



Praxis & Saber

ISSN: 2216-0159

praxis.saber@uptc.edu.co

Universidad Pedagógica y Tecnológica
de Colombia
Colombia

López Niño, Ángela Paola

HISTORIA DE VIDA: CUANDO ENTENDÍ QUE APRENDER COSAS NUEVAS EN LA
ESCUELA DE ARTES LLEVA MÁS TIEMPO

Praxis & Saber, vol. 3, núm. 6, julio-diciembre, 2012, pp. 239-257

Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia
Boyacá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=477248390012>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Ángela Paola López Niño
con ayuda de mamá

Estudiante IX semestre de
Licenciatura en Artes Plásticas
Universidad Pedagógica y
Tecnológica de Colombia

Autobiográfico

Recibido: 17 de abril de 2012
Aceptado: 3 de octubre de 2012

HISTORIA DE VIDA: CUANDO ENTENDÍ QUE APRENDER COSAS NUEVAS EN LA ESCUELA DE ARTES LLEVA MÁS TIEMPO

Nací el 16 de abril de 1984 en la ciudad de Tunja, en un hogar conformado por mi padre, mi madre y mis dos hermanos mayores. A los dos años de edad me diagnosticaron hipoacusia bilateral severa con una pérdida auditiva del 90%, pérdida total del lenguaje, autismo y disfasia cerebral. Por esta razón a los dos años comencé un tratamiento terapéutico en el centro fonoaudiológico de Tunja, pero luego de un tiempo me negaron el servicio porque yo no progresaba, según ellos yo “le estaba quitando el cupo a otros niños”, así fui excluida de un tratamiento que era importante y valioso para mi vida. Este trabajo terapéutico constaba de fonoaudiología, terapia ocupacional y atención con psicología durante cinco días a la semana. Algunas sesiones eran individuales y otras en grupo, que estaba conformado por niños con síndrome de Down, con autismo, con parálisis cerebral y con retraso mental. Todos tenían distintas edades, desde bebés de meses y niños hasta seis años.

Los diagnósticos me llevaron a detectar que padezco discapacidad cognitiva. Desde mi infancia

he tenido una vida muy difícil y diferente a la de los demás, ya que no podía escuchar nada, no hablaba nada y no comprendía nada, desde que nací estuve ausente de todo; no entendía nada de lo que veía. Hoy recuerdo que yo pasaba horas mirando por la ventana y veía a la gente caminar, a los carros y a los animales moverse, y no sabía qué era eso porque mi cerebro no funcionaba bien. Todo esto afectó en gran manera el desarrollo de mi infancia, mi adolescencia y en general mi vida, acompañándome siempre el miedo y el pánico porque no lograba entender. Aunque mi desarrollo físico fue normal mis facultades cognitivas no lo eran, la discapacidad me limitó, por eso desde los dos años de edad mi crecimiento fue acompañado de duras jornadas de terapia de lenguaje, terapia ocupacional y tratamiento de psicología, sin lograr ningún progreso ni rehabilitación durante mis primeros seis años. Cuando volví a las terapias, la fonoaudióloga me enseñó el lenguaje de señas como una opción para que me comunicara; aunque lo aprendí, me negué a utilizarlo.

No sé cómo ni cuándo surgió en mí un gigantesco deseo por hablar, por aprender a escribir y por estudiar. Tal vez el ejemplo de mis hermanos me impulsó, pues yo los veía salir todos los días para ir al colegio y los observaba cuando hacían las tareas, pero como no podía hablar, se lo hice saber a mi mamá de una forma muy particular: yo me vestía con el uniforme de mi hermana Andrea y llenaba un morral escolar con cuadernos y libros que mis hermanos habían dejado de los años pasados y así me paraba en la puerta de la casa, por largo tiempo, con movimientos propios de los niños autistas, meciendo todo mi cuerpo de adelante hacia atrás, lentamente. Otras veces tomaba a mi mamá de la mano y con expresiones en mi rostro le pedía que saliéramos, así, mi mamá entendió que yo quería ir al colegio al igual que mis hermanos. Tomar la mano de mi mamá me hacía vencer el miedo de salir a la calle, su compañía me daba seguridad.

Entonces mi mamá y yo comenzamos una difícil labor: “buscar un colegio”, pero no lo logramos porque en todos los colegios a los que íbamos nos decían: «no, esa niña no puede estudiar, no puede aprender, no puede estar con niños normales, no hay cupo para niños diferentes». Siempre se escucharon las frases de rechazo, de negativa e imposibilidad. Las puertas se cerraban, en ningún colegio había un pupitre para mí, le decían a mi mamá «una niña así es torpe, bruta, es como un animalito, téngala en su casa porque ellos son distintos a los otros niños, el colegio no

es para ella» y otras palabras muy duras y feas que no quiero mencionar. Pero mi ánimo no decaía, mi deseo por estudiar era más fuerte y eso aliviaba el dolor en el corazón de mi mamá, a quien vi llorar muchas veces al oír el desprecio y la humillación. Durante dos años tocamos muchas puertas sin obtener respuesta positiva, pero un día llegamos al colegio Mundo de Creaciones en donde comenzó a brillar una luz de esperanza, pues allí inicié otra etapa de mi vida, la etapa escolar.

A la edad de siete años ingresé a preescolar. Aprendí a escribir pero como no podía hablar no aprendí a leer y se me dio otra oportunidad: repetir preescolar. Hacía tres años que en el centro fonoaudiológico me habían suspendido el tratamiento terapéutico porque no veían en mí ningún cambio favorable, ni progreso alguno. Cuando comencé a repetir preescolar se abrió un nuevo programa de terapias en el hospital psiquiátrico. Mi mamá me inscribió allí de tal manera que las terapias eran en la jornada de la mañana y en la jornada de la tarde las clases en el colegio. Como yo no entendía, para mi mamá también comenzó un trabajo bien difícil: “hacerme entender todas las cosas”. Aparte de llevarme diariamente a las terapias y al colegio, también ocupó su tiempo en conocer todo lo que me enseñaban en las clases para hacer que lo aprendiera y lograr así que lo comprendiera. Sin proponérmelo y sin planearlo, logré unir las enseñanzas de mis profesores y el trabajo de la fonoaudióloga con las explicaciones de mi madre para alcanzar mi mayor propósito: aprender a hablar para poder leer y así comprender para que no me cerraran la única puerta que se me había abierto en mi deseo por estudiar.

Aprender a hablar ha sido lo más difícil de mi vida. Aún recuerdo las formas tan especiales que tenía para hacérselo saber a mi mamá. Dice ella que no olvida la expresión de mi rostro y el manejo que le daba a mis manitos tratando de sacar palabras de mi boca para comunicar mi deseo por aprender a hablar. Mi madre me entendía todo y ella le decía a la doctora Martha (la recuerdo con aprecio), lo que yo quería. En ese momento la hipoacusia estaba disminuyendo gradualmente. Había comenzado a escuchar y mi cerebro dormido comenzaba a despertar. Los movimientos autistas que mecían continuamente mi cuerpo, aunque eran constantes, ya eran menos fuertes. Estos eran los frutos de haber iniciado una vida académica, un aprendizaje, una etapa escolar normal, sí, porque yo fui aceptada en un colegio de educación escolar para “niños normales”. Aunque muchos no esperaban ver progreso en mí, tanto mi

profesor Fabio Simijaca, su esposa la señora Inés, la doctora Martha mi fonoaudióloga y mi mamá, sí lo esperaban, pero yo misma era la más comprometida en mi recuperación, pues había en mí una fe mayor que siempre me impulsaba; no sé cómo explicar esto, pero yo sé que era DIOS en mí.

A los ocho años comencé a pronunciar sonidos guturales con ayuda de mis profesores y de mi fonoaudióloga. Con mucho esfuerzo a esa edad dije por primera vez “mamá”, comencé a hablar palabras muy cortas como sol, luz, día, pero frases no, porque mi cerebro se negaba a comprender y a desarrollar un lenguaje claro. Para mí era muy difícil hablar, pero entender y comprenderlo todo fue aún más difícil, pues estaba aprendiendo un lenguaje que mi cerebro desconocía, para el cual no estaba diseñado, no funcionaba, no estaba preparado para discriminar palabras ni sonidos, ahora comenzaba la labor más titánica, ya no era solo aprender a hablar, también era lograr entender y comprender.

Para que yo pudiera pronunciar las palabras comencé a conocerlas por medio de dibujos. Inicialmente tenía que reconocer las figuras y relacionarlas con los sonidos para que entendiera los significados de lo que pronunciaba, por ejemplo, ver una flor, ver una mariposa, ver un número, ver un carro y ver cómo se escribían para luego aprender el sonido de cada letra, de cada vocal, de cada consonante y de cada palabra, luego relacionarlas con la vida real, con la verdadera existencia de las cosas, por eso mi cartilla de lectura y los libros con imágenes, con dibujos y figuras, fueron de mi preferencia. Así que yo aprendí a hablar por lo que veía y no por lo que oía. En esto mi mamá fue muy sabia, porque ella utilizaba un cuaderno para dibujar un objeto y escribirme el nombre del objeto, para que yo primero observara el dibujo y luego leyera la palabra y la repitiera varias veces hasta que mi cerebro codificara y así poder pronunciar.

Este ha sido el proceso y el método con todas las palabras que he aprendido. Todavía hasta el día de hoy mi madre lo utiliza para explicarme las clases y las cosas más sencillas de la vida. Mi cotidianidad gira alrededor de las imágenes, las figuras, los dibujos, los gráficos, las pinturas, las fotografías y hasta el cine, todo esto me ha servido de apoyo y de referencia para que mi cerebro desarrolle el lenguaje y la comprensión, es decir, para que funcione con relación a lo cognitivo. Creo que así fue como nació mi amor por el ARTE. Sin pensarlo, el ARTE ha sido la mejor herramienta para

superar la discapacidad, ha sido mi aliado para lograr mi mayor deseo: hablar y entender. Ha sido el mejor compañero en este duro proceso. Sí, el ARTE ha sido la TERAPIA MÁS EFECTIVA.

Mi discapacidad llevó a mi mamá a mantener una comunicación continua con mis profesores para conocer cada tema, cada tarea, cada trabajo que ellos explicaban y que yo no lograba comprender, para que luego de explicarme y ayudarme, yo pudiera cumplir con mi responsabilidad como estudiante. No se trataba de hacerme los trabajos, ni las tareas, era más que eso, era lograr que mi cerebro funcionara para alcanzar el aprendizaje y por medio del aprendizaje lograr que se desarrollara el lenguaje. Aunque poco a poco éste fue desarrollándose no era muy claro, la pronunciación era deficiente porque yo no lograba hacerlo, mi esfuerzo era muy grande, pero hoy he progresado muchísimo.

El trabajo era arduo, no se podía perder el tiempo, cada día procuraba aprender algo nuevo. Cada día pronunciaba una nueva palabra, mi mamá era muy creativa en los métodos de aprendizaje, utilizaba dibujos, figuras, libros, láminas, mapas, diccionarios, o ella misma hacía las figuras, escribiendo la palabra correspondiente, de manera que yo pudiera leer para entender y luego poder hablar y así avanzar en los años escolares. Por eso para mí la educación no sólo ha sido una fuente de aprendizaje en la parte académica, sino también una herramienta para la rehabilitación, muy favorable para superar la discapacidad que, en gran manera, afecta mi vida. Así pasé la primaria, los logros fueron asombrosos. Aparte de tener una temática especial en la casa para aprender, también conté con las terapias de lenguaje dos horas diarias, así que mis días se vivían intensamente, pues era cumplir con la jornada académica en el colegio, las terapias de lenguaje y el tiempo de refuerzo en la casa. De niña no aprendí a jugar porque le tenía mucho miedo a los juguetes, sentía pánico, no los tocaba, solo tomaba en mis manos los que eran muy pequeños porque no entendía qué era eso, ni para qué servían, no comprendía qué era jugar; aunque mis hermanos trataban de enseñarme no fue de mi interés hacerlo.

Cuando terminé la primaria comenzó otra etapa porque deseaba ingresar a bachillerato. No me conformaba, me crecieron las alas, quería seguir estudiando. Nació en mí la idea y con mi mamá fuimos a buscar colegio para iniciar el bachillerato, pero otra vez volvimos a escuchar las frases negativas y las oposiciones. Yo tenía todo en contra, y si a esto añadíamos

la difícil forma de aprender, el sueño se veía imposible de lograr, pero lo valioso era que yo no me rendía ante nada, no me sometía a vivir bajo una discapacidad, quería superarlo todo y los obstáculos no lograrían que dejara de soñar con obtener un diploma de bachiller, confiaba en Dios y sabía que mi madre estaría junto a mí como siempre lo hizo y que unidas lo lograríamos. Pero de nuevo se cerraron las puertas. En los colegios que me presenté no les agradaba la idea, era más fácil decir «No hay cupos para ese tipo de alumnos». Por eso duré dos años sin poder estudiar. Durante este tiempo me dediqué a estudiar sistemas, gracias a una beca que me gané.

Al igual que la primaria, esto no fue fácil, fue más difícil, pero yo sabía que si había logrado lo uno, lograría también lo otro. Me dieron la oportunidad en un colegio privado, eso sí, poniéndome muchas condiciones, entre ellas, que solo me aceptaban por un año, pero se dio un gran paso, se inició el bachillerato. Para este tiempo la pérdida auditiva había disminuido, ahora era de un 60%, mi lenguaje era muy precario y poco entendible, la comunicación con los demás era insuficiente, todo esto se siguió viendo como un gran impedimento; por eso mi compromiso fue mayor. Ya teníamos la experiencia del trabajo realizado en el aprendizaje hasta terminar la primaria, esto era una base en la que me apoyaba para realizar el bachillerato; además la enseñanza del colegio era personalizada, dirigida por un guía, y eso me favoreció muchísimo. Allí también viví el rechazo de algunos profesores, de un grupo de compañeras que se unieron para sacarme y, al igual que en primaria, hasta los padres de familia mostraron desacuerdo con que recibieran a una niña como yo, pues eso era un desprestigio para el colegio. No busqué preferencias ni cosas fáciles, tampoco que me regalaran las notas. Para mí nunca hubo métodos especiales, sólo era aceptar a una alumna diferente que tenía una forma de aprendizaje distinta a las demás alumnas. Con esto aprendí que en los colegios los profesores no están preparados para enseñarle a alumnos que presentan algún tipo de discapacidad, por eso es preferible rechazarlos.

El aprendizaje fue más difícil porque la cantidad de materias se duplicó, estudiaba en dos jornadas y las terapias de lenguaje fueron más intensas, la exigencia académica era mayor, no se podían perder materias para conservar el cupo en el colegio, además tenía que participar en una actividad lúdica como danzas, coros, la tuna, la banda, deportes, teatro y otras. Cada actividad tenía su exigencia tanto en tiempo como en

rendimiento y yo me sometí a todas las reglas con tal de estudiar el bachillerato, así que el estudio lo combinaba participando en el grupo de danzas. Allí mi desempeño fue asombroso. Aunque no entendía nada de música logré formar parte del grupo de danzas del colegio durante tres años. Esto me hizo obtener una medalla de “honor al mérito”. Pero lo que nadie esperaba era que lograra notas excelentes en todas las materias, todos los años, y por esto cada año me dieron una medalla de “honor al mérito” y muchas veces mi nombre estuvo escrito en el cuadro de honor. Gracias a mi rendimiento académico cada año me daban la orden de matrícula para el año siguiente, siempre con la sentencia de que era la última oportunidad que me daban para estudiar allí y eso, según ellos, porque tenían misericordia de mí.

El método de aprendizaje fue el mismo, por las guías que cada profesor entregaba, mi mamá conocía los temas de cada clase, los trabajos, tareas, ejercicios, cuestionarios y exposiciones que se harían en cada materia y al igual que en primaria ella me explicaba para que yo lograra entender. Así pasaron los años de bachillerato, yo aprendía y también progresaba.

Al llegar a grado once, en el año 2006, vimos un obstáculo mayor, presentar el examen del ICFES, requisito para recibir el diploma de grado y para ingresar a la educación superior, algo que nadie pensaba que lograría. Los directivos del colegio se opusieron diciendo: «Ella nunca podrá ingresar a una universidad, ninguna universidad la aceptará». Pero a mí, las alas me seguían creciendo y desde que estaba en grado séptimo vino a mi corazón la idea de estudiar Artes Plásticas en la universidad. Por esta idea me esforcé para aprobar todos los años, había luchado tanto por esto, que la negativa del colegio no fue un obstáculo y me presenté al ICFES de forma independiente, pues el colegio me negó el apoyo. Obtuve una nota de 56.55 puntos, promedio suficiente para ingresar a la universidad, de tal manera que presenté el examen de admisión y la entrevista y pasé. Con el alto puntaje del ICFES logré mi sueño más alto: estudiar Artes Plásticas en la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia de la ciudad de Tunja.

Hoy estoy terminando mi carrera de Artes Plásticas porque mi mayor meta es llegar a ser profesora de Artes Plásticas para niños con discapacidad cognitiva. Hoy la escuela de Artes Plásticas cuenta con una alumna con discapacidad cognitiva, por eso me han permitido tener una tutora para apoyar y suplir mi necesidad académica, esa tutora es mi mamá, quien

siempre ha estado conmigo en todo mis procesos, tanto en los académicos como en los de rehabilitación. Tengo que decir que la aceptación en las clases no ha sido fácil, porque aunque la universidad es otro universo, allí los profesores tampoco están preparados para dictarle clase a una alumna que tiene una limitación cognitiva. Allí también se ha vivido el rechazo, las negativas y el inconformismo, pero también se han encontrado profesores que tienen una gran calidad humana y que enseñan no solo con la razón sino también con el corazón, que se comprometen con una buena causa, que saben utilizar métodos, que toman el arte como una herramienta para transmitir el conocimiento, que no solo enseñan artes plásticas, que no miran al estudiante solo como un alumno, sino que también se preocupan por capacitar personas útiles a la sociedad que, ante todo, sean excelentes seres humanos, capaces de acercarse por medio del arte a todas las comunidades, entre ellas, a la población en condición de discapacidad.

En la universidad el método de aprendizaje es diferente, pues aunque logré superar totalmente el autismo y la hipoacusia, aun no totalmente la disfasia cerebral, pero sí en un alto grado; además, año tras año, mi lenguaje ha mejorado tanto en calidad como en cantidad. En la Escuela de Artes utilizo una pequeña grabadora en la que grabo cada una de las clases, pues aún no logro entender ni comprender todo lo que los profesores enseñan. El apoyo de mi madre sigue siendo clave para lograr un buen desempeño. Ella dedica su tiempo, especialmente en las tardes, para escuchar las clases grabadas, toma nota de todo lo que el profesor enseñó y de los trabajos que dejó, para luego, cuando regreso de la universidad en horas de la noche, explicarme. Para ello sigue utilizando el método de hacer dibujos, gráficos y todo cuanto pueda hasta lograr que yo comprenda. También lee las fotocopias y los libros para luego explicarme. Me ayuda a escribir textos pues esa es otra deficiencia que no logro superar del todo, porque no puedo escribir textos ni frases coherentes, pero lo que yo escribo ella lo corrige, es como traducir, pasar de mi idioma al idioma de los profesores, de modo que ellos entiendan. En esto también me he superado porque ya escribo mejor. Tampoco puedo escribir dictados ni apuntes en clase, pero algunos compañeros me prestan el cuaderno para copiar, además mi madre también me ayuda a preparar los temas para las exposiciones y para las evaluaciones. Es un trabajo arduo porque lo que leo no lo puedo entender completamente pero cuando se me explica de forma que lo comprenda lo aprendo. Son muchos los recursos que mi madre utiliza para que yo alcance mis metas y logre hacer mis sueños realidad. En algunas clases he contado con su presencia, con su acompañamiento, aún en medio de su

difícil estado de salud, porque no ha sido fácil la relación y la comunicación, especialmente con una profesora, pues ella decía que no se explicaba por qué a mí me habían recibido en la universidad, pues con esos problemas no se puede ser profesional, la universidad no tiene filtros para seleccionar a los estudiantes, no deben permitir que personas como estas ingresen a una facultad y menos si es a una Licenciatura, tratando así de hacerme las cosas más difíciles. Fueron muchas las razones expuestas en las reuniones del comité para impedir que yo siguiera estudiando, pero gracias a Dios ya voy llegando a la meta trazada.

Mi vida, mi entrega y dedicación al estudio día tras día, es para que en medio de las dificultades logre tener una vida independiente y útil, capaz de servir a otros. Yo creo que en la recuperación de una persona con algún tipo de discapacidad cuentan varios factores que son de gran importancia, tales como:

- ♦ El amor generoso, comprometido, constante, incansable e incondicional de los padres y los familiares. Ésta es la mejor herramienta que ellos tienen para acompañarles en todo tiempo.
- ♦ La voluntad propia, aceptar su condición pero poner de su parte para no rendirse ni conformarse pues siempre habrá algo mejor. El ánimo sale del corazón, allí está el mejor tesoro que tenemos: el deseo por superarlo todo y tener una visión triunfadora.
- ♦ La educación es la mejor herramienta, no solo para formar a un profesional, sino también para rehabilitar e introducir a una persona con discapacidad a una vida útil, productiva, a una sociedad activa y exigente. La inclusión de los niños con discapacidad a la educación es una gran oportunidad que les abre caminos donde parecía que no existían. Hoy la educación es la mejor puerta abierta al alcance de ellos, tanto los padres, los docentes, los familiares, los establecimientos educativos y los servicios de salud deben hacerla fructificar en beneficio de los que así lo requieren.

Escribo mi vida para animar a otras personas que también se ven limitadas por sufrir una discapacidad. Con esfuerzo, con voluntad propia, con una visión positiva, con perseverancia, se pueden saltar obstáculos, se pueden abrir puertas y se pueden derribar los imposibles y cambiar lo negativo. Las personas que padecemos una discapacidad debemos ser reconocidas, debemos ser valoradas como seres humanos pues nosotros también lo somos, se nos deben respetar y cumplir los derechos porque nosotros los

tenemos, la ley nos los ha otorgado. Se nos debe dar la oportunidad de cumplir nuestros sueños, nuestros anhelos y planes, porque nosotros lo merecemos y lo necesitamos, solo se requieren las manos extendidas de los padres y de los docentes, que sean creativos, que tengan herramientas pedagógicas y una visión positiva que beneficie a la sociedad. Nosotros no somos un problema porque si hay inclusión en la educación seremos parte de la solución, sin duda, todos unidos, daremos día a día grandes lecciones de vida.

Hoy agradezco a mis padres y a mis hermanos todo su apoyo, en especial a mi madre por su amor incondicional, su entrega, su dedicación y su compañía, sin ella esto no sería una gran hazaña, gracias a todos mis profesores y a las fonoaudiólogas, a las psicólogas, a los neurólogos y a muchas otras personas que me han acompañado a lo largo de mi camino. Estos son algunos de los diagnósticos.

Autismo

Cuando hablamos de autismo y de personas con autismo estamos hablando de un conjunto de alteraciones semejantes, pero cuya manifestación varía mucho en grado y forma de unas personas a otras. Por lo tanto, la idea de tomar el autismo como un continuo (espectro) más que como una categoría única, nos ayuda a entender que cuando hablamos de autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo estamos empleando términos comunes para hablar de personas muy diferentes.

El término ‘Espectro Autista’ fue empleado por primera vez por Lorna Wing y Judith Gould en el año 1979.

En 1988 Lorna Wing expuso que las personas situadas en el espectro son aquellas que presentan:

1. Trastorno en las capacidades de reconocimiento social
2. Trastorno en las capacidades de comunicación social
3. Patrones repetitivos de actividad, tendencia a la rutina y dificultades en imaginación social¹.

¹ Tomado de http://www.autismo.org.es/AE/autismo/queesautismo/Que_son_los_Trastornos_del_Espectro_Autista.htm

Hipoacusia bilateral severa del 90%

La hipoacusia se define como la disminución de la percepción auditiva. La comprensión es prácticamente nula, incluso con amplificación. No se produce un desarrollo espontáneo del lenguaje. La audición es la vía habitual para adquirir el lenguaje, uno de los más importantes atributos humanos. El lenguaje permite a los seres humanos la comunicación a distancia y a través del tiempo, y ha tenido una participación decisiva en el desarrollo de la sociedad y sus numerosas culturas. El lenguaje es la principal vía por la que los niños aprenden lo que no es inmediatamente evidente, y desempeña un papel central en el pensamiento y el conocimiento. La sordera es un impedimento severo cuyos efectos trascienden ampliamente la imposibilidad de hablar. El diagnóstico precoz y la rehabilitación adecuada previenen la consecuencia más importante de la hipoacusia infantil: crecer sin un lenguaje².

Disfasia cerebral

La disfasia suele ser definida por exclusión, ya que nombra el inicio o desarrollo retrasado del lenguaje que no puede ser atribuido a un déficit sensorial, deficiencia mental, trastorno psicopatológico, privación socio-afectiva o lesión cerebral evidente.

Por lo general, este trastorno es detectado en la infancia y se diferencia de un retraso simple del lenguaje en que no evoluciona tan rápido como éste. Para ser diagnosticado con precisión, se debe realizar una evaluación completa de las capacidades cognitivas generales y del lenguaje de la persona.

En el caso del lenguaje, debe analizarse tanto su modalidad receptiva como expresiva y su nivel fonológico (sonidos), léxico (vocabulario), morfosintáctico (gramática), semántico (significado) y pragmático (uso).

Entre los tipos de disfasia, pueden mencionarse los trastornos de vertiente expresiva, los trastornos de programación fonológica, los trastornos que afectan la comprensión y la expresión, la agnosia auditivo-verbal, los trastornos del proceso central de tratamiento y formulación, el déficit semántico pragmático y el déficit léxico-sintáctico³.

2 Tomado de <http://www.sitiodesordos.com.ar/hipoacus.htm>

3 Tomado de <http://definicion.de/disfasia/>

Total ausencia del lenguaje

De las tres maneras de evaluación de la afasia nos vamos a centrar en la segunda. Prácticamente todos los test de afasia exploran básicamente el lenguaje o habla espontánea, la repetición, la denominación, la comprensión, la lectura y la escritura. El más utilizado es el test de Boston.

Evaluación de la expresión oral: se valora el habla espontánea, la repetición, la denominación y las series de palabras automáticas.

Evaluación de la comprensión oral: la evaluación de la comprensión es más difícil que la evaluación de la expresión, ya que no es un factor que a veces se pueda determinar de forma clara y sencilla. Se pueden comprender palabras de uso frecuente y haber perdido la capacidad de comprensión solo para las de uso muy infrecuente. Por otra parte, la dimensión concreto/abstracto también parece muy importante en este sentido, puesto que se ha demostrado que los afásicos tienen menos problemas con los términos concretos. Una de las formas más comunes de evaluar la comprensión consiste en pedir al alumno que realice órdenes concretas, es evidente que si las realiza da la comprensión, no obstante, en los casos que no realiza correctamente lo que se le ha pedido, la interpretación es más ambigua, puesto que puede tratarse de una apraxia, por ejemplo, o bien de una imposibilidad de mantener secuencias largas, sin que ello signifique alteración en la comprensión del lenguaje hablado. Otro método de evaluación consiste en evitar respuestas que requieran actividad motora, pidiendo al sujeto únicamente que responda sí o no. Un tercer método de exploración consiste en pedir que señale los objetos que el evaluador nombra.

Evaluación de la lectura y escritura

Una gran mayoría de los test de afasia incluyen identificación de letras, números, la lectura de palabras y oraciones y las conocidas pruebas de ensamblar palabras a cuadros y viceversa, así como emparejar un estímulo auditivo a una palabra. Se distingue la intervención según se trate de una afasia motora o sensorial.

En la afasia motora el objetivo es el desbloqueo del lenguaje a través del lenguaje automatizado. Los ámbitos de trabajo son la articulación, los agramatismos y la construcción de frases. Se hace en tres fases: En las

técnicas de articulación se comienza con ejercicios de diferenciación de sílabas. Primero se tomará conciencia de la estructura silábica a través de los fonemas, las vocales y los ejercicios logo cinéticos. Después se corregirán los agramatismos para alcanzar la coherencia gramatical de las frases y, por último, se harán ejercicios de construcción de frases mediante ejercicios de completar frases y de concordancia, entre otros. Siempre se tiene en cuenta la importancia de prestar mucho apoyo visual.

En los trastornos afásicos con predominio receptivo o sensorial el objetivo será mejorar la percepción del sonido y la comprensión de mensajes orales. Para ello trabajamos la jergafasia o descolocación del lenguaje de tal forma que se entienda el reconocimiento de los sonidos. Para trabajar la jergafasia es importante conseguir que el alumno no se centre en el propio lenguaje sino en otra actividad (por ejemplo manipulativa) mientras nosotros le hablamos, realizar acciones basadas en modelos orales con apoyo visual y agrupar palabras en función de su significado.

Para restablecer el reconocimiento de los sonidos del lenguaje trabajamos siempre en orden fonema, palabra, frase, un ejemplo de trabajo podría ser: se coge una palabra conocida y familiar, él la pronuncia mal, se le muestra una imagen que represente la palabra, se aísla el primer sonido y se articula por separado, se coloca la letra de ese sonido al pie de la imagen y se vuelve a articular, se induce al niño a que emita el sonido, y se continúa con el resto de los fonemas⁴.

MI EXPERIENCIA: ARTE TERAPIA, UN ACERCAMIENTO PEDAGÓGICO AL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD COGNITIVA

El mundo de la discapacidad es muy amplio, conociendo como discapacidad la limitación de tipo físico-motriz, sensorial o cognitiva con la que convive una persona y que la pone en desventaja frente a los demás.

Durante mi estudio en la Licenciatura de Artes Plásticas en la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia, he llevado a cabo las prácticas pedagógicas con población en condición de discapacidad, en la Fundación

4 <http://www.mailxmail.com/curso-logopedia/disfasia-alteraciones-lenguaje-oral>

San Alejandro de la ciudad de Tunja, con el fin de investigar los niveles académicos, los métodos de aprendizaje y conocer el comportamiento en un salón de clase. Allí presenté varios proyectos proponiendo el arte como una herramienta pedagógica útil en el aprendizaje de alumnos con limitaciones. Con esta investigación me he acercado al mundo de la discapacidad cognitiva, para esto he utilizado el método de investigación cualitativa, en el plano etnográfico, ya que se ha tomado un grupo de personas que sufren discapacidad cognitiva, específicamente que viven con autismo y síndrome de Down, y que asisten a la Fundación San Alejandro.

Con esta investigación se busca conocer aspectos cotidianos de la vida de ellos como su comportamiento familiar y social y, el más importante, el aprendizaje, ya que es en este aspecto donde ellos necesitan métodos especiales, personas idóneas, que no solo se sensibilicen frente a su limitación, sino que se familiaricen y se vinculen al mundo de la discapacidad cognitiva con un trabajo responsable, comprometidos en el bienestar y el progreso de tales personas, que presentan como mayor necesidad el “buen trato”.

Hacer una investigación en el campo de la discapacidad cognitiva no parece una idea atractiva, ni se espera de este trabajo resultados positivos y menos si la investigación tiene el carácter pedagógico en el área de la docencia, pues se cree que el tema de la discapacidad sólo le corresponde a la Psicología, la Neurología, y a la ciencia médica en general, limitando así la posibilidad de la inclusión y la participación, aflorando la discriminación, en un mundo que se abre cada día a las nuevas oportunidades, como si no fuera suficiente ver que las personas que tienen su vida impregnada por una discapacidad cognitiva tienen todas las puertas cerradas dentro de una sociedad que progresa y avanza. A ellos la sociedad les ha cerrado las puertas laborales, culturales y afectivas y les ha impedido entrar por la puerta de la academia, del aprendizaje y del conocimiento, desconociendo que el aprendizaje es la fuerza que les abre la puerta al mundo de las oportunidades, para así dejar de ser un problema del gobierno, de la sociedad y de la familia; aquí hablo por experiencia propia.

Sí, mi mundo estaba enmarcado por el autismo, por la hipoacusia bilateral severa y por la disfasia cerebral. Todo esto me mantuvo ausente del mundo real por muchos años, imposibilitada de una comunicación

verbal, y comprometió gravemente la comprensión y el entendimiento, deteriorando mi relación con los demás. Pero mi familia, en especial mi madre, me han brindado la gran oportunidad de estudiar, de ingresar al colegio. Allí no solo aprendí a escribir sino también a hablar, el aprendizaje académico me abrió el camino del conocimiento, del progreso y de la rehabilitación. Gracias al campo académico he superado la hipoacusia, el autismo quedó atrás y la disfasia cerebral poco a poco también se aleja. No niego que lo académico ha tenido el valioso refuerzo y acompañamiento de áreas de la salud, como todas las áreas de lo terapéutico, por eso, ahora mi mundo es diferente, mi vida está comprometida con este grupo social.

Hoy se habla mucho de **inclusión a la educación** de aquellas personas en condición de discapacidad, de **respeto y oportunidad para todos**, de aplicar la Constitución Nacional que tiene como fundamento los “derechos humanos”. Pero ¿cómo se puede abrir la puerta de la educación para incluir a los alumnos en condición de discapacidad, si desde el campo de la docencia no se conoce el mundo de la discapacidad, en especial si la discapacidad es de tipo cognitivo? Recordemos que la población con discapacidad cognitiva ha tenido que vivir en un mundo aparte, son las personas diferentes, los anormales, los brutos, los torpes, los que no sirven para nada, los rechazados y los que avergüenzan por ser la “población problema” de la sociedad. La educación, la docencia y la academia nunca los tuvo en cuenta, pero hoy hay que incluirlos, hay que permitirles que lleguen al colegio, que entren al salón, que ocupen un pupitre y que aprendan como todos los demás y junto a todos los demás. Aquí es donde yo creo y veo necesario, además de urgente, que las universidades preparen, capaciten y formen docentes aptos y capaces de acercarse con sus pedagogías al mundo de la discapacidad, aún más, al mundo de la discapacidad cognitiva. Pero eso solo se puede lograr si el alumno-docente, dentro de su licenciatura, incluye la investigación que le brinde el conocimiento sobre discapacidad cognitiva y viva la experiencia. La investigación nos acerca a ellos, nos enseña sus riquezas, sus valores, nos descubre sus talentos, nos informa sobre sus capacidades —aunque éstas sean limitadas— y nos guía para dirigir sus habilidades. Nos borra la falsa teoría que los mantuvo por mucho tiempo en el olvido: “los niños con discapacidad cognitiva son brutos, torpes y no pueden aprender”. La investigación nos revela sus problemas, sus necesidades y carencias, pero también nos lleva a descubrir métodos pedagógicos para enseñarles y para lograr que ellos aprendan.

El docente no está preparado para tener en su salón de clase a un alumno autista, no tiene herramientas pedagógicas para enseñarle a un alumno con disfasia cerebral, tampoco cuenta con métodos para transmitir conocimiento a un niño con síndrome de Down. Desde la ley de la inclusión que brinda igualdad de oportunidades para todos, la universidad que está encargada de formar a los docentes debe tener en cuenta este aspecto, ya que la población con discapacidad cognitiva va en aumento en todos los países del mundo. La universidad nos brinda el conocimiento, pero la investigación nos brinda el acercamiento y la convivencia que no nos ofrecen los libros, ni los salones de clase, sino el compartir con una comunidad como una experiencia de aprendizaje, de conocimiento a partir de la vivencia en el mundo real.

El aprendizaje y el conocimiento que se adquieren dentro de un salón de clase es muy distinto al aprendizaje y al conocimiento que se adquieren con la experiencia, en el contacto directo con la comunidad y con la sociedad. Esta fue la enseñanza que me dejó Ricardo Toledo en su conferencia de investigación artística. En el Congreso de Investigación y Pedagogía de la Maestría en Educación, tanto Ricardo Toledo como Fernando Escobar hablaron de las prácticas artísticas como un acercamiento a la comunidad. La sociedad está formada por distintas comunidades, por ejemplo, la comunidad indígena, la comunidad de campesinos, la comunidad de desplazados, la comunidad de los adultos mayores, entre otros. Yo creo que las personas con discapacidad cognitiva también son una comunidad que forma parte de la sociedad y con esta comunidad también se debe tener un acercamiento dentro de la práctica artística, con el propósito de enriquecer el aprendizaje y ampliar el conocimiento.

Así la universidad nos brinda conocimientos para ser enviados a servir en las comunidades.

En clase de Seminario II, una de las lecturas llamó mi atención: *Prospectiva de investigación en la universidad colombiana* (Villaveces, 2002). Allí el autor plantea la siguiente pregunta, ¿cuál es la función de la universidad en los momentos actuales en relación con la denominada sociedad del conocimiento? Y yo me pregunto, ¿qué es el conocimiento? En uno de sus párrafos me contesta:

[...] el conocimiento es para aprender a convivir, tenemos una sociedad violenta; aunque el conocimiento es para aprender a

producir, tenemos una sociedad de baja productividad y de competitividad descendiente; aunque el conocimiento es para aprender a pensar, tenemos una sociedad que se caracteriza por sus análisis superficiales sobre todos sus problemas y el predominio de lo urgente sobre lo importante; aunque el conocimiento es para aprender a participar racionalmente en la toma de las decisiones que nos competen, tenemos una sociedad brutalmente excluyente. Por eso, nuestras universidades influyen tan poco en la vida de la nación”. [...] la universidad colombiana no está sirviendo para formar aquella capa de intelectuales capaces de usar el conocimiento como fuerza transformadora de la sociedad [...]

También escribe Villaveces que *“el conocimiento, el entendimiento de nuestro entorno, hasta las raíces mismas de nuestra vida son el elemento determinante de nuestra nueva época”*. Fernando Escobar también nos hablaba de mirar nuestro entorno para acercarnos a las comunidades. Yo creo que la función de la universidad debe ser acercarse a las comunidades, penetrar en ellas para transformar la sociedad, dejar de ser excluyentes y convertirnos en una sociedad incluyente que trabaja en beneficio de todos y entre esos todos están incluidas las personas que sufren discapacidad cognitiva.

Cuando nos acercamos a la comunidad, la investigación cualitativa se puede combinar con la investigación cuantitativa. Hoy podríamos preguntarnos, ¿cuántos niños con discapacidad cognitiva son matriculados en un colegio o escuela de primaria?, ¿cuántos alumnos con síndrome de Down logran hacer el bachillerato?, ¿cuántos estudiantes con discapacidad cognitiva logran entrar a una universidad?, ¿cuántas personas con discapacidad cognitiva logran conseguir un empleo en Colombia? Dentro de la ley de la inclusión a los programas académicos en Colombia, la investigación cuantitativa solos nos daría cifras de uno o dos dígitos en todo el país. Falta concientizar a las familias, faltan profesionales que se acerquen a esta comunidad para enseñarles, para educarlos, para valorarlos, para formarlos como una comunidad productiva. España fue el primer país de Europa en tener un profesional egresado de una Universidad con discapacidad cognitiva, se trata de Pablo Pineda, quien sufre síndrome de Down y se formó como Licenciado en Psicopedagogía, también es actor de cine y protagonizó la película ‘Yo también’ en la que narra su propia historia. Hoy Pablo Pineda es el primer docente con síndrome de Down que dicta clases a niños “normales” en el Ayuntamiento de Málaga, España, y ha sido invitado a dictar conferencias sobre la educación y la

inclusión —tanto académica como laboral— de personas en condición de discapacidad cognitiva. “*No es fácil pero con esfuerzo y decisión se logra*”, dice Pablo Pineda. Su ejemplo recorre el mundo.

Una de las necesidades más urgentes de las personas afectadas por una discapacidad cognitiva es la comunicación. Según Gilles Deleuze en su conferencia de 1987 *¿Qué es el acto de creación?*, dice “*la comunicación es la propagación y la transmisión de una información*”, y según el diccionario español, comunicación es “*hacer a otro partícipe de lo que uno piensa, siente, cree, espera, sueña, anhela, sabe o conoce*”. En estos términos la comunicación es una necesidad de todas las personas, unos comunican lo que sienten y otros comunican lo que saben y lo que conocen, así, la comunicación es un lazo que nos une, que nos integra, que nos identifica como comunidad y sociedad. La comunicación se hace por medio de la expresión de la vida espiritual y emocional, de expresar lo que se siente. En su libro *La capacidad creadora*, Víctor Lowenferd dice “*para el niño el arte es, primordialmente, un medio de expresión*”.

Aquí entramos en el terreno del arte, ¿y qué tiene que ver el arte con el aprendizaje, con la discapacidad cognitiva, con el maestro y con la comunicación? Según A. Fernández en su libro *Creatividad, arte terapia y autismo*: “*Arte es el lenguaje de las imágenes*”.

Dalley Tessa plantea que el arte en el plano terapéutico “*se utiliza como un medio de comunicación no verbal*”. Aprender es recibir un conocimiento, el maestro es el que comunica el conocimiento y el conocimiento siempre nos dará una mejor calidad de vida. Por mi propia experiencia sé que si hay alguien que enseñe, siempre habrá alguien que aprenda. Todo ser humano tiene la capacidad de aprender, aprender un lenguaje, aprender un oficio, aprender un deporte, aprender a comer, aprender a caminar. Este aprendizaje no es igual para todos, el aprendizaje es personal, para unos es fácil, para otros no tanto, algunos —como las personas que presentan alguna limitación— requieren métodos, herramientas y técnicas especiales para que lo logren, y es allí donde el arte puede ser una buena herramienta, pues el arte no es solo dibujar o pintar, el arte también nos sirve para aprender un oficio. En alguna oportunidad un profesor me enseñó que cada oficio bien realizado se convierte en arte y el que lo realiza en un artista, por ejemplo, el arte de tejer, el arte de hacer bolsas de papel, etc.

En mi formación como Licenciada en Artes Plásticas y con mi proyecto de investigación, he tenido un acercamiento, una convivencia, una experiencia con personas con discapacidad cognitiva para conocer su comunicación, sus gustos, su comportamiento, sus problemas, en pocas palabras, para conocer su vida y ver cómo la exteriorizan.

He visto que no a todas las personas con discapacidad cognitiva les gusta la pintura o el dibujo, pero tienen habilidad para trabajar con fomi, para hacer postres o para tomar fotos. Aunque la discapacidad los limita, cada una ha sido dotada con un don o un talento para sobrevivir, y esa es la tarea del arte, brindar oportunidades con el propósito de ayudar a vivir con una discapacidad o para superarla. Una persona que no logra entender el lenguaje verbal puede entender por medio de un dibujo, al que no le es fácil la comunicación lo puede hacer pintando.

Esta es mi historia, una historia que vale la pena contar y divulgar, escrita a cuatro manos con la convicción de que será un aporte y sobre todo un tema de reflexión para nosotros los maestros, en especial, los maestros de artes.

Referencias

Fuentes primarias: Mi familia, sobre todo mi madre.

http://www.autismo.org.es/AE/autismo/queesautismo/Que_son_los_Tastornos_del_Espectro_Autista.htm

<http://www.sitiodesordos.com.ar/hipoacus.htm>

<http://definicion.de/disfasia/>

<http://www.mailxmail.com/curso-logopedia/disfasia-alteraciones-lenguaje-oral>