

# INTEGRACION. ALGUNOS PUNTOS DE VISTA CRITICOS

BENT VANDBORG SORENSEN

Director, Skolen pa Krathusvej og Hasselbo, Colegio especial y centro de tratamiento para AUTISMO y DAMP/ADHD, Condado de Arhus, Dinamarca.

Presidente, Asociación de Colegios Especiales y Centros de Tratamiento para Niños Autistas, Dinamarca.

Vicepresidente, Consejo de Administración, Centro Nacional Danés para la Información y el Conocimiento del Autismo.

Miembro del Comité Permanente para la Conferencia Nacional Danesa sobre Autismo, organizada por el Ministerio de Asuntos Sociales, Dinamarca.

## INTRODUCCION

De hecho, el tema real de este artículo podría ser la sencillez de lo complejo.

No voy a plantear una ideología específica sobre la integración. No estoy a favor ni en contra de una ideología de la integración, y espero ser capaz de demostrar por qué.

¿Para qué vamos a hablar de integración?

Mis razones son principalmente dos:

1. Por lo que yo sé, esta cuestión sigue considerándose la más importante en la educación especial y los demás tipos de servicios que se ofrecen a los incapacitados, pero a su vez resulta ser un tema muy difícil cuando se trata de ponerlo en práctica.

2. En Dinamarca hemos tenido varias experiencias con la integración, y quizás al presentar estas experiencias podremos reflejar de alguna forma sus propias ideas, o comparar las experiencias danesas con sus ideas.

## CONTENIDO

La presentación constará de:

1. Información previa.
2. Introducción muy breve sobre la historia de la educación especial en Dinamarca y los conceptos ideológicos principales.
3. El autismo y la integración en Dinamarca hoy.
4. Estudio de Arhus sobre la integración de los niños autistas.
5. La continuación de los servicios.

## INFORMACION PREVIA

Soy de Dinamarca, uno de los países más pequeños de la Unión Europea, famoso por su sistema de bienestar social con un alto nivel de servicios sociales y servicios a los incapacitados. Tiene 5,1 millón de habitantes. Tenemos tres niveles de administración pública: autoridades locales, nivel condado/región hasta 600.000 habitantes, y estado/gobierno. Los servicios para los incapacitados se ofrecen principalmente a nivel regional (los condados).

En el condado más grande, condado de Arhus, con 26 autoridades locales y con más de 600.000 habitantes, soy el director del colegio especial y el centro de tratamiento para niños y adolescentes con AUTISMO y DAMP (ADHD).

Personalmente estoy relacionado con varias organizaciones y proyectos para personas autistas. Les voy a mencionar algunas:

1. Centro para Autismo y DAMP, Condado de Arhus, Dinamarca. Tenemos unos 100 estudiantes en el programa. El personal está integrado por unos 125 profesores, pedagogos sociales/educadores, psicólogos, asesores, etc.

2. La Asociación Danesa de Colegios Especiales y Centros de Tratamiento para Niños Autistas (ASSTCAC) trabaja en cooperación con la Sociedad Nacional Danesa de Autismo (Landsforeningen Autisme). La Asociación organiza conferencias y cursos sobre autismo, publica libros en colaboración con editoriales educativas y de psicología (Lorna Wing, Uta Frith, etc.) y financia viajes de estudios para profesionales. A nuestras conferencias y cursos asisten unas 1.500 personas cada año. Teniendo en cuenta que Dinamarca sólo tiene 5 millones de habitantes, consideramos que es bastante impresionante. Y muestra el interés en este campo.

3. El Centro Nacional Danés para la Información y el Conocimiento del Autismo está dirigido por la Asociación de los Condados de Dinamarca. Los condados, como habrán oído, se encargan de la

educación y los servicios sociales para los incapacitados. El centro ofrece información sobre autismo a los condados, a las autoridades locales y a los profesionales. El objetivo es mejorar la adopción de políticas por parte del gobierno local para personas autistas. El centro está situado en Copenhague.

4. La Conferencia Nacional Danesa sobre Autismo se anualmente y está organizada por el Ministerio de Asuntos Sociales. Un comité permanente de profesionales y el presidente de la Sociedad Nacional Danesa de Autismo planifican la conferencia.

## HISTORIA Y CONCEPTOS IDEOLOGICOS PRINCIPALES

Aunque las ideas surgieron con anterioridad, la integración de niños con necesidades especiales se aceleró hace unos 20-25 años y fue el resultado de un enfrentamiento entre la idea imperante de que las personas incapacitadas deberían quedar al cuidado del estado y las nuevas ideas sobre el derecho de cada uno a la educación y participación en la sociedad.

Actualmente, en Dinamarca estamos en un período denominado «una escuela para todos». La idea básica de la nueva ley sobre educación pública, con respecto a los niños incapacitados, es el apoyo especial a una educación ordinaria adaptada al estudiante. La tarea clave es la diferenciación educativa.

En este contexto es interesante destacar una nueva tendencia, que los padres en principio no están interesados en el colegio más cercano, sino que cada vez se preocupan más por cuáles son las cualidades de la educación y los servicios.

El parlamento danés estableció inicialmente que los principios de toda intervención, localización, educación, etc. de los incapacitados deberían ser: 1) proximidad; 2) la menor intervención posible; 3) integración y 4) eficiencia. Más adelante se añadió la motivación y el derecho a elegir.

En 1980 se abandonaron las antiguas leyes especiales sobre el cuidado de los incapacitados. Las necesidades especiales se han incluido desde entonces en las leyes siempre que se han considerado necesarias. Una persona a la que se le ha diagnosticado una deficiencia, tiene legalmente todos los derechos civiles de los ciudadanos.

En la ley de educación y la ley de asistencia social existen artículos especiales sobre las necesidades especiales, pero no hay ninguna ley relativa a incapacidades concretas y la asistencia específica. Las decisiones a la hora de establecer la educación especial, etc., se fundamentan en necesidades individuales y no en un diagnóstico.

Los conceptos clave de este desarrollo eran la normalización, descentralización e integración. Recientemente, a mi juicio, esto ha provocado una creciente tendencia, o en algunos casos incluso una demanda de especialización. Volveré a este punto más adelante.

Soy consciente de que esta tendencia contrasta directamente con lo que está ocurriendo en otros muchos países. Y uno se podría preguntar por qué se da tan poco esta tendencia según la Declaración de Salamanca de la UNESCO y otros puntos de vista que recomiendan directamente la inclusión.

## EL DEBATE HOY

Intentaré describir los temas principales del debate actual sobre la integración en Dinamarca con especial énfasis en algunos puntos de vista críticos de los conceptos y principios mencionados anteriormente.

Actualmente la *normalización* no se considera en su totalidad como solo un factor positivo.

Parece que no existe demasiada discrepancia en cuanto a los objetivos. Todos (incluidas las personas incapacitadas) tienen derecho a tener una vida normal en sociedad, siempre y cuando sea posible para el individuo. Pero ¿quiere esto decir que es importante para un incapacitado que se le integre, y en caso negativo, qué ocurre entonces?

Si hubiésemos exigido la misma integración a nuestros inmigrantes como la que hemos estado exigiendo a los incapacitados durante los últimos años, seguramente hubiésemos tenido problemas con los derechos humanos. La normalización también podría tener un aspecto de intolerancia. ¿Y qué pasa con el derecho a ser diferente?

Vamos a analizar el principio de la *normalización*. Antes de 1980 la responsabilidad del cuidado de los incapacitados recaía en el estado. Después de 1980 los condados y, en algunos casos, las autoridades locales pasaron a encargarse de ello.

Actualmente una de las ideas políticas y burocráticas preferidas es permitir que las autoridades locales dirijan todo. Por tanto, en Dinamarca, al igual que en otros países europeos, existe una tendencia a continuar el proceso de descentralización también para los servicios a los incapacitados a nivel local.

Hasta ahora, la razón es que la descentralización, en general, ha permitido mejorar las instalaciones y los servicios, e igualmente favorecer una situación financiera mejor, en relación con los servicios para los incapacitados.

En mi opinión, no resulta tan evidente. La mejora de los servicios podría también deberse al desarrollo general de la sociedad al com-

prender los derechos de las personas incapacitadas. Decir que la descentralización ha mejorado los servicios a los incapacitados es realmente lo mismo que decir que el aumento de los nacimientos se debe al aumento de los arbustos de grosellas o al aumento de las cigüeñas.

Yo mismo creo que el nivel estatal está muy alejado de los ciudadanos, pero por otro lado, las autoridades locales a veces están demasiado cerca, son demasiado pequeñas y en muchos casos no consiguen satisfacer las necesidades de las personas con graves deficiencias. No tienen la experiencia necesaria, y no siempre pueden (¿desean, comprenden lo suficiente?) financiar las necesidades especiales.

En Dinamarca hemos abierto un centro nacional para los *derechos civiles* de los incapacitados. El centro está financiado y dirigido por el estado a través de un comité ejecutivo con una mayoría de representantes de las diferentes sociedades de/para los incapacitados. El centro controlará los demás niveles del gobierno (local) en relación con las cantidades y calidades de los servicios a las personas incapacitadas. ¿Por qué es necesario este centro si la descentralización es una idea tan buena?

Mi conclusión en este punto de la cuestión es que el tamaño de los condados representa el nivel adecuado. Pero los condados necesitan trabajar dentro de un entorno legal que garantice un determinado nivel de calidad. Y ¿por qué?

Si observamos las diferencias en los servicios, tenemos que llegar a la conclusión de que no se deben a diferentes necesidades. No hay duda de que el proceso de descentralización hasta ahora ha provocado un *desarrollo muy diferente* en nuestros *distintos condados* y es difícil explicar esto si no es a través de los factores personales, financieros, políticos y/o ideológicos. Por tanto, el proceso de descentralización exige un control.

*La integración* fue un tema muy importante y fue la clave para conseguir los derechos civiles de los incapacitados. El derecho, todos los partidos políticos y las organizaciones importantes de mi país están de acuerdo en que los incapacitados disfrutaran de todos los derechos civiles. Por tanto, ¿qué problemas hay? Esta situación es la que muchas personas incapacitadas, padres y profesionales de Europa y de otros lugares consideran ideal.

Vamos a analizar más detalladamente las circunstancias de un ejemplo, en el que las personas incapacitadas reciben los servicios del llamado «sistema normal». He elegido un ejemplo dentro del sector de la educación.

El análisis de las declaraciones de objetivos en la legislación danesa sobre educación pública en colegios de primaria muestra que

las declaraciones sobre el fin general de la enseñanza pública están fundamentadas en la suposición de que cada niño tiene unas determinadas cualidades, como el deseo de aprender cosas nuevas, imaginación, capacidad de independencia y de tomar decisiones, creatividad, etc.

Al comparar estas cualidades humanas (mencionadas en la ley) con el autismo, se llega a la conclusión de que la mayoría de las personas autistas no cumplen los requisitos previos de todas estas cualificaciones. Esto plantea cuestiones difíciles. Nadie sugiere que los niños autistas no deban estar incluidos dentro de la ley danesa sobre enseñanza pública. Sin embargo, resulta extraño estar incluido en una ley que al mismo tiempo te discapacita.

Las dificultades que tienen las personas autistas para comprender el significado de la comunicación y la reciprocidad social plantea algunas cuestiones sobre hasta qué punto se debe empujar a una persona autista a situaciones sociales muy complejas como las guarderías, las aulas y los patios de recreo. Es difícil imaginar que alguien pueda aprender de algo que carece de sentido.

Vamos a analizar los principios de intervención, localización y educación. Volveré a destacar los puntos de vista críticos para intentar describir la complejidad de los problemas.

El principio de *proximidad* se suele considerar de forma que el niño debe acudir al colegio más cercano a su casa. Pero cada niño podría tener innumerables razones para elegir otro colegio y la proximidad no siempre significa su barrio. Por tanto ¿por qué un niño discapacitado debería verse limitado al colegio más cercano? *Si se quiere dar a todos los niños las mismas posibilidades, hay que tratarlos de forma diferente.*

*La menor intervención* significa que solo se debería ofrecer al niño el apoyo y la educación especial absolutamente necesarios. Hay algo de verdad en esto, pero ello no quiere decir que sea una buena idea dejar a las personas con sus problemas durante el mayor tiempo posible.

Para muchas personas el principio de *integración* significa que la enseñanza de un niño incapacitado debería realizarse en un entorno escolar ordinario y normal si fuese posible. De esta forma solo se ve la integración como uno de los medios de la educación. Aunque es un objetivo importante, la integración y la inclusión no son siempre los medios para conseguir la competencia social. Desde luego, este no es el caso para muchos niños autistas, como ya hemos mencionado. (Nadie dejaría a un ciego conducir un coche en la autopista para aprender a conducir). Para mí, el principio de integración no siempre significa que el colegio local y el aula normal sean la mejor solución. El estar separados en un entorno educativo especial tiene más sentido

para muchos niños autistas. *Pero el estar separados, desde mi punto de vista, no significa la pérdida de los derechos humanos.*

*Eficacia* no significa que cualquier funcionario local tenga la razón, sino que significa que las decisiones se deben tomar y las elecciones se deben realizar basándose en el conocimiento y asesoramiento profesional, la investigación científica y las necesidades individuales. Se deben tomar medidas para garantizar que el niño recibe el máximo beneficio de las asignaturas que se enseñan en el colegio y por tanto desarrollar su propia capacidad y talento en la medida de lo posible.

Por tanto, al analizar estos conceptos y principios, tenemos que llegar a la conclusión de que no tienen el mismo significado para todos. La situación en Dinamarca actualmente es que un creciente número de padres, cuando eligen el colegio, no solicitan el que esté más cerca, sino que desean conocer la calidad de la educación y desean ejercer su derecho a elegir un colegio (y un colegio especial) que conozca a su hijo y pueda ofrecerle la educación y demás servicios adecuados.

Por tanto, hay una creciente tendencia y en algunos casos una demanda de *especialización*, y esta demanda de los padres, etc. está siendo actualmente apoyada mayoritariamente por los ministerios y el gobierno. Al mismo tiempo, las diferentes sociedades para las personas incapacitadas han desarrollado distintos puntos de vista sobre la integración. Los diferentes puntos de vista hacen referencia principalmente al uso de la integración o no separación como medio en vez de considerarlo como un objetivo.

El principio más reciente de la **motivación** se debe analizar dentro de este contexto. Es esencial que la educación especial establecida, y *no menos el grado de integración utilizado*, esté de acuerdo con lo que los profesores involucrados y los padres piensan es la más adecuada para este niño determinado.

Es interesante ver que la creciente influencia de los padres deriva en una creciente demanda de especialización. En realidad hay un cambio en el desarrollo. La antigua cuestión sobre los principios y conceptos relacionados con la integración está siendo sustituida por la cuestión de los derechos y las cualidades.

## ESTUDIO SOBRE LA INTEGRACION DE ARHUS

Vamos a pasar al estudio de Arhus sobre la integración escolar de los niños autistas con alto grado de funcionalidad.

El estudio fue realizado por dos psicólogos: Anegen Trillingsgaard, del Instituto de Psicología de la Universidad de Arhus, y Ester

Ulsted Sorensen, del Hospital de Psiquiatría Infantil de Risskov, Aarhus. Se publicó en el diario «Psiquiatría del adolescente y el niño europeos», vol. 3, número 3, de julio 1994.

El objetivo del estudio es describir los factores que son esenciales para el éxito de la integración escolar de los niños autistas con alto grado de funcionalidad. El informe presenta una descripción cualitativa de la experiencia de los padres y los profesores con la integración individual de niños autistas con alto grado de funcionalidad. Ocho grupos de padres, profesores clave y varios niños fueron entrevistados utilizando un cuestionario semi-estructurado. La base del análisis cualitativo son las impresiones de los entrevistados sacadas de las transcripciones de las cintas.

Los resultados se han organizado en varios temas centrales:

- Circunstancias para la elección de un colegio normal por parte de los padres.
- Progreso académico y social en el colegio.
- Recursos y métodos utilizados en relación con la integración
- Evaluación de la integración.
- Costes de la integración.

No voy a analizar con detalle estos temas, sino que voy a centrarme directamente en el análisis y las conclusiones del estudio. Plantea bastantes buenas cuestiones y muestra algunos valores muy importantes para la integración satisfactoria de los niños autistas.

Como la muestra del estudio es pequeña, la generalización de los resultados solo se pueden hacer con las correspondientes reservas. Se puede concluir de las entrevistas que la integración fue considerada la elección adecuada, salvo en el caso de un niño, que fue trasladado más tarde. A pesar de los resultados positivos, existen varias cuestiones que se deben analizar.

Por ejemplo:

- ¿Los profesores en el aula normal son conscientes de las dificultades de los niños?
- ¿Es aceptable que los profesores luchan sin el apoyo de un experto?
- ¿Los padres reciben una carga innecesaria al tener que actuar como expertos?
- ¿Los niños reciben el apoyo que necesitan?

La experiencia de un niño que ha visto interrumpida su integración, indica que ésta puede suponer demasiada presión para el niño y la familia.

La integración ha supuesto en muchos casos una gran cantidad de trabajo y cargas extras para los profesores. Es sorprendente que los



profesores, habiendo estado bajo presión, no hubiesen insistido en recibir supervisión de expertos en autismo. Es posible que los profesores no pudieran recibir la supervisión necesaria a través de los canales habituales, y que no tuviesen la información sobre dónde encontrar este apoyo. Quizás los profesores también se han sobrecargado a sí mismos con demasiada responsabilidad al tratar los problemas. Han tenido que usar a los padres como expertos con la consiguiente presión adicional sobre ellos.

Con respecto a los niños, parece que la mayoría de ellos han estado solos y sin apoyo en las situaciones sociales difíciles, tales como en el recreo. Parece que la mayoría de los niños tienen algunas dificultades en cuestiones prácticas. Los profesores se han dado cuenta de estos problemas y han hecho lo que han podido para ayudarles. La cuestión es: ¿ha sido realmente suficiente? Los autores están convencidos de que para ofrecer a estos niños las condiciones óptimas para tratar el aspecto social de la integración, hay momentos en los que es necesario ofrecer al niño el apoyo personal que está por encima y más allá de lo que los profesores pueden ofrecer de forma razonable.

Los autores destacan la importancia de realizar un plan de orientación y supervisión para el colegio y la familia, desde el comienzo del proceso de integración. Recomiendan que en cada proyecto de integración de un niño autista, debería haber pedagogos, educadores, psicólogos y psiquiatras infantiles con experiencia en autismo a los que poder consultar.

Permítanme resumir los datos del estudio. Los autores concluyeron que las siguientes condiciones son factores importantes para conseguir que la integración en un aula normal y en un colegio normal beneficie a los niños autistas.

1. El niño autista tiene una inteligencia normal y tiene buenas destrezas lingüísticas (CI total superior a 100 y CI verbal superior a 85/90 en WISC o WISC-R).
2. El niño no tiene modelos de conducta muy desviados.
3. La familia está decidida y tiene los recursos para realizar un esfuerzo especial en cuanto a cooperación y seguimiento. Puede soportar las presiones que surjan en su momento.
4. El colegio puede ofrecer al niño el tipo de enseñanza bien preparada, estructurada y clara que necesita, al igual que la cooperación estrecha entre el colegio, los profesionales y su casa.
5. Existe una supervisión a través del equipo de expertos profesionales que puede ofrecer información, etc. a los profesores y a los padres antes de que el niño comience las clases. El equipo de expertos puede ofrecer una orientación y supervi-

- sión continuas a todas las partes, y también puede colaborar para encontrar las soluciones a los problemas graves.
6. Sería aconsejable poder contactar con otros padres en la misma situación.
  7. El grado de felicidad del niño autista en su vida escolar es un factor importante a tener en cuenta.

## CONTINUACION DE LOS SERVICIOS - NECESIDADES PARA EL FUTURO

Finalmente, unas palabras sobre la calidad y cantidad de los servicios, y la opinión general en Dinamarca.

Los derechos civiles de las personas incapacitadas están por lo general garantizados. No conozco ningún partido político u organización de mi país que pueda estar en contra de esto. Por tanto, no existe realmente la necesidad de ideas firmes e ideológicamente radicales sobre la integración. La polémica se centra más en la manera de mejorar la calidad de los servicios (mejor orientación, mejores clases, mejores talleres, mejor alojamiento, etc.) y ofrecer a las personas la posibilidad de elegir lo que consideran adecuado.

Por lo general, la integración e inclusión de los niños autistas no es el medio de conseguir la competencia social. No conlleva automáticamente la normalización en el desarrollo comunicativo social. En algunas ocasiones incluso empeora las cosas.

Para algunos niños con alto grado de funcionalidad, especialmente del «tipo Asperger», tiene sentido asistir a un aula normal. Se pueden beneficiar de la educación *per se*, aunque no parece que haya ninguna diferencia en la calidad del desarrollo comunicativo social. El estudio de Arhus, Dinamarca destaca esto. Pero también muestra la necesidad de asesoramiento profesional para que la integración sea satisfactoria.

El autismo sigue siendo una incapacidad relativamente «nueva», por lo que tenemos que tratar con muchas hipótesis, cuestiones y políticas. En Dinamarca tenemos más de *20 años de experiencia en la integración de niños incapacitados en una colegio normal*. ¿Qué hemos aprendido de estas experiencias? ¡Una nueva forma de pensar!

Consideramos las instalaciones y los servicios para los incapacitados como algo continuo. Entre otras cosas, esto quiere decir que la inclusión no es la respuesta a los derechos civiles y las necesidades educativas, sociales y profesionales de *todas* las personas incapacitadas. La cuestión principal aquí es definir y adaptar un programa individual adecuado para cada persona autista. Debería existir la posibilidad de elegir el servicio adecuado con la calidad adecuada.

Muchos, quizá la mayoría de los niños diagnosticados autistas, necesitan un entorno separado y especializado para beneficiarse de la educación. No se benefician de la enseñanza en aulas normales.

Teniendo esto como fundamento sólido, estamos naturalmente a favor de ofrecer la posibilidad de integración de acuerdo con las necesidades de cada niño. En la nueva ley sobre educación pública se hace especial hincapié en *la continuación del apoyo especial*.

Por tanto, lo que necesitamos son unos *servicios continuos* que cubran las necesidades de las personas autistas y basados en *centros* que puedan realizar diagnósticos, evaluaciones, y ofrecer educación, servicios sociales, etc. de forma individual. Estos centros también deberían ser capaces de ofrecer supervisión, asesoramiento, etc. a autoridades, individuos, familias, etc.

Por otra parte, con el aumento de programas para niños autistas, existe la necesidad de desarrollar más servicios y programas especiales para adultos.