paola, ahora está en un colegio municipal con PIE que ha logrado estimularlo y comenzar a desarrollar sus habilidades, ya que cuenta con un equipo multidisciplinario. Pero también le hacen evaluaciones diferenciadas que no se adecuan a sus necesidades.



Alfonso junto a su hija Isidora, diagnosticada de TEL Mixto. Ella llevaba menos de dos semanas en una escuela de lenguaje cuando le dijeron que no podía seguir ahí. Este año fue aceptada en un nuevo colegio.



Ester preguntó en más de 20 establecimientos antes de encontrar uno para su hijo Vicente, quien tiene síndrome de Asperger.

“Lo que hacen es bajarle la escala a las pruebas. A Benjamín deberían hacerle una prueba distinta. Si fuera oral, por ejemplo, a él le iría mucho mejor, pero como se la hacen escrita, no entiende bien”, dice Paola.

A Vicente, en cambio, le hacen evaluaciones diferenciadas que se adecuan a sus necesidades. Pero enfrenta otro problema. Ester, su madre, cuenta que muchas veces la dificultad está en los roces que se producen entre los profesores regulares y el equipo del programa. “Cuando a Vicente le va mal en una prueba, el tutor del programa solicita al profesor que la revise y que le haga una evaluación diferenciada. Entonces el profesor no está de acuerdo en hacerlo, porque trabaja para 42 niños y considera que todos son iguales, no hay trato especial”, explica.

Liliana Ramos, directora de Educación Diferencial de la UDP, considera que desde la planificación se debe entender que cada niño aprende de una manera distinta. “Es una ilusión pensar que todos los que están en la sala aprenden de la misma forma y que están conectados con lo que la profesora piensa”.

¿Escuela especial o regular?

Nicolás tiene seis años y ha pasado por tres jardines y dos colegios especiales. Su diagnóstico es TGD dentro del espectro autista. Andrea, su madre, ha intentado matricularlo varias veces en un colegio regular con Programa de Integración, pero no ha tenido éxito. El problema, según ella, es que su hijo todavía no controla esfínter: “Las razones que me daban yo las entendía, porque por el tema de

los abusos las profesoras no lo podían mudar; él ya tenía cinco años, y como hay tantas denuncias, no se atrevían. Otra profesora me decía que no lo podía recibir, porque tenía un curso con 30 alumnos y no iba a poder dedicarse a él. Y a los colegios que fui solo recibían a niños con problemas de lenguaje, no cognitivos”.

Los colegios con PIE tienen la opción de elegir qué tipo diagnósticos aceptan. “Eso va a depender del convenio suscrito con el Ministerio de Educación, donde se establece qué tipo de necesidad educativa especial atenderá el establecimiento educacional”, explica el superintendente de Educación Escolar.

Liliana Ramos considera que al haber incluido las necesidades transitorias en la subvención del programa, se les quitó espacio en los colegios a los niños con necesidades permanentes. “El espíritu original del PIE, cuando comenzó en los años 90, tenía que ver con la integración de esos niños, pero cada vez son menos los que están en colegios regulares. Se dice que hay un enorme número de alumnos en el PIE, pero son aquellos con necesidades transitorias, que siempre han estado en las escuelas. A los que tienen necesidades permanentes no los reciben, como los niños autistas o con síndrome de Down”.

Según el estudio de la Fundación Chile de 2013, el 69% de los alumnos integrados en el programa tiene necesidades educativas especiales transitorias y el 31% permanentes.

Ester fue a la municipalidad de su comuna, contó que Vicente tenía Asperger, pero le recomendaron una escuela especial. “Yo dije que no. No por mirar en menos, pero yo sabía que Vicente tenía las condiciones para ir a un

colegio regular. De hecho, en ese minuto él tenía promedio 6,5”.

Finalmente encontró el primer colegio con PIE por el que pasó su hijo, pero ahí comenzaron los problemas. Ni los apoderados ni sus compañeros estaban al tanto del tema de la inclusión de niños con necesidades especiales. “En una ocasión, los niños trataron de sacarle la mochila, él se la amarró y después no se la podía sacar. Entró en una crisis horrible, él gritaba y sus compañeros se asustaron. Nadie les informó a los estudiantes cómo era Vicente”, cuenta Ester.

“En la primera reunión de apoderados me senté al final, porque era nueva, y los padres empezaron a decir que sus hijos les habían dicho que había un niño raro, que por qué no les habían avisado que estaba este niño en el curso, que le puede hacer daño al resto. Salta una mamá y dice ‘yo no quiero que mi hija se sienta con ese niño, porque la puede agredir, le puede hacer algo’. Yo inmediatamente supe que hablaban de mi hijo”.

Ahora Vicente encontró un colegio con PIE que cuenta con un equipo multidisciplinario para apoyarlo. El año pasado logró adaptarse más, pero siempre con dificultades. La ventaja que tiene es que en el curso hay otra niña con Asperger, y los niños y el resto de la comunidad entienden un poco más su diagnóstico. “Invitamos a los compañeros a la casa y me llamó mucho la atención, porque le llevaron regalos. Vicente tenía una colección de palos y jugaron todos juntos”, dice Ester. **S**

Antonia Domeyko, autora de este artículo, estudió en el Magister de Periodismo Escrito impartido por la Facultad de Comunicaciones UC y El Mercurio.