

Más allá de una mirada

Un paso real a la Inclusión

www.comunidadinclusiva.info



¿Cómo nace Más Allá de una Mirada?

Vistiendo emociones, alegrías, gritos y espasmos que expresan sus sentimientos.

Así nace “Más Allá de una Mirada, un paso real a la inclusión”

“Mi piel se eriza al oír esas expresiones que me preocupan.

Expresiones no conocidas en mi pobre experiencia humana.

Me sentí inútil, poco instruida, pobre de una realidad tan patente.

Desesperé.

Mire al cielo y dije “dime que hacer”

Y como es todo siempre en la vida cuando uno ya aprendió a escuchar sin sonido, a sentir sin contacto, a comprender sin palabras. simplemente todo fluyo.

Si describo a mi Javier, fiel inspirador, cubierta suave y tibia, acogedora, campana de sonidos cristalinos y reales.

Anunciador de sabias alegrías, corazón recolector necesario, vital, libre.

Sin embargo, no todos te conocen, no han visto y sentido tu piel hermosa, tu sonrisa abierta sin tapujos o cuestionamientos, tu mirada extremadamente coqueta, transparente llena de luz.

Y venciendo los vientos que siempre soplan con fuerza, llego la suave brisa por y para ti...

Gracias.

Infinitas gracias a todos esos corazones nobles que sintieron y creyeron que esto era necesario.

Un saludo fraterno.

Marianela Valenzuela Saavedra

INDICE

- Preámbulo.

- Carta de una Madre, por Licelotte Arratia

- 1.- Marco de Valores.

- 2.- Barreras, Recursos y Apoyos.

- 3.- Ruta de la Inclusión (MM)

- 4.- Avances y Nuevos Desafíos.

- 5.- Creando Cultura Inclusiva.

- 6.- Inserción Sociolaboral y sus Implicancias en la Vida Diaria para una Persona con Discapacidad.

- 7.- Empleabilidad para las Personas con Discapacidad: Relación y Compromisos del Empresariado.

- 8.- Relación y Compromiso de Celipras.

- 8.1.- Celipras y su Estado Actual

- 9.- Discapacidades y sus Comportamientos

- Epílogo

- Avanzando en Políticas de Inclusión.

PREÁMBULO

Por José Eduardo Muñoz – Coach Ontológico – PNL

Iniciar este proceso de escritura despierta miles de emociones, las que no dudamos que deben ser parte de todo el equipo que ha hecho posible llegar a esta instancia, usted está comenzando a leer un trabajo que ha tomado un par de meses para lograr tomar vida, que se inició a partir de vivencias y conversaciones entre distintas personas que con mucho cariño han creído y colaborado para que este libro digital se haga realidad.

Muchas minorías existen en nuestro país, por cierto en el mundo y, particularmente, en nuestra región y comuna de Los Lagos, muchas veces in-visibilizadas, por diferentes razones, varias de ellas, lamentablemente, asociadas a la falta de información y educación pertinente hacia la ciudadanía, que les permita comprender la importancia que tiene la inclusión desde una mirada universal y, especialmente, referido a las personas que tienen capacidades distintas y que requieren recursos y atención desde la temprana edad para lograr ser considerados e insertados en la sociedad de la forma más inclusiva posible.

Todo lo anterior despertó la necesidad de levantar una plataforma y libro que de luces y trabaje de forma continua en la necesidad de integración e inclusión que se requiere para hacer visible a diferentes niños y niñas, adolescentes, adultos y adultos mayores, que son parte de nuestra sociedad y que demandan ser bien tratados y tener acceso a todo el ecosistema económico-social que les permita llevar la mejor calidad de vida posible.

El presente documento que usted está comenzado a conocer y leer, no pretende más que ser el péndulo que de inicio al vínculo público-privado y ciudadano para co-construir nuevos espacios de conversación, accionar y ejecutar iniciativas que ayuden concretamente a dar solución a las diferentes necesidades que tiene la Inclusión y, por sobre todo, que hagamos universal el real significado de la palabra Inclusión; viene del latín inclusio y significa "acción y efecto de poner algo dentro".

Más allá de una mirada

Somos responsables de que nada ni nadie quede fuera de cualquier sistema actual y/o futuro que en nuestra sociedad exista, lo que pudiéramos ver como diferente, es solo a nuestros ojos, por eso, debemos mirar siempre con el corazón.

Esperamos, sinceramente, que después de navegar por estos textos, su mirada y ganas de accionar sean aún más inclusivas, eso será suficiente para que todo el equipo que hizo realidad este proyecto, se sienta satisfecho y siga trabajando con más fuerza y con mayor inclusión.

Fraternalmente,

Equipo Inclusivo

www.comunidadinclusiva.info

CARTA DE UNA MADRE

Por Liselotte Arratia

Soy mujer y mamá de dos niñas, las he criado con todo el amor y la dedicación que me ha permitido el tiempo, ya que también soy padre, pero aun así me las arreglo y abuso un poquito de mis redes de apoyo (papas) para trabajar, proveer y cuidar de ellas.

Mi primera experiencia en la maternidad, fue hace 17 años y tuve a una pequeña y frágil niña, con 33 semanas de gestación y solo 1,500 grs. Desde los inicios su salud es la que nos rige, su diagnóstico, Síndrome Cornelia de Lange, un diagnóstico raro y en otro idioma, difícil de pronunciar, de explicar y entender, para todos, también difícil de enfrentar estos años de vida.

Con este síndrome tuvimos que aprender a vivir, no solo era una madre primeriza, sino que también madre de una niña con necesidades especiales (discapacidad intelectual mayoritariamente) y muchas otras características que se han agregado con cada control en este viaje.

El hospital fue los primeros 10 años de vida, el lugar que más visitábamos, por sus controles con los especialistas que tenían que ver con cada nueva situación. Aprendimos a volvernos fuertes a las miradas y susurros lastimosos, de nuestros pares.

Vivimos 11 años en Osorno, su etapa escolar comenzó allá, no en cualquier escuela, sino que en una “especial” (CTI Los Notros de Coanil), donde nos brindaron la contención inicial que necesitábamos, donde Yislene fue recibida con mucho amor y la educación apropiada para sus necesidades especiales.

Más allá de una mirada

Cuando llegamos en el 2015 a Los Lagos, lo primero en la lista era encontrar escuela para las niñas, para una de ellas la tarea era relativamente fácil, ya que para la educación tradicional tenía varias alternativas, pero para la educación especial estaban mis inseguridades.

Afortunadamente Los Lagos cuenta con Celipras que entrega educación especial, donde comparte con niños, jóvenes y adultos con diferente condición (discapacidad) y también con niños con necesidades de estimulación de lenguaje. Aquí damos la lucha para adquirir las competencias que estipula la educación regular, pero además de ello aprende a compartir y vivir diferentes situaciones de la vida cotidiana.

Hasta aquí, ya habíamos conseguido una rutina regular con la asistencia a la escuela, pero eso termina, ya que por su edad ya está en las puertas de la adultez y la sociedad nos empuja a estudiar y trabajar.

¿Que pasara cuando ya no pueda seguir viviendo como una niña y la escuela ya no pueda seguir garantizando educación para ella?

¿Podremos como sociedad garantizar para todos inclusión? Esas son algunas de las dudas que muchas madres como yo tenemos, la inseguridad del futuro de nuestros niños es una constante, ya que la sociedad no garantiza reales oportunidades de inclusión.

Como madre, mi principal objetivo es brindar a mis hijas las competencias para desarrollarse en la sociedad, lo complicado es conseguir la formación para la vida laboral para personas con capacidades especiales.

Celipras cuenta con talleres laborales donde desarrollan habilidades en ellos, ¿pero la sociedad nos brindara la posibilidad de incluir a las personas diferentes en la fuerza laboral?

Mis inquietudes son como enfrentar esas desigualdades de oportunidades con sus diferencias evidentes, sin desmerecer las habilidades particulares de cada uno, ya que como todo ser humano ellos solo quieren parecerse a sus semejantes y poder hacer las cosas que todos hacemos, como trabajar, enamorarse tal vez tener hijos o estudiar y lograr metas tan comunes como el general de las personas.

Más allá de una mirada

No olvidemos que son niños, adolescentes y adultos como todos, las hormonas también los controlan influenciando en sus cambios de ánimo y etapas del desarrollo adolescente, son rebeldes y mañosos como todos los niños, adolescentes y adultos, también vivimos situaciones límites de berrinches en el supermercado o por algo que no les gusto.

Aprendemos como todos los padres a entender y controlar cada situación, en cada etapa, sin dejar de lado que debemos corregir y educar con mucha más paciencia. También a veces nos sentimos desorientados, sin embargo no nos damos por vencidos, muchas veces necesitamos de apoyo profesional ya que no es fácil cargar con todo.

Es por ello que visualizo en mis pensamientos un lindo futuro para mi hija y sus pares y quiero pensar que así será, que podrá trabajar desarrollando algún oficio y compartirá con más personas con diferentes habilidades tanto “limitadas”, como “normales”.

Sueño con una sociedad realmente inclusiva y empática, donde no se cataloguen a las personas por sus capacidades sino que por sus habilidades y que seamos capaces de acoger y compartir sin miedos y sin discriminación.

LICELOTTE AMALIA ARRATIA RIQUELME

PALABRAS DE UNA MADRE

1.MARCO DE VALORES

Por Margarita Morales

Profesora de Educación Diferencial en problemas de aprendizaje.

Diplomada en Gestión Local y Desarrollo Municipal.

Terapeuta Complementaria en Reiki, Reflexología podal, Gemoterapia y Yoga infantil.

Si pensamos en valores ¿en qué pensamos?, tal vez en respeto, solidaridad, honestidad, entre otros, y claro, siempre tenemos presentes en nuestras mentes valores universales sin embargo, hagamos el ejercicio de desarrollar un marco de valores que sean especialmente para desarrollar y fortalecer la cultura inclusiva.

Partamos definiendo; ¿qué es un valor?, ¿qué son los valores?; después de revisar varias acepciones podemos decir que un valor siempre se relaciona con algo positivo, con la forma en la que nos relacionamos con nuestro mundo y con las actitudes que tenemos ante nuestro entorno; son el conjunto de cualidades positivas que constituyen los elementos relacionales en la vida de las personas.

Los valores se pueden identificar y definir y obviamente lo haremos más adelante, sin embargo, queremos dejar muy claro que los valores se aprenden y se expresan a diario; no basta con entenderlos y saber definirlos, debemos llevarlos a la práctica y hacerlos parte de nuestras vidas. Y ¿Cómo lo hacemos?, simplemente con voluntad, con querer hacerlo y es muy simple; sólo hay que tomar conciencia que un valor tiene que ver con el bien, siempre un valor es la ejecución de algo bueno y la invitación es que eso se parte de nuestra cotidianidad hasta en los más mínimos detalles y al igual que los hábitos, al principio puede ser un acto un poco forzado, pensado y consciente; pero después se vuelve algo natural y que no sólo aporta a nuestro entorno, sino que además, mejora nuestra calidad de vida porque vivir en valores siempre nos llenará de satisfacciones y buena energía.

¿Cuántas veces nos hemos encontrado con personas que hablan de valores, pero su actuar está muy lejos de ellos?, seguramente muchas veces y por eso insistimos en la importancia de ser coherentes y consientes porque muchas veces con un antivalor podemos causar un gran daño a la persona que lo recibe incluso si no está presente.

Más allá de una mirada

¿Cómo es eso? Pondremos un ejemplo: si usted hace un juicio negativo de alguien, sobre todo si tienen que ver con alguna condición especial, esa energía se expande, la palabra crea realidades negativas que muchas veces no son tal. Lo mismo si tenemos actitudes de rechazo ante las diferencias de las personas, a veces ni siquiera es necesario decir algo, basta con un gesto desagradable, un desprecio para que se genere ahí un daño y mi opinión personal es que ese daño no es sólo para quién lo recibe sino que también para quien lo realiza porque el mal actuar queda como carga negativa en nuestro organismo y eso a corto o largo plazo pasa la cuenta.

Parece que se nos está haciendo necesario identificar los antivalores y ejemplos de actitudes negativas para que todo quede aun más claro: y en la web encontramos algo que nos puede hacer mucho sentido.

Más allá de una mirada

Algunos ejemplos de antivalores son:

- **Arrogancia:** Es la falta de humildad, cuando alguien manifiesta una actitud de superioridad o de menosprecio hacia a los demás y considera que merece mayores privilegios que el resto. Por ejemplo, una persona que le pide al dueño de un restaurante que no permita el acceso de personas con discapacidad porque eso altera su “tranquilidad”.
- **Desigualdad:** Es la falta de paridad o de correspondencia, cuando alguien se compara con otros y los considera distintos, de una naturaleza diferente. Por ejemplo, una persona dice ante la diversidad: “es tontito”, “pobrecito”, “enfermito”.
- **Egoísmo:** Es la falta de gratitud, cuando alguien manifiesta un excesivo amor por sí mismo y solamente se ocupa de lo que refiere a su interés y beneficio, sin atender las necesidades de otros. Por ejemplo, una persona que sube primero a un transporte público y no cede el paso a un adulto mayor o a una mujer embarazada que esperan detrás de él.
- **Esclavitud:** Es la falta de libertad, cuando alguien trata a otros seres como carentes de derechos y de su propiedad, por la simple razón de considerarlos diferentes e inferiores. Por ejemplo, una persona que ejerce hostigamiento o maltrato a otro.
- **Irrespeto:** Es la falta de consideración, cuando alguien no tolera a otros por el solo hecho de no comprenderlos o porque son diferentes, y demuestra indiferencia y falta de aprecio. Por ejemplo, alguien que critica a padres de niños con diferencias sin conocer nada de la condición ni de la realidad de ellos.
- **Injusticia:** Es la falta de derechos, cuando alguien actúa sin sentido del bien común ni del equilibrio ante un suceso, una cosa o una persona. Por ejemplo, una persona que se burla de otra persona porque lo considera un ser inferior, carente de raciocinio, sentimientos o derechos.
- **Odio:** Es la falta de amor, cuando alguien manifiesta repulsión, resentimiento y rencor hacia otros, a tal punto que tiene el deseo de enfrentarlos para destruirlos. Por ejemplo, una persona que denigra y maltrata a otros por su condición diferente en cualquier área.

Fuente: <https://concepto.de/antivalores/> (los ejemplos fueron adecuados a la realidad de nuestro libro).

Más allá de una mirada

Entonces cualquier palabra o actitud que tengamos de forma negativa hacia otros e incluso ante nosotros mismos es un actuar desde el antivalor y como decíamos sólo el tomar conciencia nos hará darnos cuenta si nuestro día a día es armónico o no con los otros.

La invitación siempre será, en la lógica de fortalecer y desarrollar la cultura inclusiva, que incorporemos un marco de valores a nuestras vidas, que nos permita vincularnos con los otros y nuestro entorno de una forma bondadosa.

Volvamos entonces a situarnos en este marco de valores que nos ayudará a concretar esta forma positiva de real convivencia inclusiva y para eso, vamos a identificar un tipo de valor que cobra más sentido en este caso; son los valores humanos.

Más allá de una mirada

Podemos nombrar muchos, pero vamos a desarrollar los siguientes:

- **Bondad:** La bondad es uno de los valores humanos más generales de nuestro ser. Puede traducirse en cientos y cientos de miles de acciones según cada contexto, pero siempre recoge el deseo de hacer el bien, tener buenas intenciones con el resto de las personas, ser amable o ayudar en la medida de nuestras posibilidades.
- **Sinceridad:** Como virtud, la sinceridad se traduce en vivir y relacionarse sin intenciones ocultas a través de nuestros actos o palabras. Ser sincero con uno mismo es la base a ser sincero con los demás.
- **Empatía:** Está muy relacionada con la sinceridad. Quien busca la bondad, la felicidad o la sinceridad con uno mismo, entiende que cualquier ser humano también vive en búsqueda constante de lo mismo. Por ello, la empatía, que nos ayuda a ponernos en la situación de nuestros semejantes, también nos ayuda a entenderlos, apoyarlos y ayudarlos cuando es necesario.
- **Amor:** Al igual que otros valores relacionados como la alegría y el optimismo, el amor es, muy probablemente, uno de los sentimientos más fuertes de un ser humano: ¡amor por el arte!, ¡por nuestros seres queridos!, ¡amor por lo que hacemos! Como valor humano, el amor es el motor que inicia el dar y el recibir, el convivir, el compartir, el respetar o el confiar.
- **Gratitud:** Es casi siempre, la mayor recompensa para el que da y el gran gesto del que recibe. Es tan simple y tan compleja en sí misma como agradecer a las personas que nos han ayudado o apoyado.
- **Humildad:** Se basa en el hecho de que nadie lo sabe todo. Como seres humanos, nos movemos entre nuestros propios límites y debilidades; una persona humilde sabe que juntos somos más, y por ello, se preocupa por el bien de todos los que le rodean.
- **Responsabilidad:** Adopta muchas facetas, desde aquella colectiva a la individual vinculada a nuestros deberes, compromisos y obligaciones con terceros. Quizá es uno de los valores humanos que más dificultad trae y para el que les recomendamos recordar siempre que la responsabilidad empieza en uno mismo.

Más allá de una mirada

- **Solidaridad:** Es el sentimiento y el principio que nos permite ayudar a cualquier ser humano en cualquier momento, en especial, en situaciones de desamparo, y creemos que recoge muchos otros valores humanos, como la bondad, el amor, la humildad o la empatía. Porque creemos que aprender sobre ellos es una buena forma de crecer como personas.

Fuente: <https://ayudaenaccion.org/ong/blog/educacion/valores-humanos-mas-importantes/>

Sabemos que existen muchos valores más y que los mencionados son familiares, tal vez, para la gran mayoría de ustedes. Debemos actuar de forma consciente y en lo posible hacer el siguiente ejercicio: tomar cada valor y preguntarse, por ejemplo: ¿cuán bueno o buena soy con los otros y conmigo misma/o?, ¿cuán bueno/a soy con mi entorno en general?, ¿cómo me doy cuenta de mis errores?, ¿cómo puedo mejorar?

Los valores se aprenden, se transmiten y se fortalecen, y se hace, como ya lo dijimos, tomando conciencia, llevándolos a la práctica y recordando siempre que vivir en valores mejora la calidad de vida propia y del mundo que nos rodea.

Entendamos entonces, los valores mencionados como base universal y destaquemos aquellos que como cultura inclusiva queremos cultivar:

- Respeto a la diversidad.
- Valoración positiva de la diversidad.
- Tolerancia y aceptación a la diferencia.

2. BARRERAS, RECURSOS Y APOYO

Por Marianela Valenzuela - Directora Centro de Bienestar Club Consciente

El recurso en el apoyo de gestores individualizados han provocado cambios sustanciales en la información, manejo y calidad de la vida de las personas con discapacidad intelectual y física, logrando integrar y ser parte fundamental en prácticas educativas y de integración social, potenciando así la inclusión en el contexto socio-cultural de la comunidad.

Al tener como objetivo lograr reflexionar, educar y dar relevancia a la importancia de la incorporación e inclusión de la discapacidad en modelos socio-ecológicos / socio-educativos/ socio-laborales entre otros, podemos lograr establecer y vincular apoyos y procesos de valorización, convirtiendo así un elemento clave en optimizar la calidad de vida de las personas principalmente con discapacidad intelectual.

La forma de comprender y saltar las barreras existentes en la sociedad, que se normalizan traspasando los derechos que por ley debemos implementar y respetar. En donde las políticas públicas no están a la altura digna en un contexto socio-histórico actual y la poca inclusión educativa y participación en la sociedad, acrecentan las distancias. Es importante/urgente cambios inmediatos para avanzar, modificar y visualizar la integración de conocimientos necesarios para una sociedad con sentido inclusivo, real y aplicado en la cotidianidad de la vida comunitaria.

“La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, reconoce el derecho de toda persona a vivir de forma independiente, decidir, dónde y con quién vivir, tener el apoyo necesario para su vida diaria y la inclusión en la comunidad, además que las instalaciones y servicios dirigidos a la población en general también estén disponibles para ellos.”(1)

El paradigma en la gestión de los apoyos en aplicar cambios sustanciales, ofrecer nuevas prácticas educativas es un desafío con proyecto de vida con mayor autonomía social, con la creación de reales aprendizajes desde el funcionamiento humano y logro de resultados personales. Pudiendo intensificar y facilitar la toma de decisiones en la asignación de recursos y planificación de servicios y sistemas.

Más allá de una mirada

Los grandes riesgos de esta integración real, es reglamentar y hacer cumplir las nuevas metodologías de modo transversal en nuestro país.

Un modelo socio-ecológico es la oportunidad de cambiar e implementar de sobre manera el mejor funcionamiento de espacios de interacción de las personas y su contexto. Señales de dialecto adecuados en el entorno social, sin duda es un avance importante en la sociedad en general. La naturaleza, la intensidad, la colaboración, la significación de las relaciones, la autodeterminación. Son sin duda la interactividad necesaria para avanzar en el camino de la inclusión real.

Un modelo socio-auditivo y socio-emocional, con las personas con discapacidad es trascendental en la contribución a desarrollar una vida justa y de mayores oportunidades. Comprender patrones, evaluar situación cotidianas nos permite estimular un sistema y potenciar el buen vivir y así, hacer del funcionamiento integrativo humano, un estándar de calidad inclusiva.

Los apoyos sean de fuente natural como la estimulación y potenciar el crecimiento y las capacidades o de servicios. Implementando ciudades inclusivas en todos los aspectos necesarios. Siempre serán un rol real en la disminución de las brechas sociales.

Potenciar la autonomía, planificación familiar y económica, cumplir diferentes roles, apoyo en lo conductual, concretarían actividades normalizadas que facilitarían una integración plena y justa.

La intensidad, desarrollo y duración de los apoyos no deben ser limitados a lo largo del tiempo.

El apoyo no tiene un rol de propósito para cambiar en un rango de tiempo. La vida de una persona en situación de discapacidad, amplia la comprensión justa de las necesidades reales de una sociedad individual, poco empática y de visión cortoplacista.

Schalock indica:” Un modelo de apoyos impacta positivamente en el área de la discapacidad al lograr enfatizar más en las personas que en un diagnóstico de escalas de intensidades. Valorar el éxito en sus escalas vitales, atribuye a una conducta adaptativa y evolutiva. “(2)

La participación en actividades comunitarias, sin duda destacan autoconceptos y autogestiones que son de menor calidad hoy en día. Las relaciones familiares y de amistad ocupan un lugar importante en la vida de las personas con discapacidad en diferentes áreas. Un entorno empático, es lo que necesitan.

1. United Nations 2006. Convention on the rights of persons with disabilities.

2. Schalock, R., Brown, I 2002 Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities

3.RUTA DE LA INCLUSION.

Por Margarita Morales

Profesora de Educación Diferencial en problemas de aprendizaje.

Diplomada en Gestión Local y Desarrollo Municipal.

Terapeuta Complementaria en Reiki, Reflexología podal, Gemoterapia y Yoga infantil.

Una ruta significa un camino. La Inclusión como concepto, como proyecto o vivencia ha tendido diferentes enfoques para recorrer sus procesos y sobre todo su desarrollo. Podemos identificar rutas clínicas, educativas, sociales, políticas, entre otras.

Cuando nace una persona con capacidades diferentes, si se detecta en los primeros años. Si por alguna enfermedad o accidente las capacidades de base de una persona cambian, es la ruta médica la que cobra relevancia y por lo general es un camino largo, angustiante y a veces con muy poca contención e información.

La familia cercana o cuidadores comienzan un peregrinaje de especialistas hasta que logra encontrar un “diagnóstico” que permita establecer las características, los tratamientos, las intervenciones, las necesidades que la persona con capacidades diferentes requiere y en esa ruta también se va descubriendo un mundo nuevo, distinto, con limitaciones y desafíos, pero también con posibilidades y grandes satisfacciones.

Si la persona con capacidades diferentes está en edad escolar la ruta educativa también es muy ardua porque la mayoría de colegios no están preparados para recibir a un estudiante con necesidades especiales y por lo general tiene que acudir a escuelas especiales, pero también es complejo encontrar un lugar realmente acogedor. Sin embargo, siempre hay profesionales de la educación comprometidas (os) y con vocación que les abren un mundo de posibilidades a sus educandos y también a sus familias.

Y aquí se puede hacer un vínculo con la ruta de las políticas públicas con respecto a la educación, porque si bien existen leyes y decretos que permiten la inclusión en el sistema regular o en la creación de escuelas especiales, estamos aún muy al debe para lograr una real inclusión en las aulas. Además, en la educación media y superior hay muy poca voluntad política para brindar a un estudiante con capacidades diferentes una educación con equidad. Ejemplo de esto, un estudiante con ceguera por lo general no termina estudios superiores no por falta de capacidades intelectuales, sino que por falta de adecuaciones curriculares; los centros educativos no tienen las competencias ni las dependencias para abordar casi ninguna capacidad diferente. Hay excepciones de estudiantes que han logrado titularse y egresar de sus carreras, pero lamentablemente su ruta ha sido muy dura y una excepción.

Justamente eso es lo que no queremos. Soñamos que la inclusión no sea un excepción, un favor, casi una caridad.

Las personas con capacidades diferentes, sus familias, cuidadoras y los profesionales que les atienden son maravillosos, tenemos mucho que aprender de ellas y es por eso que la invitación es a seguir la ruta desde lo social y comunitario, donde construyamos una Cultura Inclusiva colectiva y en un Marco de Valores inclusivos que nos permita convivir con las diferencias como algo natural y cotidiano. Sólo se necesita implementar; voluntad de aprender, de abrirse, de ser mejor persona; porque recuerde que cuando una persona se abre a esta bella posibilidad todos ganamos, todo fluye, todo mejora. Se comienzan a generar nuevas energías, nuevos lazos, nuevos espacios y desde ahí también se expande esta cultura y se logran mejoras también a niveles comunales, regionales y por qué no a nivel país y mundial.

Los alcances de los movimientos sociales- culturales pueden ser insospechados y maravillosos.

En ese sentido todos estos caminos se recorren juntos, se descubren juntos, porque si bien existen guías y orientaciones, lo cierto es que cada realidad es diferente, única e irrepetible. Se va aprendiendo día a día y paso a paso, no crea que es un proceso rápido e inmediato, pero sí, es un proceso rico y lleno de satisfacciones.

Más allá de una mirada

La inclusión debe transformarse en movimiento y eso genera muchas otras cosas favorables para nuestra sociedad. Y todo aporte suma, no necesariamente usted tiene que escribir un libro o hacer una fundación, basta con tener una actitud positiva ante la diversidad para generar un cambio en las mentes y los corazones de otras personas; recuerde que un gesto, una mirada, una palabra que integre a otro, como un legítimo otro, puede ser muy significativo y genera una vibración que se expande positivamente; y si a usted no le hace mucho sentido la palabra “vibración”, ocupemos la palabra Empatía que hace que otros quieran actuar en similar.

Esa es la búsqueda, crear una Cultura Inclusiva en una comunidad que a veces parece individualista pero que cuando surge una iniciativa como esta nos damos cuenta que somos muchos y muchas las que tenemos una mirada similar y un actuar en coherencia con esa visión de aceptación, respeto y validación que como hemos repetido incansablemente sólo aporta a un mundo mejor, todos ganamos si todos sumamos.

4. AVANCES Y NUEVOS DESAFÍOS

Por Marianela Valenzuela - Directora Centro de Bienestar Club Consciente

En nuestra sociedad encontramos diversidad humana múltiple; edad, capacidad, cultura, salud y discapacidad.

Un escenario complejo, en donde tenemos la oportunidad de convivir de forma más armónica y mejorar estas complejidades con una ciudad más inclusiva. Proporcionando; lugares, información, comunicación y políticas entre otras variables.

Eduardo Elkouss dice “Una arquitectura para todos, no se limita sólo a las personas con discapacidad”

Avanzar en la creación de productos y diseños de modo que sean utilizables por una mayoría, es en medida posible a tener normas de desarrollo en favor de una sociedad en movimiento mas justa. Un país con una visión verdadera, sin discriminación, accesible, dinámica, sostenible y sustentable para todas y todos. Hermoso desafío.

La elaboración de planes territoriales de accesibilidad, se deben ir implementando y estructurando, incorporando requerimientos que faciliten la vida cotidiana de toda la comunidad. Una metodología permanente en el tiempo, que avance y de indicadores de satisfacción en nuestros entornos.

Es un medio fundamental la equidad urbana territorial. Elaborando un modelo de acción de manera planificada, progresiva, metódica, priorizada y permanente en el entorno. Incluyendo la Ley 20.422 para la accesibilidad.

Los espacios públicos, cívicos, peatonales y de acceso universal, es la mirada inicial en la integración social.

Más allá de una mirada

El seguimiento y evaluación de políticas públicas nacionales, territoriales y sectoriales en materias de accesibilidad, implementan una estrategia de formación e información a organismos públicos y gremios sociales.

La coherencia y continuidad en la acción proporciona en el tiempo la evaluación de las mismas gestiones aplicadas.

La articulación intersectorial, generando directorios urbanos, mesas de trabajo, comités. Promoviendo la articulación en el levantamiento de las necesidades de la comunidad, es clave.

La participación en la generación de búsqueda de fondos en sistema nacional de inversión pública FNDR, son claves en el desarrollo de propuestas locales.

La Data, de un plan operativo, que puedan ser usados y ponerlos a disposición para promover la gestión territorial. Y un plan efectivo de un país más accesible.

Mejores y buenas prácticas que nos permitan ir más allá de una rampa para sillas de ruedas. Más integrador es pensar en una rampa universal en el lenguaje comunitario inclusivo. Olvidar de a poco la brecha de las discapacidades e integrarlas normalizando una forma distinta de vivir de forma natural, cercana y consciente. Una accesibilidad transversal en el que hacer social, definiendo áreas de acción.

Un desafío en donde El Estado, El Territorio, La Sociedad Civil y la Ciudadanía, seamos capaces de articular Sustentabilidad, Movilidad, Sostenibilidad y Participación. Cuatro ámbitos, cuatro involucrados.

Chile ha avanzado en:

Levantamiento y definición LED. Estableciendo ubicación de entornos a intervenir

Evaluación y diagnóstico EVD. Estableciendo metodologías de accesibilidad y requerimientos de acción.

Plan de acción PA. Antiproyectos de intervenciones pilotos, gestiones de recursos y programas.

Plan de inversiones PI. Implementación del Plan de acción+estrategias de desarrollo en el tiempo y gestión de recursos.

Sin duda, estamos al debe.

No es justificable que los estudios y documentos no sean acordes a la realidad, que la inversión sea bajísima y que la integración desde el lenguaje inclusivo sea tan bajo.

El desafío es hacer realidad las estadísticas de crecimiento en el avance de una integración social transversal, sin diferencias, sin excusas. Emplazando los desafíos locales a una realidad a corto plazo. Poniendo como prioridad nuestra propia comunidad, identificando los propios elementos y complementarlos a través de ellos.

Sin olvidar nunca la participación y educación ciudadana.

Fuente: Chile accesible. Bases metodológicas para la gestión de un plan territorial de accesibilidad.

Primera edición Chile, Marzo 2017. Contenidos, Pedro Correa Maturana.

5.CREANDO CULTURA INCLUSIVA

Por Margarita Morales Profesora de Educación Diferencial en problemas de aprendizaje. Diplomada en Gestión Local y Desarrollo Municipal. Terapeuta Complementaria en Reiki, Reflexología podal, Gemoterapia y Yoga infantil.

En Chile nos caracterizamos por tener una cultura enriquecida por diferentes aspectos, tenemos influencias de diferentes pueblos y eso nos hace una sociedad diversa, múltiple, heterogénea. Una de nuestras principales características es que somos solidarios, característica transversal de nuestra nación.

Entonces, ¿Qué nos sucede al momento de hablar de inclusión?

Efectivamente la INCLUSIÓN es un tema que lleva años en el inconsciente de todos. El mensaje ideal, es que esté en la conciencia de todos, en la vida de todos, en el cotidiano de todos. Porque incluir a personas con diferencias en nuestra existencia es enriquecernos como seres humanos y que no se ocupe como una simple ayuda al otro sino como una validación del otro como un legítimo otro (así como decía Humberto Maturana).

Esa validación pasa por compartir con ellos todos los espacios, sobre todo los públicos porque en los espacios particulares hay una cultura inclusiva que se desarrolla naturalmente. En los espacios públicos, a veces se piensa que sólo tiene que ver con los accesos; rampas, baños especiales, sillas adecuadas. Si bien eso es importante, además debemos saber cómo relacionarnos con ellos. La ignorancia que a veces nos hace sentir lástima o rechazo o desde el conocimiento, la aceptación y la empatía.

La cultura inclusiva se construye, abriendo los espacios públicos y privados no sólo desde la buena intención, sino que con la ayuda de profesionales que entreguen el enfoque técnico humano y también las familias que son quienes viven el día a día y tienen tanto que aportar.

Más allá de una mirada

Muchas veces esas familias tienden a aislarse de actividades tan simples como ir a comprar, a pasear o a comer a un lugar por el temor de las miradas, el rechazo e incluso las críticas y esa es una triste realidad.

La ignorancia inconsciente a veces hace tener conductas que pueden incomodar e incluso dañar a otros y si esos otros además son personas diferentes, mucho peor. De ahí la importancia de construir o fortalecer esta cultura inclusiva, donde se trate con respeto, aceptación e incluso cariño a las personas con alguna discapacidad o condición diferente.

A veces las discapacidades físicas como son más evidentes hacen que no haya tanta complicación, pero cuando una condición especial implica formas diferentes de comportarse, ahí parece que se provoca el conflicto; entonces sería importante considerar algunas cosas:

- Las personas con condiciones diferentes son seres maravillosos.
- Ven el mundo de una manera diferente y por lo general de una manera mejor.
- La gran mayoría entienden todo muy bien, lo que les dicen, las miradas, el rechazo, la aceptación.
- Son muy amorosos y sólo reaccionan negativamente cuando algo les altera.
- Muchos son muy inteligentes, más de lo que se cree; una condición especial no necesariamente conlleva un déficit cognitivo.
- Por lo general tienen una gran inteligencia emocional.
- Se comunican de manera diferente, a veces más efusivos, otros más introvertidos, algunos son muy inquietos o hablan fuerte, a otros les molestan los ruidos y no les gusta hablar.
- Las familias de esas personas saben mucho sobre inclusión, discapacidad, tratamientos y más... y también son personas maravillosas.
- Los y las profesionales que trabajan con ellos, son personas muy preparadas y con un alto grado vocacional y capacidad humana.

Más allá de una mirada

La cultura inclusiva es la forma natural que tenemos de aceptación y real incorporación de personas diferentes al quehacer cotidiano de nuestro entorno y solo depende de voluntad. Una voluntad de elevar su conciencia, de aceptar al otro como un legítimo otro, ser mejor persona y desde ahí se espera se logren algunas simples cosas:

- Ábrase a las personas con capacidades diferentes con una actitud amable.
- Evite caras de reprobación, incomodidad o molestia; simplemente respire tranquilo y esbozando una sonrisa.
- Acepte que una persona diferente tiene una percepción del mundo diferente y en ese mundo las normas estructuradas no siempre se cumplen y no tiene que ver con una mala crianza. así que no juzgue.
- Debemos comprender que el comportamiento de ellos es simplemente diferente.
- Si presencia una crisis o alteración del comportamiento simplemente deje que la familia intervenga, ellos saben muy bien que hacer, usted sólo mantenga la calma y la buena actitud; y si el menor está solo, pida ayuda con mucha tranquilidad, sin gritar , intente hablar suavemente con el menor.
- Al dirigirse a ellos, el volumen de su voz debe ser medio y suave, no es necesario que suba el tomo a menos que presente un déficit auditivo.

La Cultura Inclusiva entonces es la invitación a relacionarnos con mayor conciencia y aceptación de la diversidad y las capacidades diferentes; y el sueño de este grupo de personas es que nuestra comuna de Los Lagos tenga ese sello, que nos caractericemos por aprender de otro, validar al otro, convivir con naturalidad, respeto y aceptación.

6.INSERCIÓN SOCIOLABORAL Y SUS IMPLICANCIAS EN LA VIDA DIARIA PARA UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Por Macarena Shields Jara

Licenciada en Educación

Educadora diferencial con mención en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Lenguaje.

Magíster en Gestión de Calidad Escolar.

Diplomada en Formación de Menores.

Diplomada en Literatura Infantil y Juvenil.



Actualmente, la adquisición de un trabajo estable y su permanencia en éste es uno de los procesos más importantes y difíciles para la población activa, especialmente para las personas con discapacidad. Para ellos acceder a un puesto de trabajo acarrea muchas consecuencias positivas, desde conseguir la autonomía personal hasta alcanzar su independencia económica, logro que desarrollará su propia valoración dentro de la sociedad, mejorando sin duda alguna su calidad de vida.

Cada vez que hablamos de “inclusión sociolaboral de personas con discapacidad”, se debe tener en cuenta numerosos factores: uno de ellos es la influencia y formación psicológica que ha tenido dicha persona con discapacidad en sus distintos entornos diarios, tanto escolar como familiar. La familia representará la aceptación de su condición de discapacidad y el apoyo incondicional brindado en las distintas etapas su desarrollo, la formación de valores éticos, oportunidades para el desarrollo de su independencia personal, mismas expectativas que estos jóvenes proyectarán en su trabajo.

Frente a esta importantísima tarea social, nuestra escuela especial Celipras se encuentra en una valiosa posición de ventaja, manifestando una amplia preocupación por sus jóvenes estudiantes al prepararlos integralmente tanto desde su ingreso a los Talleres Laborales como en su egreso académico (es decir, desde los 15 hasta los 26 años de edad). Nuestra misión tiene como finalidad que ellos puedan insertarse de la mejor manera a la vida laboral, fortaleciendo y potenciando sus capacidades y habilidades, trabajando con objetivos de aprendizajes centrados en las habilidades prácticas de la vida diaria.

Periódicamente, nuestra escuela diferencial se enfoca en los mejores métodos de preparación para insertar socialmente a sus alumnos en la comunidad Laguína. Sin embargo, una vez que nuestros jóvenes egresan de los Talleres Laborales totalmente empoderados y llenos de expectativas para ingresar al ámbito laboral, se encuentran con una sociedad más bien fría, indiferente y disfuncional, la cual tiende a subestimarlos cada vez que se descubre que ellos son portadores de características fenotípicas distintas al resto de la población. Esta injusta discriminación los encasilla de manera despectiva, provocando una lamentable distancia y segregación social que los aleja por mucho tiempo de las verdaderas oportunidades para conseguir un trabajo digno.

Más allá de una mirada

La existencia de estos constantes prejuicios hacia las personas en situación de discapacidad es otra de las circunstancias sociales adversas que influyen negativamente en la inclusión sociolaboral. Un ejemplo claro de dicha situación se resume en la reiterada respuesta recibida por parte de los potenciales empleadores, quienes afirman equivocadamente que el joven con discapacidad “no podrá” cumplir con la complejidad de sus labores asignadas. Por esta razón, la consecución de una adecuada inclusión sociolaboral para personas con discapacidad necesitará no sólo de una “política de empleo adecuada y sensible a sus necesidades múltiples”, sino que también requerirá de una importante concientización de la sociedad, incluyendo una profunda reeducación que rechace todo tipo de prejuicios infundados.

Como el empleo siempre incide en la autoestima y desarrollo personal, cada vez que se le niega la oportunidad de un puesto de trabajo a una persona con situación de discapacidad se le afecta negativamente en muchas áreas de su personalidad, que ya fueron fortalecidas durante años a través de un arduo esfuerzo por parte de los Talleres Laborales. En cambio, el acto de facilitarles un puesto de trabajo digno supone una enorme valoración social de parte de su familia y la comunidad entera, no sólo al permitirles sentirse útiles laboralmente, sino que además al otorgarles la posibilidad de establecer nuevas amistades y redes de apoyo a lo largo de su vida.

Los Talleres Laborales de nuestra escuela especial Celipras se enfocan puntualmente en la formación valórica de sus jóvenes alumnos, enseñándoles a tener una óptima calidad de vida, al orientarlos en la correcta elección de su futuro puesto de trabajo basada en sus propios talentos personales. Para dicha tarea, nuestros Talleres Laborales imparten semestralmente una variada gama de cursos multidisciplinarios, con el fin de potenciar oportunamente sus distintas habilidades, capacidades y motivaciones, entre los cuales se encuentran los talleres de artesanía, cocina, banda musical, invernadero autosustentable, prácticas de belleza, técnicas manuales en madera, entre otros.

Más allá de una mirada

Paralelamente, nuestros estudiantes trabajan mano a mano junto al terapeuta ocupacional y el psicólogo del colegio, quienes les ayudarán a enfrentar de mejor manera su transición a la vida laboral. Más tarde, el resto de los integrantes de nuestra Comunidad Educativa tendrán la tarea de buscarles sus pasantías laborales en diferentes empresas y comercios pertenecientes a nuestra comuna laguna, donde nuestros estudiantes podrán desarrollar sus habilidades sociolaborales en un escenario real.

Todo nuestro esfuerzo conjunto realizado como Comunidad Educativa se ve truncado al encontrarnos con la ausencia de ofertas laborales reales para los jóvenes y adultos en situación de discapacidad en nuestra comuna. Las empresas más grandes aluden a que no cuentan con las condiciones laborales necesarias para poder contratarlos, discurso que también es replicado por el pequeño comercio local. Por esta razón, nuestros egresados deben conformarse con seguir ayudando a sus padres con las labores domésticas en sus hogares, sin tener la oportunidad de desarrollarse socialmente como individuos integrales, ejerciendo su legítimo derecho de obtener un trabajo digno, a pesar de que en Chile existen actualmente Leyes de Inclusión Social y Laboral “que resguardan en teoría” los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Más allá de una mirada

Durante años nuestros jóvenes han tratado de conseguir una fuente de trabajo permanente en nuestra región, sin obtener resultado alguno. Y, aunque han contado con el debido apoyo de sus familias, ellos sólo han obtenido breves pasantías laborales en fábricas de madera, constructoras y supermercados, donde solo el 2 % ha sido contratado posteriormente. Actualmente, el empresariado chileno ve a la discapacidad como un impedimento funcional y no centra su mirada en el individuo que posee habilidades y capacidades distintas, otorgándole una oportunidad real para insertarse en el mundo laboral. Los grandes empresarios y empleadores PYME tienen la falsa creencia que al contratar a una persona con discapacidad intelectual, Síndrome de Down o autismo, deberán disponer además de otros trabajadores que se ocupen de ellos y supervisen constantemente sus labores, y es por esa razón que prefieren no contratarlos. Paradójicamente, la inclusión sociolaboral en Chile es mucho más real en las empresas públicas que en las privadas, debido a que las primeras poseen fuertes alianzas de cooperación con instituciones gubernamentales como el SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad), quienes promueven en todo momento el cumplimiento concreto de las Leyes de Inclusión Social e Inclusión Laboral.

En resumen, podemos afirmar que en Chile aún falta muchísimo trabajo que desarrollar en el ámbito de la inclusión sociolaboral de las personas que se encuentran en alguna situación de discapacidad, para lo cual se deberá informar y educar mucho más a las diferentes comunidades acerca de esta ardua tarea. Sabemos por experiencia propia que el término “inclusión” está muy mal interpretado en nuestro país, tanto en colegios como en empresas y comunidades en general. Muchas instituciones dicen ser “inclusivas” públicamente, incluso nuestra misma sociedad chilena, cuando en realidad sólo logramos alcanzar lo que se conoce como “integración social”. La verdadera inclusión ocurre cuando la gran mayoría de la población se encuentra preparada para aceptar y recibir a cualquier individuo con discapacidad, sin importar su condición física, mental o genética, con el fin de que éste interactúe de manera natural con el mundo exterior y se pueda desenvolver en todos los ámbitos de su vida, sin encontrar barreras culturales caprichosas que obstaculicen negativamente su debida participación y protagonismo en medio de nuestra sociedad.

7. EMPLEABILIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Relación y Compromisos del Empresariado.

Por Macarena Shields Jara

Licenciada en Educación.

Educadora diferencial con mención en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Lenguaje.

Magíster en Gestión de Calidad Escolar.

Diplomada en Formación de Menores.

Diplomada en Literatura Infantil y Juvenil.

Actualmente existe un 20 % de la población chilena que vive con alguna condición de “capacidad diferente”, mientras que un 23,8% de la población adulta de la Región de Los Ríos se encuentra en situación de discapacidad. A pesar de que la Ley de Inclusión Social N° 20.422 y la Ley de Inclusión Laboral N° 21.015 se encuentran actualmente vigentes en nuestro país, estas lamentablemente no se cumplen a cabalidad debido al miedo que aún existe frente a la diversidad en nuestra sociedad Chilena.

Ley de Inclusión Laboral - Trabajo, un derecho para todos

La Ley de Inclusión Laboral N° 21.015 tiene por finalidad promover una inclusión laboral eficaz para las personas con discapacidad, tanto en el ámbito público como en el privado.

Entre los principales derechos que estipula dicha Ley encontramos los siguientes:

Tanto los organismos públicos como las empresas privadas que cuenten con más de 100 trabajadores, deberán contratar al menos un 1% de personas con algún tipo de discapacidad.

Se deberá respetar la dignidad de las personas con discapacidad mental, eliminando la discriminación salarial.

Se deberá fijar en 26 años la edad límite para suscribir el Contrato de Aprendizaje con personas con discapacidad.

Se prohibirá todo tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad.

Más allá de una mirada

Las personas con discapacidad contarán con garantías en los procesos de selección laboral del Estado.

La Ley de Inclusión Laboral cuenta con dos reglamentos, uno para el sector público y otro para el sector privado, los cuales fueron publicados en el Diario Oficial el 1 de Febrero de 2018, entrando en vigencia el 1 de Abril de 2018.

Fuente: https://www.senadis.gob.cl/pag/421/1694/ley_de_inclusion_laboral



Más allá de una mirada

La entrada en vigencia de la Ley de Inclusión Laboral llegó para que el empresariado chileno comience a entregar oportunidades reales a las personas en situación de discapacidad, que les permitan obtener un trabajo digno y remunerado. Sin embargo, los empresarios aún tienen mucho miedo de contratar a personas con discapacidades más severas, eligiendo mayoritariamente a quienes presentan discapacidades más leves como son las patologías visuales y auditivas, dejando fuera a quienes viven con discapacidad intelectual, a pesar de que ellos son los que tienen mayores dificultades a la hora de adquirir un empleo en el sistema empresarial. Dicha injusticia se debe al gran desconocimiento y falta de educación que tiene el empresariado frente a la discapacidad, ya que la mala información adquirida por los potenciales empleadores junto a sus prejuicios sociales preexistentes crean una barrera muy difícil de traspasar.

En nuestra comuna de Los Lagos no existe aún una oferta laboral formal para ellos, ya que el colectivo empresarial sigue manteniendo la falsa creencia que dichos jóvenes siempre serán niños dentro del cuerpo de un adulto. Tanto las docentes como el Equipo Multidisciplinario compartimos diariamente con nuestros alumnos sin centrarnos jamás en su condición, secreto que sin duda nos ha permitido ver y apreciar las distintas habilidades y capacidades que ellos poseen. La gran mayoría de nuestros estudiantes son personas muy metódicas, responsables, agradecidas y motivadas, y sabemos absolutamente que serían un gran aporte laboral para cualquier empresa que se atreviese a creer en ellos.

Quienes conocemos de cerca las distintas capacidades y necesidades reales que tienen los jóvenes y adultos con discapacidad, debemos comenzar a “visibilizar” la falta de empleabilidad que aún existe para ellos, formando diversas alianzas con agrupaciones e instituciones locales que nos permitan “reeducar” tanto a la comunidad en general como al empresariado frente a la discapacidad en nuestro país.

Más allá de una mirada

Hace mucho tiempo que existen fundaciones sin fines de lucro que prestan asesorías de inclusión laboral a diferentes empresas, adaptando algunos puestos de trabajo de acuerdo con las expectativas, habilidades y capacidades de dichos jóvenes que estén listos para realizar su transición a la vida laboral. Dichas fundaciones buscan que las empresas eliminen sus prejuicios y barreras frente a la discapacidad, a pesar de esto las cifras oficiales nos indican que sigue siendo muy bajo el porcentaje de inclusión sociolaboral. Según los índices que nos entrega la “Fundación Contrabajo”, actualmente en Chile existen 1.523.949 personas con discapacidad leve a moderada, mientras que 1.082.965 personas presentan algún tipo de discapacidad severa. Hoy, el 42,8 % del total de personas con discapacidad en nuestro país busca algún puesto de trabajo dentro del mercado laboral formal. Desde que comenzó a regir la Ley de Inclusión Laboral en abril de 2018 hasta febrero de 2021, sólo se registraron 26.475 personas con discapacidad contratadas, es decir, un 1,01 % del total de personas que se encuentra en edad de trabajar.

Debido a las pocas ofertas remuneradas y oportunidades formales existentes en el mercado laboral, los padres de familia con hijos que tienen alguna clase de discapacidad han tenido que motivarse a sí mismos para impulsar su propio emprendimiento familiar, con el fin de mejorar la calidad de vida de su propio hijo con discapacidad.

La realidad diaria que viven las personas con discapacidad todavía se encuentra ignorada en el ámbito de la inclusión sociolaboral, tanto en nuestra comuna como a nivel nacional. Es urgente que las pequeñas, medianas y grandes empresas puedan adquirir un compromiso más concreto con las personas que tengan cualquier tipo de discapacidad, y aprendan algún día a valorar mucho más a la persona que su condición de vida. Necesitamos que el temor frente a lo desconocido deje de ser un impedimento a la verdadera inclusión, ya que sabemos por experiencia propia que “el miedo sigue siendo la discapacidad más grande de todas”.

8.RELACIÓN Y COMPROMISO DE CELIPRAS

Por Ximena Azócar

Directora del Colegio Especial Celipras Los Lagos.

Licenciada en Educación de la Universidad de Los Lagos.

Educadora Diferencial Especialista en Problemas de Aprendizaje.

En nuestro establecimiento educacional *Celipras* Los Lagos entregamos una educación diferenciada, enfocada directamente a las necesidades educativas especiales (NEE) que presentan cada uno de nuestros alumnos y alumnas, para lo cual, comenzamos realizando un diagnóstico en conjunto a través del Equipo Multidisciplinario, un grupo de terapeutas profesionales quienes tienen la responsabilidad de entregarnos la historia clínica y los antecedentes de cada uno de los alumnos que ingresan a nuestro establecimiento. A partir de ese punto, las Educadoras Diferenciales planifican un plan de apoyo en conjunto adaptado a cada uno de las terapias profesionales, en coordinación con los fonoaudiólogos, la terapeuta ocupacional, la kinesióloga o el psicólogo, según sea el caso.

Dentro de nuestro Equipo Multidisciplinario, encontramos a los siguientes profesionales:

-Terapeuta Ocupacional: Es la profesional que ayuda a nuestros niños con discapacidades físicas, sensoriales o cognitivas relacionadas con las *Actividades de la Vida Diaria (AVD)*, apoyándolos en sus tareas cotidianas como comer, ponerse los calcetines, abrochar y desabrochar sus zapatos, peinarse, realizar ejercicios de pinza fina, ejercicios motrices de coordinación, lavar la loza y poner la mesa, entre otros.

-Fonoaudióloga: Es la terapeuta que se encarga de **tratar a nuestros alumnos que presentan alteraciones en su audición, lenguaje, voz, su sistema vestibular, motricidad orofacial y su deglución**. Atiende a estudiantes de distintas edades, ayudándoles a establecer sus habilidades de comunicación y a perfeccionarlas. Una de sus principales funciones es **dotar a nuestros alumnos de estrategias de comunicación**, con el fin de que puedan comprenderlas y aplicarlas de manera útil y práctica durante su vida diaria. La fonoaudiología combina distintas ciencias de la salud, como la psicología y la lingüística aplicada. Nuestra fonoaudióloga puede trabajar tanto de manera individual como en conjunto con el Equipo Multidisciplinario, en aquellos casos en que requiera abordar un trastorno desde diferentes vertientes profesionales.

-Kinesióloga: Es la profesional que rehabilita a nuestros alumnos que presentan diversos problemas motrices, para lo cual desarrolla planes preventivos con el fin de evitarles nuevas enfermedades o daños crónicos. La kinesióloga posee un gran conocimiento sobre anatomía, fisiología, y biomecánica del cuerpo humano, que le permite aplicar ejercicios y tratamientos para trabajar con las articulaciones, músculos y huesos, enfocados a fortalecer el funcionamiento muscular, la bipedestación y la postura adecuada de las férulas de polipropileno (OTP) en las extremidades.

-Psicólogo: Es el terapeuta experto en la conducta humana y en los cambios del comportamiento, que le enseña recursos psicológicos a nuestros alumnos con la finalidad que ellos puedan solucionar los problemas de la vida cotidiana, facilitando así su adaptación al contexto en el que viven y puedan sentirse bien a corto, medio y largo plazo. El psicólogo también se encarga de entregarnos la historia clínica de nuestros estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes, realizando un seguimiento acucioso de los avances que ellos van obteniendo a través de las diversas terapias individualizadas del Equipo Multidisciplinario.

-Educadora Diferencial: Es la docente encargada de llevar a cabo un trabajo cooperativo junto al Equipo Multidisciplinario, planificando diversas actividades tanto pedagógicas como extraprogramáticas que atiendan las necesidades de nuestros alumnos dentro del aula, potenciando siempre sus habilidades y capacidades. El currículum de trabajo de nuestras profesoras posee un enfoque ecológico funcional y una planificación con progresiones de aprendizaje en espiral, las cuales tienen como finalidad potenciar las habilidades de nuestros estudiantes, logrando que sus aprendizajes sean significativos y funcionales frente a los objetivos de la vida diaria.

Nuestro Equipo Multidisciplinario realiza periódicamente *reuniones clínicas* en conjunto con nuestros padres y apoderados, a través de las cuales se plantean los distintos objetivos de cada terapia realizada con nuestros alumnos junto con los avances obtenidos. A cada apoderado se le entregan además orientaciones para continuar con el trabajo terapéutico de sus hijos en casa, de forma adecuada y constante.

Más allá de una mirada

A través de las clases impartidas en nuestros Talleres Laborales buscamos desarrollar las diversas destrezas y habilidades presentes en nuestros alumnos, con el fin de entregarles las herramientas necesarias para su inserción social y laboral. Nuestros estudiantes reciben una formación académica a su elección en diferentes áreas técnicas, que se imparten semestralmente con el fin de desarrollar oportunamente su autonomía, independencia económica, confianza personal y autoestima. Los Talleres Laborales otorgan a nuestros estudiantes diversas especialidades tales como *artesanía, cocina y repostería, banda musical, invernadero autosustentable, prácticas de belleza, técnicas manuales en madera*, entre otras.

Ruth Kawol, fonoaudióloga y terapeuta en medicina alternativa y complementaria, vive en la ciudad de Valdivia y desde 2017 trabaja prestando servicios profesionales para el Colegio Especial Celipras Los Lagos, atendiendo a niños y niñas desde los 2 hasta los 5 años que presentan *Retraso o Trastorno del Lenguaje a Nivel Comprensivo y Expresivo*. Además, realiza intervenciones fonoaudiológicas a niños de cursos especiales con capacidades diferentes, diagnosticados con *Trastorno del Espectro Autista (TEA), Síndrome de Down, Epilepsia y Parálisis Cerebral*, entre otros.

El método de intervención terapéutica procura brindar una terapia integral a los alumnos, entregándoles las herramientas necesarias para realizar un “trabajo de refuerzo” en el aula como también las sugerencias para continuarlo posteriormente en el hogar, siempre con la ayuda y apoyo incondicional de sus familias. De este modo se logra alcanzar las metas propuestas dentro de un plazo de tiempo satisfactorio, aprovechando además el uso de las nuevas tecnologías que actualmente cautivan a los niños, mediante juegos y aplicaciones interactivas que estimulan el desarrollo de su lenguaje en todos los niveles.

Más allá de una mirada

Los principales objetivos trabajados con los alumnos son:

- Mejorar y aumentar el lenguaje y comunicación en su vertiente expresiva y comprensiva.
- Mejorar su atención y concentración.
- Mejorar la inteligibilidad de las palabras y del discurso narrativo.
- Adquisición de fonemas y difonos.
- Mejorar la estructuración morfosintáctica.
- Aumentar el léxico del alumno.
- Aumentar la intención comunicativa y habilidades sociales del estudiante.

Además, se implementan con éxito técnicas de medicina alternativa y complementaria, comprobando la gran eficacia de terapias como las del “biomagnetismo” y el “baño forestal” en niños con diagnóstico de *Trastorno del Espectro Autista (TEA)*, obteniendo progresos muy satisfactorios, entre los cuales están:

- El aumento de la atención y la concentración.
- La disminución de la ansiedad.
- Un sueño reparador, mejorando los trastornos del sueño.
- La disminución de la agresividad y las descompensaciones.
- El aumento de la intención comunicativa.
- La presencia del *lenguaje instrumental y verbal* en algunos casos.
- El seguimiento de órdenes simples y mediana complejidad.
- El mejoramiento de la discriminación auditiva por medio de la prosodia.

Gracias a terapias alternativas como las del “biomagnetismo” y los “baños de bosque”, nuestros alumnos sí pueden estabilizar sus estados emocionales hasta encontrar el equilibrio deseado.

Los objetivos profesionales son continuar brindando apoyo de manera integral a los niños y niñas pertenecientes a nuestra Comunidad Escolar, incorporando junto a sus familias nuevas terapias complementarias que les permitan obtener resultados mucho más eficaces.

Es importante compartir un testimonio de la apoderada Viviana Muñoz, quien es madre de nuestro alumno Renato Hernández, diagnosticado con *Trastorno del Espectro Autista (TEA)*, el cual recibe terapia desde principios de 2021.

Testimonio de Viviana Muñoz

Madre y Apoderada de alumno Renato Hernández

“A inicios de 2021, nuestra familia decidió mudarse de Santiago para vivir en la ciudad de Los Lagos. Fue así como conocí el Colegio Especial Celipras Los Lagos, a donde acudí luego de muchas recomendaciones para matricular a mi hijo Renato, quien padece *Trastorno del Espectro Autista (TEA)*, ya que dicho establecimiento educacional posee el mejor equipo de profesionales idóneos capaces de dar atención a su tipo de diagnóstico.

Una de esos profesionales fue la tía Ruth, fonoaudióloga del Colegio Celipras, quien luego de realizarle la primera entrevista de evaluación a mi hijo, me ofreció someterlo a una sesión de “Terapia de Biomagnetismo”, con el fin de ayudarlo a regular sus fuertes estados emocionales. Además, dentro de las técnicas de medicina alternativa que ella practica, me recomendó la “Terapia del Bosque” conocida también como “Baño Forestal”, método que me ha servido mucho para enfrentar de mejor manera aquellos difíciles momentos de descompensación emocional que sufre Renato.

Desde su primera sesión de postura de imanes pude observar una mejora inmediata en mi hijo, quien comenzó a ir al baño normalmente, utilizando la taza del baño de manera adecuada, tirando la cadena y sin sentir aquel impulso de desvestirse por completo. Renato presentó además notables mejorías en su comportamiento, empezó a sentirse mucho más tranquilo y sin deseos de quitarse sus zapatos, ya que antes le encantaba andar descalzo por la casa. Ahora mi hijo sigue claramente las órdenes que le doy, permanece mucho más atento durante el tiempo y me colabora incluso en algunas tareas domésticas, siendo capaz de usar el microondas por sí solo y prepararse una rica pizza. Increíblemente, comenzó a nombrar de manera espontánea algunas palabras como “*manzana, plátano y plato*” y a repetir oraciones como “*mamá, ya es de noche*”.

Estoy muy agradecida con la tía Ruth por los increíbles avances que ha logrado tener con mi hijo, sus terapias alternativas han sido muy efectivas en su recuperación y, a pesar que mi familia no cuenta con los medios económicos para pagar por dicho tratamiento, ella igual ha realizado dichas terapias en forma totalmente gratuita. El “Biomagnetismo” y la “Terapia del Bosque” han sido un milagroso descubrimiento para mí y como madre espero seguir avanzando día a día con el tratamiento de mi pequeño Renato”...

Maiya Mantilla, Licenciada en Kinesiología y Magíster en Neurorehabilitación y Entrenamiento en *Neuro-Developmental Treatment Association (NDTA / Bobath Therapy)*. Desde 2008 trabaja para la Corporación Educacional *Celipras*, la cual ha estado presente por más de una década en las comunas de Río Bueno, Paillaco y Los Lagos, en la Región de Los Ríos.

Su labor profesional consiste en otorgar kinesioterapia a los alumnos que presentan alteraciones en su movimiento corporal y en su postura, causadas ya sea por accidentes que han dañando sus ligamentos, músculos o huesos, o que han sido originadas por daños en su sistema nervioso, como ocurre en los casos de Parálisis Cerebral y en diversos otros síndromes.

Como kinesioterapeuta realiza evaluaciones y tratamientos semanales personalizados con niños, jóvenes y adultos pertenecientes a la Comunidad Educativa. Además, dentro de la Corporación Educacional *Celipras* es la encargada de realizar la tramitación de sus credenciales de discapacidad y de solicitarles las “ayudas técnicas” que ellos necesitan, tanto mecánicas como tecnológicas, como son *las sillas de ruedas, barras de ejercicio, los notebooks y sus tablets*.

Los tratamientos kinesiológicos se llevan a cabo de acuerdo a las evaluaciones previas realizadas con los alumnos, estableciendo con ellos un plan de trabajo individualizado con claros objetivos a corto, mediano y largo plazo, teniendo siempre en cuenta las propias necesidades de sus familias.

Más allá de una mirada

Un ejemplo a compartir es el caso de un alumno de 5 años de edad que fue diagnosticado con Hidrocefalia y Parálisis Cerebral, cuadro clínico que además le ha causado Diplejía Espástica, parálisis cerebral infantil que se caracteriza por la pérdida de fuerza en las extremidades inferiores del niño. A través de nuestro tratamiento kinesiológico, hemos buscado proporcionarle los “estímulos propioceptivos” adecuados en sus pies, que le permitan distribuir de mejor manera la carga de su peso corporal. De esta forma, hemos activado el correcto funcionamiento de sus músculos posturales, con el fin de lograr un mejor apoyo en su “bipedestación”, es decir, en su capacidad de mantenerse erguido sobre las extremidades inferiores y ponerse de pie. Un importantísimo logro que sin duda le permitirá al niño una mayor socialización con sus pares.

8.1.- ESTADO ACTUAL. CELIPRAS .DISCAPACIDADES Y SUS COMPORTAMIENTOS

C.E.L.I.P.R.A.S (Colegio Especial en Lenguaje, Integración, Prevención y Rehabilitación de Aprendizajes Significativos)

Por Ximena Azócar

Directora del Colegio Especial Celipras Los Lagos.

Licenciada en Educación de la Universidad de Los Lagos.

Educadora Diferencial Especialista en Problemas de Aprendizaje.

Nuestro Colegio Especial CELIPRAS Los Lagos es un centro educacional especializado en lenguaje, integración, prevención, rehabilitación y aprendizajes significativos, el cual inició sus funciones en la comuna de Los Lagos en Marzo del 2007, bajo el patrocinio de su Sostenedora la Señora Susan Catalán Hott y la dirección general de la Señora Ximena Azócar. CELIPRAS fue fundado con la misión principal de brindar una educación de excelencia a todos aquellos estudiantes de nuestra comuna que tuviesen necesidades educativas especiales (NEE), mediante tratamientos idóneos proporcionados por los integrantes de nuestro Equipo Multidisciplinario.

Los principales diagnósticos presentados en nuestros alumnos son: Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, Síndrome de Rett, Discapacidad Múltiple y Discapacidad Intelectual Leve, Moderada y Severa.

Hace 15 años atrás comenzamos nuestras labores profesionales, en busca de aprendizajes significativos que no sólo estimularan el desarrollo de las habilidades innatas de nuestros alumnos y alumnas, sino que además favorecieran su inclusión social. Desde un principio contamos con la participación incondicional de toda nuestra Comunidad Educativa, la cual siempre ha estado muy comprometida con la misión de entregar una educación de calidad, con equidad y valores, igualdad de oportunidades, vocación y sobre todo con amor, dirigida a nuestros niños y jóvenes que requieren de una respuesta educativa diferente, a través del uso estratégico de técnicas y metodologías especializadas para cada tipo de diagnóstico.

Más allá de una mirada

El Equipo Docente y Multidisciplinario que trabaja en nuestro establecimiento educacional está conformado por 6 educadoras diferenciales especializadas en Trastornos del Lenguaje, Retos Múltiples y Déficit Intelectual, una profesora de Educación Física, dos fonoaudiólogos, un psicólogo, una kinesióloga, una terapeuta ocupacional, junto a un gran equipo de asistentes de la educación y técnicos en Educación Diferencial.

Nuestros alumnos reciben una formación académica en diferentes áreas técnicas, para lo cual cuentan con diferentes Talleres Laborales a su elección que se imparten semestralmente, con el fin de desarrollar oportunamente su autonomía, independencia económica, confianza personal y autoestima.

Los Talleres Laborales otorgan a nuestros estudiantes diversas especialidades tales como artesanía, cocina y repostería, banda musical, invernadero autosustentable, prácticas de belleza, técnicas manuales en madera, entre otras.

9.- DISCAPACIDADES Y COMPORTAMIENTOS

*El Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.)

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno de origen neurobiológico que afecta tanto la configuración del sistema nervioso como el funcionamiento cerebral, originando dificultades funcionales en dos áreas principalmente: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y la conducta.

-**Causa y origen:** En la actualidad, no está determinada la causa que explique la aparición del T.E.A., pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

-**Especificidad:** El T.E.A. tiene características nucleares propias y definitorias que se manifiestan de forma heterogénea a lo largo de todo el ciclo vital. Esta especificidad ha quedado recogida en los sistemas de clasificación internacionales de salud, incluyendo los de salud mental (DSM-5 y CIE-11) que han sustituido el término “Trastorno Generalizado del Desarrollo” por el de “Trastorno del Espectro del Autismo”.

-**Variabilidad:** No hay dos personas con T.E.A. que sean iguales; esto dependerá de su propio desarrollo personal y de los apoyos que pueda tener, así como de si presenta o no Discapacidad Intelectual Asociada y también de su nivel en el desarrollo del lenguaje.

-**Discapacidad invisible:** El T.E.A. no lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador (sólo se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas de la persona y del comportamiento).

-**Apoyos:** Es necesario un abordaje integral orientado a facilitar los apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia más adecuada para mejorar la calidad de vida de cada persona (manteniendo además una perspectiva de género).

***El Síndrome de Down**

El Síndrome de Down es una afección genética, en la cual la persona que la presenta posee un cromosoma extra en sus células.

Causa y origen: Los cromosomas son microscópicos “paquetes” genéticos que guardan información biológica del organismo. Determinan cómo se formará el cuerpo del bebé durante el embarazo y cómo funcionará éste durante su desarrollo en el vientre materno y después de nacer. Por lo general, los bebés nacen con 46 cromosomas. Los bebés que nacen con Síndrome de Down tienen una copia extra de uno de estos cromosomas, el denominado cromosoma 21. Actualmente, la “trisomía” es el término médico utilizado en aquellas personas que presentan una copia extra de dicho cromosoma 21. Al Síndrome de Down también se le conoce mundialmente como la “trisomía 21”. Esta copia extra cambia la manera en que se desarrolla genéticamente el cuerpo y el cerebro del bebé, factor que puede causarle tanto problemas mentales como físicos.

Características: Algunas características físicas más comunes del Síndrome de Down incluyen: Cara aplanada, especialmente en el puente nasal.

Ojos en forma almendrada rasgados hacia arriba.

Cuello corto. Orejas pequeñas. Lengua que tiende a salirse de la boca. Manchas blancas diminutas en el iris del ojo (la parte coloreada). Manos y pies pequeños. Un solo pliegue en la palma de la mano (pliegue palmar).

Dedos meñiques pequeños y a veces encorvados hacia el pulgar. Tono muscular débil o ligamentos flojos. Estatura más baja tanto en la niñez como en la adultez.

Variedad: A pesar de que existen tres categorías diferentes, las características físicas de las personas con este síndrome son muy similares, por lo que no se distingue a simple vista el tipo que padecen.

Trisomía 21: Las personas con Síndrome de Down tienen “trisomía 21”, esto quiere decir que cada célula de su cuerpo tiene tres copias separadas del cromosoma 21, en lugar de las 2 usuales.

Síndrome de Down por Translocación:

Esta categoría representa a un pequeño porcentaje de las personas con Síndrome de Down. Esto ocurre cuando hay presente una parte del cromosoma 21 extra, pero ligado o “translocado” a un cromosoma distinto, en lugar de estar en un cromosoma 21 por separado.

Síndrome de Down con Mosaicismo: el término “mosaico” significa mezcla o combinación. Para los niños con Síndrome de Down con Mosaicismo, algunas de las células tienen 3 copias del cromosoma 21, mientras que otras sólo tienen las típicas dos copias de dicho cromosoma. Los niños con Síndrome de Down con Mosaicismo pueden tener las mismas características físicas que otros niños con este síndrome. Sin embargo, pueden tener menos características de dicha afección genética debido a la presencia de células con la cantidad normal de cromosomas.

Apoyos: El Síndrome de Down es una afección genética que dura toda la vida. Los servicios tempranos que puedan ser proporcionados suelen ayudar mucho a los bebés y niños con Síndrome de Down a mejorar significativamente sus capacidades, tanto físicas como intelectuales. La mayoría de estos servicios tempranos se enfocan en ayudar a los niños con este síndrome para que éstos puedan desarrollar su máximo potencial. Éstos incluyen terapia del habla, ocupacional y física, y generalmente se otorgan a través de los programas de intervención temprana de cada país. Los niños que poseen Síndrome de Down también podrían necesitar de ayuda adicional en la escuela, aunque a muchos de ellos ya se los incluye en los programas de las clases regulares.

***La Parálisis Cerebral (P.C.)**

La Parálisis Cerebral es un grupo de trastornos neurológicos que pueden comprometer al cerebro, afectando por lo tanto las funciones del sistema nervioso como el movimiento, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento. Afecta la corteza motora del cerebro, aquella área cerebral que dirige el movimiento muscular. Existen distintos tipos de parálisis cerebral, entre los cuales encontramos la espástica, discinética, atáxica, hipotónica y mixta.

Causa y origen: La parálisis cerebral es causada por la presencia de lesiones y/o anomalías dentro del cerebro. La mayoría de estos problemas ocurre a medida que el bebé crece dentro del útero materno. Sin embargo, también se pueden presentar en cualquier momento durante los primeros 2 años de vida, mientras el cerebro del bebé aún se encuentre en desarrollo. La parálisis cerebral puede ocurrir también durante la infancia temprana como consecuencia de diversas afecciones tales como: hemorragia cerebral, infecciones cerebrales (encefalitis, meningitis, infecciones por herpes simple), traumatismo craneal, infecciones de la madre durante el embarazo (rubéola), ictericia no tratada y lesiones al cerebro durante el proceso de parto.

Variedad: Existen diferentes tipos y niveles de parálisis cerebral:

-**Parálisis Cerebral Espástica:** Es el tipo más común. Provoca un aumento del tono muscular, rigidez de los músculos y dificultad con los movimientos. A veces, solo afecta a una parte del cuerpo. En otros casos, puede afectar tanto a los brazos como a las piernas, el tronco y la cara. La Parálisis Cerebral Espástica provoca en los niños/as reflejos exagerados y músculos rígidos, llegando incluso a ser dolorosos. Además, pueden presentar algún grado de dificultad para caminar. Este dependerá del tipo de Parálisis Cerebral Espástica que tengan.

-**Parálisis Cerebral Discinética:** dicha parálisis causa muchos problemas para controlar el movimiento de manos, brazos, pies y piernas. Esto puede dificultar el hecho de estar sentado por mucho tiempo e incluso caminar.

-**Parálisis Cerebral Hipertónica:** en esta parálisis los músculos se presentan anormalmente relajados y se observa una disminución del tono muscular. En los bebés, este tipo de parálisis dificulta el desarrollo de un correcto control de su cabeza.

-**Parálisis Cerebral Atáxica:** este tipo de parálisis causa problemas de equilibrio y coordinación. Las personas que la padecen tienen graves dificultades para controlar el balance de su cuerpo, y si aprenden a caminar, lo harán de manera inestable.

-**Parálisis Cerebral Mixta:** esta parálisis se produce cuando diferentes partes del cerebro se encuentran lesionadas. Por esta razón, los síntomas que surjan no serán “puros”, presentándose como una mezcla de diversos síntomas correspondientes a los diferentes tipos de parálisis cerebral.

Apoyos: Un equipo de profesionales de la salud trabaja con el niño y la familia para identificar las necesidades del niño. El equipo puede incluir pediatras, doctores especialistas en medicina física y en rehabilitación, cirujanos ortopédicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, oftalmólogos, patólogo del lenguaje, asistentes sociales y psicólogos. El niño habitualmente comienza la fisioterapia inmediatamente después de su diagnóstico. Esto habitualmente mejora sus habilidades motoras (como sentarse y caminar) y su fuerza muscular, evitando contracturas (acortamiento de los músculos que limita el movimiento de las articulaciones). A veces se utilizan soportes, férulas o yesos junto con la terapia para ayudar a evitar contracturas y mejorar la función de sus manos y piernas. Si las contracturas son graves, se puede recomendar cirugía correctiva para alargar los músculos afectados.

***El Síndrome de Rett (RTT)**

Es un trastorno del sistema nervioso que lleva a una regresión en su desarrollo, especialmente en las áreas del lenguaje expresivo y el uso de las manos. Se presenta casi exclusivamente en las niñas y suele diagnosticarse erróneamente como Autismo o Parálisis Cerebral.

Causas y origen: Las investigaciones han asociado muchos de los casos de Síndrome de Rett con un defecto genético que se encuentra localizado en el cromosoma X. Las mujeres tienen dos cromosomas X, lo que significa que cuando uno de éstos presenta este defecto significativo, el otro cromosoma es lo suficientemente normal para que la niña sobreviva. Los varones nacidos con esta mutación no tienen un segundo cromosoma X para compensar dicho problema, por lo tanto, el defecto generalmente ocasiona su aborto espontáneo, mortinato o muerte muy prematura. El gen MECP2 (Methyl-CpGbindingprotein 2) se encuentra en el brazo largo del cromosoma X (Xq28), el cual codifica una proteína involucrada en su maduración, crecimiento neuronal y ramificación dendrítica. Se encuentra alterado hasta en el 80 ó 90% de las formas clásicas, mientras que en el 40% de las formas atípicas se encuentra la mutación del gen MECP2. Los pacientes con Síndrome de Rett presentan frecuentemente otros tipos de trastornos asociados, tanto neurológicos como de otros sistemas orgánicos (epilepsia, patologías neurológicas y patrón respiratorio patológico) que requieren de tratamientos específicos, y que en muchos casos, suelen alterar enormemente su calidad de vida.

Síntomas: Se presenta pérdida del habla y del movimiento en las manos, provocando una clara incapacidad para agarrar objetos. Además, se observan movimientos compulsivos como retorcer constantemente las manos, problemas con el equilibrio, dificultades respiratorias, problemas de conducta y aprendizaje e incluso discapacidad intelectual. -

Variedades: Existen dos tipos de variantes: -

Síndrome de Rett Clásico; para lo cual su diagnóstico clínico requiere:

Un período de regresión seguido de estabilización.

Todos los criterios principales y ninguno de exclusión.

No son necesarios criterios de apoyo, aunque son frecuentes. -

Síndrome de Rett Atípico, para lo cual su diagnóstico clínico requiere:

Un período de regresión seguido de estabilización.

Al menos dos de los cuatro criterios principales. Cinco de los once criterios de apoyo.

Apoyos: el Síndrome de Rett presenta apoyo clínico en sus cuatro fases:

- 1) estancamiento de inicio temprano.
- 2) regresión rápida.
- 3) periodo pseudo-estacionario.
- 4) deterioro motor tardío.

Es necesario señalar que el Síndrome de Rett no tiene cura, a pesar que algunos síntomas pueden tratarse con medicinas, cirugía y fisioterapia o terapia del lenguaje. La mayoría de las personas con dicho síndrome viven hasta la edad madura y suelen necesitar de cuidados especiales durante toda su vida.

***La Discapacidad Múltiple (D.M.)**

La Discapacidad Múltiple está presente en aquellos alumnos que requieren de apoyos intensivos y permanentes (en todos los contextos).

-Causas y origen: Presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización. Además, pueden presentar una parálisis cerebral asociada, epilepsia, escoliosis, autismo, hidrocefalia y problemas conductuales a nivel intelectual, auditivo, visual y motor.

Prenatales: condiciones genéticas y problemas durante la gestación por infecciones en el embarazo.

Más allá de una mirada

-**Perinatales:** Condiciones de estrés durante el parto que afectan al bebé.

-**Postnatales:** Condiciones ocurridas después del nacimiento, ya sea por accidentes o enfermedades virales.

-**Apoyos:** La presencia de varias discapacidades en un sólo individuo requiere que éste reciba apoyos más profundos, ya que cada una de las condiciones presentes en su discapacidad guardan su propia complejidad y consecuencias, ya sea en su salud, sociabilidad, aprendizaje y afectividad, entre otras áreas.

***La Discapacidad Intelectual (DI)**

La Discapacidad Intelectual es un término utilizado en aquellas personas que presentan una capacidad muy reducida de aprendizaje, de acuerdo con los niveles cognitivos normales presentes en el promedio general de la población. Dicha condición impide llevar una vida normal a quien la padece y está presente desde el nacimiento o primera infancia.

-Causa y origen: La Discapacidad Intelectual puede ser consecuencia de un problema genético evolutivo que comienza incluso antes de que el niño nazca, la cual será claramente evidente antes de que éste cumpla los 18 años de edad. Su origen puede estar en una lesión, enfermedad o un problema cerebral ocurrido antes del nacimiento, aunque otras discapacidades ocurren durante el parto o poco después de éste. En otros casos, las causas de la Discapacidad Intelectual no se presentan hasta cuando el niño ya es mayor.

-Variedad: Existen tres tipos o niveles de Discapacidad Intelectual, entre las cuales encontramos:

***Discapacidad Intelectual Leve:** son personas capaces de formarse a sí mismas, e incluso de tener una actividad profesional, sin embargo, su aprendizaje llevará muchísimo más tiempo que el de otras personas.

***Discapacidad Intelectual Moderada:** son aquellas personas que necesitan de una supervisión profesional, tanto en la educación como en el trabajo, aunque si reciben terapia podrían tener cierto grado de autonomía.

***Discapacidad Intelectual Grave:** son personas que necesitan de una supervisión diaria, ya que casi siempre presentan daños a nivel neurológico. Este factor condiciona a que el individuo mantenga sus habilidades cognitivas reducidas, llegando a ser éstas muy pocas o francamente nulas.

***Discapacidad Intelectual Profunda:** son personas que requieren de un cuidado permanente e intenso, ya que su tasa de supervivencia es muy baja, debido a los problemas neurológicos asociados a su diagnóstico. Sus habilidades motoras son limitadas y su capacidad expresiva es bastante baja o inexistente.

-Apoyos: Los apoyos dirigidos a las personas con Discapacidad Intelectual Profunda deberán ser permanentes, ya sea en el área clínica, escolar o social.

EPÍLOGO

Por José Eduardo Muñoz – Coach Ontológico – PNL

Esperamos sinceramente que el viaje que iniciaste al leer este libro haya generado una mayor conciencia sobre lo que la Inclusión es y lo que la misma necesita para que las personas que hoy viven esas realidades minoritarias, tengan la posibilidad real de integrarse a la sociedad. Sabemos que existen políticas públicas que buscan fortalecer y visibilizar la inclusión en términos generales, algo de ello pudimos ver en este libro, sin embargo, la inclusión no pasa tan solo por implementar leyes y/o exigir que se cumplan ciertas exigencias de accesibilidad y otros. La verdadera inclusión se hará real cuando no se necesiten leyes para entender que todos y todas tenemos los mismos derechos y obligaciones, y entre estas últimas, la obligación conciencia humana para con todos y todas las personas con las que convivimos en este mundo.

Esta iniciativa es solo el inicio de un trabajo mayor, al que todos y todas están llamados a sumarse, desde ya esperamos que la lectura te motive a que hagas lo máximo posible para que las personas que llegan a este mundo de forma diferente y/o por distintos motivos han pasado esa mal llamada “minoría” con capacidades diferentes, sienta, palpe y agradezca el hecho de que su vida sea lo más normal posible.

A nombre de todos y todas las que hicieron posible este sueño, agradecemos fraternalmente el hecho de que te hayas tomado el tiempo de leernos, ahora, es tarea de cada uno de nosotros que podamos seguir avanzando con este proyecto, que no tiene otro propósito más que concientizar en cada una de nuestras mentes, el hecho de que somos solo una humanidad y sociedad, y que debemos entender que ante el universo somos todos y todas iguales, merecemos la oportunidad de sentirnos vivos, integrados y, por sobre todo, que igualmente tenemos la capacidad de ser un aporte para cada uno de ustedes.

Contamos con ustedes...

Equipo Inclusivo –www.comunidadinclusiva.info

AVANZANDO EN POLÍTICAS DE INCLUSIÓN

El país ha ido avanzando en materias de inclusión en los distintos ámbitos que componen nuestra sociedad, sin embargo, sabemos que seguimos teniendo falencia y muchas cosas por mejorar, es por esto, que se vuelve necesario reflexionar sobre la temática e informarse, para poder actuar, porque sigue siendo una deuda social que arrastramos desde siempre, porque pocas veces nos sentamos a comprender lo que es integrar, vincular e incluir en todo ámbito. Esta deuda parte desde los primeros años del niño, donde las familias muchas veces no reciben las herramientas necesarias para poder acompañar en el incluir y aceptación del núcleo familiar, luego en la escuela, enseñanza media, educación superior y vida laboral, social y amorosa.

¿Cómo logramos lo anterior? -. Avanzando en políticas públicas de inclusión, convocando y dialogando con distintos actores, generando actividades que estén conectadas con la inclusión y es de suma relevancia escuchar a las familias que tienen la experiencia y punto de vista claro respecto a las falencias. Las políticas públicas deben estar co-construidas con expertos en la materia, académicos, familias, etc. Con la finalidad de poder tener políticas que respondan a la complejidad de la temática.

Es crucial involucrar con acciones concretas a las nuevas generaciones, ya que serán ellos los que estarán como los primeros en incluir a sus compañeros e ir creciendo junto a ellos e incluso compartiendo lugares laborales. La diversidad humana es todo un desafío, camino que debemos transitar con ganas de mejorar y no perder de vista el objetivo que es concientizar y concretar acciones inclusivas, será la única forma en seguir avanzando en una sociedad sana y con bien común.

Educar la mente, sin educar el corazón, no es educar en absoluto. - Aristóteles -

Sr. Aldo Retamal Arriagada - Alcalde Comuna de Los Lagos

Región de Los Ríos - Chile

Más allá de una mirada

Este libro es una iniciativa social público-privada, que gracias a la experiencia y voluntad de varios profesionales ha logrado ser realizada. Si este libro está en sus manos, agradecemos su lectura y difusión, al mismo tiempo que está prohibida su venta.

Más información en www.comunidadinclusiva.info

Libro patrocinado por:

Ilustre Municipalidad de Los Lagos
Colegio Especial CELIPRAS

**Este libro ha sido una Iniciativa de Club Consciente
Actividad Organizada por Grupo ATO SpA.**

ISBN: 978-956-410-465-2



Edición Mayo Año 2022