



V Jornadas de Historias
de Vida en Educación.

Voces Silenciadas

Almería, 26 y 27 de marzo de 2015

V JORNADAS DE HISTORIAS DE VIDA EN EDUCACIÓN

VOCES SILENCIADAS

Lenguaje , contexto, y discapacidad como elementos silenciadores de la realidad.

Language, Context, and disability like a mufflers elements of reality

Autoría: Mañas Olmo Moisés

Institución: Centro de menores con discapacidad de la provincia de Málaga.

Miembro del equipo de Musicotemprana.

Miembro del equipo de formación de CIP.

Doctorando en el departamento de psicología Evolutiva y de la Educación de la UMA.

Abstract

This paper seeks to determine part of the reality underlying the daily routine of (BB). A minor with intellectual disability was used as a pseudonym.

The minor specifically suffers from Desintegrative disorder of the infancy, or Heller's syndrome, and among other things suffers from the loss of verbal development, and no verbal. In addition, he has typical autistic behaviour. We will focus on identifying voice impairment, and his conduct caused by institutional routine; finally, we will outline the fundamental aspects of the absence of verbal communication in his development, and how this absence is related to BB

Key words: Development, Infancy, TDI, Residencial context, Minors,

Resumen

El presente trabajo trata de vislumbrar, parte de la realidad que subyace a la rutina diaria de (BB) usado como pseudónimo; el cual es un menor con discapacidad; concretamente padece Trastorno Desintegrativo de la Infancia, o Síndrome de Heller, el cual entre otras cosas le produce una falta de desarrollo tanto verbal, como no verbal, además de conductas típicas autísticas.

Nos centraremos en reconocer, la ocultación de su voz, y de su forma de ser y sentir, debido a la rutina institucional instaurada; además de resaltar el aspecto fundamental que conlleva la falta de lenguaje en el mismo.

Palabras Clave: Desarrollo, infancia, TDI, Contexto residencial, Menores.

Introducción

El presente trabajo que vamos a desarrollar a continuación intenta plasmar la realidad que subyace a la vida cotidiana de uno de los chicos (BB) usado como pseudónimo, con trastorno desintegrativo de la infancia, desde la perspectiva de los relatos o historias de vida, para con ello intentar concienciar de una realidad, que aparentemente, parece que no existe, pero que realmente subyace en el quehacer diario. Siguiendo a Ruiz Olabuénaga (1989) podemos decir que en las historias de vida una persona refiere en un largo relato el desarrollo de su vida desde su propio punto de vista, y en sus propios términos. Se trata, por tanto, de un relato personal, subjetivo, siendo ésta una de sus principales características positivas, ya que el individuo puede analizar y comprender como determinadas situaciones o hechos puntuales en su vida, han marcado su trayectoria escolar, y en definitiva social.

Trataremos además de introducir el aspecto lingüístico, concretamente la falta del mismo, como variable inherente y a la vez fundamental que ayuda a mantener este silencio, y a la vez a acrecentar la ansiedad asociada a situaciones concretas, por la falta de opciones de poder llegar a comunicar, o discernir sobre aspectos relevantes, que le influyan directamente.

En nuestro caso particular, hemos visto necesario, hacer una adaptación del concepto original de historias de vida, para poder hacer llegar la historia de vida de BB a todos; puesto que basándonos en las características personales del sujeto, sería imposible hacerlo en la forma regular.

Define el trastorno a la persona, o la persona al trastorno

Recordando, las grandes palabras de L. Wittgenstein (1950), decimos: "Las enfermedades mentales siempre desconciertan. Si yo padeciera una enfermedad mental, lo que más miedo me daría es que usted adoptara una actitud de sentido común, y que diera por sentado que yo estoy equivocado". (Wittgenstein, L. en V. Ramachandran. 2011. Pág 199).

Que decir del autismo, que todos ya no sabemos, o creamos saber. Problemas de relaciones sociales, de interacción, de lenguaje, Falta de flexibilidad mental. El autismo y las personas con autismo, son más que todo eso; trataremos de demostrarlo.

La palabra procede del griego "autos", que significa "yo", una descripción perfecta, pues el rasgo más llamativo de autismo, es una retirada completa por parte de la persona a que lo padece del mundo social, y una acusada reticencia o incapacidad para interactuar con los demás.

BB, por ejemplo es de color moreno de piel, con ojos grandes y vivos, lo cual parece ser algo extraño en este tipo de chicos, con grandes de manos, y pies, dientes muy blancos, pelo afro. Todo el mundo tiene la tentación o porque no llamarlo la suficiente soberbia de tocarle el pelo y la cara, cada vez que pasa por sus lados; sin parar a preguntarse si para el esto es de su agrado o no. Primer aspecto en el que el lenguaje hubiera hecho su hueco, e hubiera retocado dichas situaciones

BB es incapaz de nada, ni lo más remotamente parecido, al intercambio bilateral de una conversación normal. Se niega al contacto visual. Cuando intentamos atraer su atención, se nota que se pone inquieto, irritado. Casi todas las tentativas de comunicarnos con él, han sido en vano.

Recordando a Huxley diremos: Hombres reflexivos, en cuanto escapen de las cegadoras influencias de los prejuicios tradicionales, se encontrarán en el humilde linaje de donde ha surgido el hombre. (Huxley. T. H. en V. Ramachandran 2011, pag 221)

Con respecto de la patología en la cual se ve inmersa nuestro sujeto, podemos decir que es una forma muy específica de autismo, que por norma general suele tener una prevalencia de 1/10000 nacimientos; en palabras de Artigas-Pallarés

El trastorno desintegrativo infantil tiene como característica determinante la existencia de un periodo de desarrollo normal que alcanza por lo menos hasta los dos años, tras el cual se instaura una regresión grave, con retraso mental importante y epilepsia. (Pallarés, A. Y Narbona, J. 2011)

Más concretamente y basándonos en el manual diagnóstico americano, el DSM V, podríamos decir que el trastorno desintegrativo de la infancia se dispone de la siguiente forma:

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los dos años posteriores al nacimiento. Manifestando la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego, y comportamiento adaptativo.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad), tales como: Lenguaje expresivo o receptivo / Habilidades Sociales, o comportamiento adaptativo / Control intestinal o vesical / juegos / Habilidades motoras.

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

- Alteración cualitativa de la interacción social.
- Alteración cualitativa de la comunicación
- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos, y estereotipados.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o la esquizofrenia.

Recordando a A. Pallares:

"El deterioro conduce a un síndrome significativamente similar al trastorno autista, excepto por el hecho de que el retraso mental, tiende a ser más marcado y profundo. Con el tiempo el deterioro se hace estable y aunque algunas capacidades pueden recuperarse, lo hacen en un grado muy limitado" (A. Pallarés. 2004)

El contexto

Con respecto del entorno que envuelve a BB, podemos decir que este menor convive con más menores en una residencia de personas con discapacidad en la que comenzó su andadura, cuando tenía 5 años; por lo tanto las experiencias de vida desde la llegada del menor al centro han sido muy variadas, y los contextos de intervención y trabajo han ido cambiando con el paso del tiempo. Como recogen Greene y Hill (2005) , el concepto de experiencia expresa el hecho de que un sujeto sea consciente bien de un estado o condición , bien de ser afectado por un evento.

Aferrándonos a estas palabras, podremos relatar que en el día a día se suceden muchas situaciones que hacen que las verdaderas finalidades, u objetivos laborales se queden en la retaguardia, pero no debemos olvidar cuales son nuestras funciones para con ellos. Nuestra labor como educadores conlleva todos los aspectos relacionados con el desarrollo socio-educativo, emocional de los menores y así procurar mejorar la calidad de vida de estas personas. Por cuestiones inherentes a la dinámica laboral, desarrollamos intervenciones más generalistas, ocupándonos de aspectos que hacen referencia al grupo como conjunto, sin tener en cuenta los aspectos individuales de cada uno de los miembros; se deja de lado las intervenciones más individualizadoras ya que el contexto, las situaciones del día a día, y las necesidades generales, hacen que solapemos a esta y más concretamente la de uno de los más desventajados (BB), con respecto del grupo; aunque a su vez este sea el que más la necesita.

Las necesidades de este menor alcanza la magnitud, de tener que ayudarlo para comer, limpiarle la boca cuando termina del mismo, estar pendientes del control de esfínteres, elegirle la ropa, ir cogido de la mano para ir a la calle, etc.

Siguiendo a Suárez Pazos (2002):

el análisis de las situaciones sociales se construye en torno a las personas anónimas

as, que se transforman en actores y héroes de la historia. En definitiva, se trata de dar la palabra a protagonistas desconocidos, frente a una visión excesivamente institucional y deshumanizadora de lo social. (Suarez Pazos, 2002)

BB más que unas siglas

El DSM V(Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) define el Trastorno desintegrativo de la Infancia, en base a los puntos que anteriormente mencionamos. Pero en ningún punto se menciona la posible varianza que puede existir entre las diferentes personas que desarrollen el mismo trastorno; ni habla tampoco de la persona que subyace a dicho trastorno. El nombre es solo eso, un nombre, una etiqueta que ayuda socialmente a encuadrar a los diferentes tipos de personas, para con ello pensar que podemos emparejarlos todos por igual, tratarlos todos por igual, y con ellos ahorrar en tiempo, gastos, etc.

En nuestro caso diríamos que BB, es mucho más que una simple etiqueta, más que un nombre. La persona que está detrás de todo esto, se mantiene oculta, silenciada, pero no por ello deja de existir.

Hablar de BB es referirse en esencia a lo que acabamos de apuntar, pero sería necesario apuntar que el contexto en el que ha vivido durante varios años, hasta la llegada a nuestra residencia también ha tenido su peso en él.

Hijo de padre Nigeriano, madre malagueña, los dos relacionados con drogas, alcohólicos, es el menor de tres hermanos (las cuales también están en acogimiento residencial), acusaba problemas alimenticios, absentismo escolar en sus primeros años de vida. Actualmente carece de lenguaje verbal, y el gestual se limita a acciones protoimperativas, falta de control de esfínteres, alimentación compulsiva, falta de saciación, conductas muy repetitivas, falta de interacción social, juego y empatía, entre otras.

Aunque continuásemos definiendo conductas, y formas de comportarse , no llegaríamos nunca a poder describir la identidad de esta persona, ya que en ella residen otros aspectos que no son definibles para nosotros, y que son parte integrante y vital de la misma, que marcan su estado antes, ahora, y siempre.

Nuestro menor BB se pasa las horas autoestimulándose, dándose golpes en el mentón, pasándose de la alegría al llanto, tirándose al suelo, llevándose todo a la boca, intentando

taparse con una manta o sábana. Recordando a Artigas Pallarés (2011)

El estudio de los fenotipos conductuales es difícil, no ya desde la enorme complejidad de los mecanismos genéticos y la interacción entre los genes, sino también desde la forma de observar y valorar la conducta. En primer lugar, no todos los individuos con un determinado síndrome tienen la misma conducta...Otra dificultad es la inexistencia de instrumentos para valorar cualitativa y cuantitativamente ciertos aspectos conductuales. (Pallares, J. Y Narbona, J . 2011)

¿ Porqué es tan importante el lenguaje ?

Usemos las palabras del gran maestro y creador de nuevos caminos en la investigación del cerebro, Vimalayur Ramachandran, para introducir este capítulo: " El lenguaje humano parece tan complejo, multidimensional, y evocador que sentimos la tentación de pensar que en él debe de estar implicado casi todo el cerebro, o al menos porciones considerables del mismo." (V. Ramachandran.2011).

Hablar de lenguaje es mencionar un elemento que puede ser integrador, diferenciador, estimulante, que puede dejar al margen, puede marcar el criterio diferenciador de alguien, y además puede ser el elemento especial, para marcar la barrera que separa un grupo de otro.

En el caso de nuestro menor, podríamos elaborar una lista de características que marcan su lenguaje, y que al mismo tiempo lo diferencian del de los demás.

1. Nuestro vocabulario (léxico) es enorme, a los 8 años somos capaces de manejar casi seiscientas palabras. En el caso de BB, no desarrolla ninguna palabra

2. Somos capaces de manejar palabras funcionales que albergan gran cantidad de significado en ellas, y que existen exclusivamente en ese contexto. En el caso de BB , no desarrolla ninguna de estas palabras a nivel expresivo; aunque parece que si a nivel comprensivo, por la casuística de sus actos ante peticiones nuestras. Siempre de forma muy sencilla (sientate, ven, ...)

3. Somos capaces de usar un lenguaje denominado Off-line, para referirnos a aspectos o cosas que no están presentes en ese momento, e incluso trabajar con ellas en la mente. En este sentido, BB, hasta el punto en el que nosotros sabemos es incapaz de ello.

4. Los humanos desarrollamos lo que conocemos como Protolenguaje, entendiendo con ello todo aquello que engloba con anterioridad, y prepara para el posterior desarrollo de un sistema muy sofisticado. Por lo tanto si no tenemos este, no podremos desarrollar lenguaje como tal.

Recordando a Bickerton, podríamos decir que: " Sería sutil saber si existe alguna definición de lo que constituye un desarrollo normal. Aunque los niños demuestran que comprenden y a veces producen, palabras individuales entre los 8 y los 10 meses de edad, y comprenden y producen combinaciones de palabras entre los 20 y los 36 meses, no todos los niños aprenden con igual rapidez." (D. Bickerton. 1999)

Estas cuestiones que se plantea el doctor Bickerton, nos hace evidentemente pensar en que el margen es amplio, y un poco confuso a la hora de delimitar lo que forma parte de lo patológico y lo que no, en lo que conlleva al lenguaje. Esta claro que en el caso de nuestro menor, el aspecto es patológico, pero aun así queda abierta la idea, de si en algún momento este fue concordante con su edad, o desde el principio fue a destiempo.

Suponemos que es uno de esos aspectos que conlleva la institucionalización, en la cual las características como grupo sobresalen, pero las deficiencias individuales se solapan. Quizas si se hubiera cogido a tiempo, y teniendo un buen diagnóstico, podríamos haber conseguido algo, en lo que concierne al lenguaje.

Metodología

Mi propósito es *hacer partícipe a los protagonistas desconocidos* ,que se suceden en el contexto más cercano del que soy parte, y hacer llegar su historia de vida a los demás , para con ello intentar generar una reflexión acerca de un posible proceso de cambio en esta dinámica, que no solo lleva inherente un aspecto de interacciones sociales, desde una vertiente puramente social, sino que también en otras escalas conlleva aspectos de regulación y gestión de la política social, para poder generar este modelo de cambio.

Desde la perspectiva de la narrativa descriptiva trabajaremos en un campo en el cual creo que no se ha profundizado lo suficiente hasta ahora, y pienso que es algo bastante novedoso; y es en concreto la idea de hacer partícipe con su voz a una persona, que funcionalmente no la tiene , para nosotros, pero que existe y se hace visible en cada uno de sus actos, que lo definen y lo diferencian de los demás. Por lo tanto generaremos un proceso inferencial, sobre el que basaremos nuestro estudio, para con ello poder ver en perspe

ctiva el proceso completo. En este sentido desarrollaremos nuestra temática desde una perspectiva narrativa de estudio de casos, contada en tercera persona, como decíamos debido a la falta de medios físicos (sistemas alternativos/aumentativos de comunicación que ayuden al conocimiento de intereses, opiniones, etc) y funcionales (falta de comunicación oral, y de expresiones protodeclarativas) de (BB) para hacernos visible su voz, su identidad, de forma directa sobre nosotros, y nuestra forma de verlo.

Trabajaremos desde un marco que es observador y biográfico y que promueve la clarificación de los acontecimientos que hacen que esta voz no sea escuchada ni por los demás compañeros ni en ocasiones por los propios monitores, que a su vez se otorgan el derecho de decisión sobre el mismo. Recordando a Pujadas:

;"...podemos afirmar que el relato de vida corresponde a la historia de vida tal como la persona que la ha vivido y la explica, mientras que una historia de vida se refiere al estudio del caso de una persona concreta que no solo comprende su relato de vida, sino cualquier información o documentación adicional que permita reconstruir su biografía de forma objetiva. (Pujadas, 1992).

La perspectiva la desarrollaremos desde una de doble ruta; la primera girará sobre como la institucionalización en la que vive inherente, junto con su proceso de cosificación que hace que la institución no se comporten hacia la persona conforme a su dignidad lo merece, hace que el proceso educativo sea estanco, y falto de flexibilización para aquellos que se desmarcan del modelo; y la segunda la falta de medios físicos y cognitivos personales de (BB) como para generar una comunicación oral, tal y como la entenderíamos dentro del proceso social en el que andamos inmersos, que a su vez incrementa la incapacidad de que su voz sea escuchada.

En este sentido y desde el equipo educativo, vimos necesaria la aplicación de un pequeño cuestionario a tres de los menores que desarrollaban relación directa con BB, el cual fue creado AD HOC, para la ocasión, y recoger información algo más cualitativa sobre los que estaba sucediendo, y con ello poder afianzar más aquello que estábamos viendo

Este cuestionario vino a reflejar de forma concisa, y clara, la falta de empatía ante situaciones normales con el menor. En ninguno de los casos se mostraron conductas de acercamiento, o proximidad al menor, ni concienciación de las situaciones que vive diariamente, ni siquiera de interés por conocer más acerca de él , sobre su vida, etc. Teniendo en cuenta que llevan conviviendo, la mayoría, con él cerca de cinco años.

A. El peso de la institución

Nos encontramos en una situación que de salida ya está inmersa en un contexto que de por sí ya no es natural, y que además no es inclusivo ; puesto que vivimos con personas que han sido apartadas de su entorno normal o habitual, para introducirlos en uno que es totalmente artificial. (Pujadas, 1992)

Al usar las palabras de Pujadas, acerca de que podemos considerar como inclusivo, y que no, y sobre la creación de entornos que de por sí no son naturales; hacemos hincapié en uno de los ejes relevantes; y este es el de la institución como entidad inespecífica, no inclusiva, y que a grandes rasgos genera un mantenimiento de la necesidad de las personas hacia el uso de este recurso, de larga duración

Desde hace veinte años no se ha visto reflejada la apuesta del estado, por el acogimiento familiar, para este tipo de menores, con programas que lo sustenten económica y técnicamente. Recordando el estudio de Del Valle y Bravo (2003) : Se reflejaba que en el año 2002 los ingresos en medidas de acogimiento presentaban una proporción de 85% en residencia y 15 % en familias.

Si leemos con detenimiento el estudio que hicieron estos dos autores en el año 2003, podemos ver que existe un perfil concreto, de menores en acogimiento residencial, que están destinados a permanecer en los mismos hasta el final.

Nuestro menor acoge las características más significativas en su perfil que según estos autores y tras el estudio tienen los menores de larga estancia en acogimiento residencial : problemas de salud mental, problemas de conducta, país de procedencia, padres delincuentes, problemas de alcoholismo en el hogar, violencia de género, como rasgos-identidad

Por lo tanto, podríamos decir que no estamos ante un caso exclusivo, novedoso, y extraño; al contrario, estamos ante un caso típico, con características tipificadas, pero que aun así y después de tanto años, al igual que otros tantos, permanece olvidado.

Sin lugar a dudas este es el peso más elevado que deben de soportar estos menores, que a su vez hace que la dinámica de su entorno sea heterogénea, y cambiante (menores que se marchan, o vienen, monitores que se van,...); mientras la suya permanece estable, y sin muchos cambios.

La institucionalización no ayuda a la inclusión de estas personas con discapacidad; por el contrario sufren de una exclusión dentro de un contexto que ya de por sí pensamos que no es inclusivo; recordando a Gonzalez, B. Y Mañas, M. (2014)

La institucionalización no es la mejor solución para la promoción de una educación inclusiva, pero debido al perfil de menor con el que trabajamos, es la mejor opción posible. Nuestra labor es integrar a todos los menores en la sociedad, y por ello en la línea de Booth y Ainscow se crearon una serie de prácticas inclusivas innatas, que nos ha llevado a favorecer la posibilidad de que más adelante vivan inmersos en una cultura inclusiva. Gonzalez, B y Mañas, M (2014)

B. Curioso Mendel.

" El destino es el que baraja las cartas, pero nosotros somos los que jugamos "

William Shakespeare (1564-1616)

Hablar de herencia es hablar indudablemente de Mendel, el cual sentó las bases para lo que ahora denominamos herencia autosómica dominante, o recesiva, ligada al cromosoma X y al cromosoma Y. La herencia Mendeliana se refiere a la situación en la cual un gen es causa necesaria y suficiente para que se exprese un carácter. Si indagamos en estos aspectos podríamos descifrar que partes del código genético han causado determinadas conductas, lo que solemos llamar su etiología; pero aunque lo descubriésemos, solo estaríamos ante una parte del causante de esta; a día de hoy para hablar de conducta, comportamiento, carácter, comunicación, expresión,... Es necesario hablar del contexto, el ambiente, los estímulos. Recordando a Pallarés, J .

Los genes de susceptibilidad influyen en la capacidad adaptativa de la especie, de recesiva para el ajuste al medio. Son un factor importante bajo el que se sustenta la selección natural...Actualmente se contempla la conducta como el resultado de la interacción conjunta entre los genes y el entorno. (Pallarés, A y Narbona, J. 2011)

En este sentido es necesario enlazar los aspectos biológicos, con los contextuales, que subyacen a la realidad, y al desarrollo de la identidad de (BB), y que marcan desde mi parecer la realidad de este menor, "cada sujeto va elaborando su identidad en un proceso de reconstrucción individual de las condiciones del contexto en el que se desarrolla" (Rivas, 2007), de ahí la importancia de que los contextos que van a contribuir a forjar la identidad de las personas , sean lo más nutritivos e integradores posible. Por que con ello estaremos consiguiendo mejorar la realidad no solo de uno, si no del grupo.

Con respecto del lenguaje podemos decir que existe un gran carga genética, que precede a todo desarrollo. Sin lugar a dudas, el mayor peso lo desarrolla el contexto y su carga dinamizadora, igualitaria y poco equitativa con los usuarios. Pero el lenguaje está cargado genéticamente; desde la situación a nivel cerebral del area que controla el lenguaje, ya sea de comprensión o expresión (Wernicke, y Broca), la cual generalmente se sitúa en el hemisferio izquierdo; pues bien , la genética puede marcar que este area se sitúe en el lado derecho, sin motivo aparente.

La genética marca aspectos muy evolutivos, como son por ejemplo la proliferación y la migración neuronal. Ya que en los aspectos cognitivos siempre es más importante la capacidad de conectar neuronas, que la cantidad de las mismas en el cerebro. Esto también es genética. Pero como bien decíamos antes, no sirve de nada, o mejor dicho de casi nada todo esto, si el contexto en el que nos movemos no estimula dichas conexiones, para promoverlas

Experiencias

En la práctica diaria la atención y la importancia que se les otorga a las situaciones depende en cierta medida de como estas lleguen a nosotros. Es en este sentido es en el que el lenguaje cobra un rigor importante, y valioso. Por lo tanto se debe más a una cuestión de saber llegar que de necesidad. Pero este mecanismo está falseado, ya que como en el caso de (BB) su voz está apagada, pero sus necesidades y su identidad como persona están en imperioso encendido.

Asistimos diariamente a situaciones que recuerdan a una pequeña representación de la sociedad, pero a pequeña escala; en las cuales no se observa, ni se tiene en cuenta la opinión de los más desfavorecidos, se hace una apropiación indebida por parte de los compañeros y de nosotros mismos, de la autodeterminación, y la capacidad de elegir, o determinar, *el que y el cuando de las cosas que son para mí*. Nos hacemos con su voz, porque suponemos que así todo será más llevadero, y porque el quehacer diario así nos obliga, escuchamos comentarios como:

Conductas agresivas: empujar y reírse del compañero, arrojarle objetos e insultarle.

Comentarios literales: "que asco me da", "se le cae la baba", "yo paso de él", "pero si no habla, que más dará", "yo tiro de él" a él seguro que le dá igual", "yo soy más importante"

Falta de empatía: falta de acercamiento en situaciones altamente emocionales (tristeza, ansiedad, alegría,..etc.). Infravaloración de los compañeros que influye en la repartición de comida, en la que a veces ellos eran encargados, en la elección de preferencias y actividades a realizar, entre otras situaciones.

Sabemos que el mundo interior de una persona no siempre se corresponde que el mundo exterior, y que el lenguaje es un mecanismo vital, que nos diferencia de los humanos, como virtud; pero como carencia, no deberíamos utilizar la falta de este para presuponer que somos inferiores, carentes de intención o necesidades. En palabras de Cyrulnik, B

Un hombre sin habla no vive en un mundo de perro, continúa viviendo en un mundo de hombre. Ya no puede decirlo, pero puede comunicarlo, porque el enfoque etológico del habla nos permite sostener que existe un pensamiento sin lenguaje. El pensamiento se organiza en torno a imágenes y la comprensión, por su parte, se efectúa como una sucesión de imágenes donde los objetos siguen siendo objetos humanos. (Cyrulnik, B. 2008)

La forma de llegar a nosotros de BB es desarrollando algunas conductas muy significativas, que a su vez generan una respuestas concretas en sus compañeros. Algunas de ellas

son las siguientes:

Conductas- Respuestas:

- Acercamiento para abrazar, cuya respuesta por parte de los compañeros es empujón para apartárselo.
- Llanto desconsolado ante una situación concreta que provoca dolor, pena o tristeza, cuya respuesta de los compañeros, es la evitación
- Agarrar de la mano a un compañero, llevándolo hacia el carro de la comida, respuesta " tú ya has comido mucho, ya está bien, Esto no es para tí "

Nuestro menor se encuentra inmerso en un proceso que lo excluye, dentro de un contexto que ya es excluyente de por sí. Adaptamos la forma de trabajar con respecto de los más demandantes de atención, de los que más la piden. Al mismo tiempo generamos en los demás conductas de rechazo. No escuchamos lo que esta voz tiene que "decirnos". Su forma de llegar a nosotros es agarrándonos del brazo para llevarnos a algún sitio, cogiendo comida mientras está en la mesa, mordiéndose cuando está molesto por algo, gritando cuando no está agusto, o está más nervioso, y riéndose cuando algo le gusta. Pero aunque no escuchemos su voz, está ahí , él nos la muestra de esta forma " El lenguaje y el pensamiento tienen origen en el contexto " (Cyrulnik, B . 2008.)

Preguntas que clarifican la realidad

En lo que respecta al cuestionario que se les pasó a los menores más cercanos a nuestro chico BB, las preguntas eran las siguientes:

Sientes aprecio, o apego por BB

Te gustaría compartir habitación con él más adelante

Si tuvieras que darle de comer, ayudarlo en el aseo, y demás lo harías

¿ Qué aspectos positivos ves en él en tu relación contigo ?.

¿Qué aspectos negativos ves en él, que te puedan afectar?.

Claramente un cuestionario muy concreto, que desveló aquello que ya era palpable; ya que 85 % de las respuestas eran del tipo (jamás compartiría habitación con él, babea mucho y me asco, se hace pipi encima, no le ayudaría a comer, que aprenda él...). Tan solo encontramos varias respuestas algo más cercanas a BB que pudieran dejar la puerta entreabierto al acercamiento, y las tuvo la única menor de sexo femenino

Propuesta y conclusión

Surge de la necesidad del grupo de hacer valer la voz de BB, mediante la creación de espacios de interacción, empatía emocional. Por nuestra parte, nuestra labor se cernió ahora en la idea de otorgar los medios y mecanismos necesarios a los compañeros, para poder llegar a entender, y a ponerse en la piel del otro; para con ello, desarrollar actitudes de inclusión, para conseguir una cultura inclusiva, que nivele en cierta medida la atención a todos los chicos por igual, y que se empodere a los menores, como figuras mediadoras en este proceso.

Nuestra labor es integrar a todos los menores en la sociedad, por ello en la línea de Booth y Ainscow estamos elaborando una serie de prácticas inclusivas que nos lleven a que vivan inmersos en una cultura inclusiva.

Además desde el equipo educativo de la residencia, tras los resultados del cuestionario AD HOC, *queremos tirar un poco del hilo*, de los resultados y ver que diferencias subyacen en la personalidad, conducta y contextos de cada menor, como variables que hayan podido influenciar en el tipo de respuesta. Recordando a Booth (1996)

La integración se concibe como un proceso consistente en responder a la diversidad de necesidades de todos los alumnos y satisfacerlas mediante una mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, así como en reducir la exclusión dentro de la educación y a partir de ella (Booth, 1996).

Bibliografía

Altmann. G. M. (1999) : La ascensión de babel. Una incursión en el lenguaje, la mente y el entendimiento. Barcelona. Ariel.

APA, American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-IV TR). Arlington, VA (USA): American Psychiatric Publishing.

Artigas- Pallarés, J. Y Narbona, J. (2011) : Trastornos del neurodesarrollo. Barcelona. Viguera editores.

Booth, T: (1996) A Perspective on Inclusion from England, Cambridge Journal of Education, Vol. 26, No. 1: pp: 87-99.

Booth, Tony y Ainscow, Mel (2002). Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Santiago de Chile: OREALC/UNESCO.

Calvin, W. H. Y Bickerton, D. (2001): *Lingua ex machina. La conciliación de las teorías de Darwin y Chomsky sobre el cerebro humano.* Barcelona. Gedisa editorial.

Cyrulnik, B. (2004): *Del gesto a la palabra. La etología de la comunicación en los seres vivos.* Barcelona. Gedisa editorial.

Gonzalez, B. Mañas, M. (2014): *Proinclusión en un Contexto Residencial. Libro digital de publicaciones y comunicaciones. CD. I Congreso internacional: Sociedad, Educación e Inclusión. Organizado por la Universidad De Granada y La Asociación Nacional Para La Educación, Logopedia, y Apoyo a la Inclusión.* Granada. 2014.

Green, S y Hill, M (2005). *Researching children's experience: methods and methodological issues.* En S. Green y D. Hogan (Eds). *Researching children's experience. Approaches and methods* (1-21). London: SAGE

López, M. Del Valle, J.F., Montserrat, C y Bravo, C (2010). *Niños que esperan . Estudio sobre casos de larga estancia en acogimiento residencial.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Pujadas, J. J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales.* Madrid: CIS.

Ramachandran. V. S. (2011): *Lo que el cerebro nos dice: Los misterios de la mente humana al descubierto.* Barcelona. Paidós transiciones.

Ruiz Olabuénaga, J. I. Ispizua, M. A. (1989). *La descodificación de la vida cotidiana: Métodos de investigación cualitativa.* Bilbao: Universidad de Deusto.

Suárez Pazos, M. (2002). *Historias de vida y fuente oral. Los recuerdos escolares.* En A. Escolano Benito y Hernandez Diaz, J. M (coords), *La memoria y el deseo. Cultura de la escuela y educación deseada* (pp.107- 133). Valladolid: Tirant to Blanch

