

La educación más allá del aula. Una experiencia comunitaria con la discapacidad intelectual

Diego Lopa Peralto
diego.lope@dpee.uhu.es
Universidad de Huelva, España

Resumen

Desde la dualidad que representa mi desempeño profesional, como psicólogo de una asociación de personas con discapacidad intelectual y profesor universitario, sentí, desde el primer día que pisé un aula, la necesidad casi obsesiva de acercar ambos mundos. ¿Cómo es posible transmitir a un ser humano, y más a un futuro profesional de la educación, el concepto de diversidad en un aula donde todos eran básicamente iguales? En el otro lado, estaban los usuarios de la asociación, personas en su mayoría afectadas por el síndrome de Down que acuden regularmente para recibir una atención y a los que, más allá de alejarlos de la sociedad, trataba de preparar para una vida autónoma e inclusiva. Sin embargo, qué paradoja: ¿qué podía transmitirles yo sobre la vida, si la vida estaba allí fuera? Esta es una experiencia de integración de recursos donde alumnos de magisterio y personas con discapacidad caminarán en un proceso de aprendizaje recíproco

Palabras clave: discapacidad, intelectual, síndrome, Down, diversidad, autonomía, universidad

I. Introducción: las dos caras de una misma moneda. Sobre la educación: el largo camino hacia la inclusión real

Durante los últimos 15 años, España ha evolucionado de forma muy favorable respecto a su visión sobre la diversidad en general y las personas con discapacidad intelectual en particular. Evidentemente, resultaría un ejercicio de ingenuidad o pasividad imperdonable pensar que el camino está recorrido. Tan solo estamos empezando. No es una cuestión de leyes y recursos, sino de percepciones. ¿De qué sirve una ley de Estado si sus habitantes no la entienden o comparten? ¿De qué sirve reconocer el derecho de cualquier ser humano a recibir una educación inclusiva y adaptada si la maestra o el maestro de esa persona no entiende o comparte la idea, la filosofía?

El problema de España, actualmente, al igual que de la

gran mayoría de naciones, respecto a los derechos de las personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual¹ es perceptivo y filosófico. Los profesionales que trabajamos en este entorno precisamos inexorablemente de “agentes de cambio” que transmitan las ideas y los valores que nos hacen universalmente iguales ante los derechos fundamentales. La inclusión de un niño o niña con DI en una clase ordinaria pasa no por la comprensión y creencia del maestro o de la maestra de la capacidad de esta persona sino por la aceptación de sus iguales, de sus compañeros de clase. Asumiendo que la mayor parte de padres y madres no tienen una idea muy desarrollada sobre la discapacidad intelectual, ¿quién puede ser ese agente de cambio que eduque a estos niños en la diversidad como un valor y recurso para un desarrollo más rico? Eliminados la mayor parte de padres y madres, la respuesta se orienta casi obligatoriamente a la otra gran fuente de aprendizaje y desarrollo de niños y niñas: las maestras y maestros.

Son ellos, sin duda, las personas más cualificadas y formadas para transmitir y guiar al infante, desde su más impoluta y receptiva inocencia, una experiencia académica y humana que transgrede de los anticuados conceptos de minusvalía, retraso o discapacidad por los de personas, diversidad o compañeros. En este primer tramo del camino, surge de nuevo otra pregunta o reflexión: ¿están cualificados las maestras y los maestros de hoy en día para esa labor? ¿Consideran ética y sinceramente que su compromiso educativo debe ir más allá del currículum académico? La respuesta es difusa y poco concluyente, sin embargo, obligado a pronunciarme de forma extrema, diría contundentemente que no. No nos engañemos. Ninguno de nosotros somos ni seremos lo que para con estos niños pretendemos. Nuestra mente está formada, nuestras percepciones, actitudes y estereotipos altamente fijados. Nunca veremos a una persona con discapacidad como a un igual, pues nadie nos inculcó estos valores cuando empezábamos a asomarnos a la vida. Por mucho que nuestro raciocinio y convicciones profesionales y morales nos hagan pelear hasta el último aliento por este colectivo nuestras mentes siempre percibirán,

¹ En adelante los conceptos síndrome de Down y discapacidad intelectual serán abreviados por SD y DI, respectivamente

por encima de cualquier cualidad o aptitud, que una persona con DI es ante todo una persona con DI. Esta reflexión en absoluto debe ser entendida como un ataque o crítica hacia la convicción generalizada de los derechos universales sino como una realidad fruto de nuestra educación que ha establecido murallas y etiquetas perceptivas que transgreden nuestro control voluntario. Sí es objeto de la misma incidir en el salto cualitativo que los maestros y maestras están obligados a andamiar en sus alumnos y alumnas para que desarrollen un mundo social perceptivamente libre de etiquetas en función de sexo, raza, religión, discapacidad u otra condición secundaria o subyacente a la condición humana.

Diversidad no implica, en realidad, la existencia de grupos, clanes o etnias diferentes a la mayoría social imperante en una comunidad. Más bien, implica que todos somos diferentes ante el desarrollo e iguales ante derechos y deberes. Por tanto, y mientras respetemos los derechos de los que nos rodean, nuestra presencia ya es enriquecedora en sí, pues estrictamente no existe otro como nosotros. En consecuencia, la diversidad ya no es una cuestión de grupos, implica variabilidad tanto intergrupal como intragrupal. La homogeneidad como base de desarrollo debe ser entendida como un factor de riesgo para el progreso socio-educativo y moral de una comunidad, pues no genera contraste más allá de la exaltación de la evidencia y la alienación.

Familia, maestros y maestras y sociedad, en general, nos enfrentamos a la dura tarea de regalar a nuestra descendencia un mundo basado en la riqueza como valor global y más ligado a la satisfacción personal que al saldo de nuestra cuenta bancaria. Cuando exista en una sociedad una primera generación de niños capaces de percibir más allá de lo evidente y accesorio a la condición humana, y se centren en cada semejante como algo paradójicamente único e irreptible, podremos, entonces, empezar a hablar de inclusión real.

Sobre la discapacidad intelectual: el duro y a veces obligado camino de ser uno más

Existe una máxima inmutable sobre la que nos moveremos durante todo el artículo y es que las personas con DI, en general, y SD, en concreto, tienen menos oportunidades que quienes no lo son, más allá de cuestiones objetivas relacionadas con su desempeño o aptitudes potenciales. Es decir, la discapacidad es ya un factor limitante en la percepción y valoración del otro antes de que objetivamente se evalúe si realmente la persona con DI es apta o no para desempeñar una tarea o labor concreta. El entorno escolar no es una excepción.

Dicho esto, resulta muy práctico considerar un punto de vista igualmente crítico hacia las personas con DI y su entorno, principalmente su familia. Es, sin duda, lo más justo, operativo y democrático. Hemos dedicado unos

párrafos a denunciar las limitaciones sociales y humanas para aceptar la diversidad, pero ¿quizás las personas con DI no son humanas?, ¿no son parte de la sociedad? Creo que la respuesta está clara, por tanto, todos estamos expuestos a los mismos principios de aprendizaje básico, conductual o cognitivo, ya que estos son universales al ser humano, independientemente de su capacidad y/o rapidez en la adquisición de conocimientos. Este hecho sugiere que, en términos estadísticos, la población de personas con DI, y dentro de ella la de personas con SD, se distribuye normalmente tal y como lo hace su población de referencia. Es decir, dentro de las personas con DI, existen personas más inteligentes que otras, existen personas muy vagas, unas serán muy sociales, mientras que a otras no les gustará mucho relacionarse con los demás, a otras les encantará el deporte y a otras “el buen comer”. Como se dice en España, “cada uno es de su madre y su padre”. Curiosamente, lo que más me llamó la atención cuando empecé a trabajar con personas con SD es lo que se parecen físicamente a sus padres, más allá de los rasgos faciales que tan erróneamente entendemos que configuran la estructura de su cara y que no son sino un simple añadido a la herencia facial transmitida por sus progenitores.

Estas ideas de la diversidad dentro de la diversidad, una especie de “metadiversidad”, rara vez se tienen en consideración cuando se trazan las líneas principales del trabajo a llevar a cabo con personas con DI. Los profesionales y familias interesados en que estos lleven una vida inclusiva y plena trazamos un curioso ejercicio de “despotismo ilustrado” que para aquellos lectores no familiarizados con la historia de España y de la Europa del siglo XVIII es un ejercicio de poder, mezcla del absolutismo y de las ideas de la ilustración francesa, donde se reconocía “la razón” como eje fundamental del desarrollo humano, pero se limitaba esta a la de unos cuantos elegidos que decidían “razonablemente” lo mejor para su pueblo dando pie a la famoso lema: “Todo para el pueblo, pero sin el pueblo”. Llego a la conclusión de que hacemos lo mismo con las personas con DI. Asumimos que es lo mejor para ellos y ponemos en marcha una batería de acciones técnicas destinadas a estimular su desarrollo y autonomía; sin embargo, en ningún caso, contamos con ellos de forma significativa. Este paradigma actual es casi seguro erróneo. En primer lugar, obviamos la diversidad como primera barrera para dar una respuesta universal a la población con DI; en segundo, no podemos hacer más autónoma a una persona si somos nosotros quienes decidimos metro a metro, minuto a minuto, qué debe hacer con su vida para llegar a ser autónomo y, finalmente, ¿y si una persona con DI decide no hacer nada en su vida más que sentarse en el sofá de su casa y cobrar plácidamente su pensión, fruto de los impuestos que pagamos todos para sustentar un estado de bienestar? Puede resultar inhumano y frustrante para un profesional de la DI; sin embargo, es una decisión tomada de forma autónoma: “Quiero ser un vago y aprovecharme del sistema”. Resultaría más in-

interesante saber por qué llega a una conclusión tan poco estimulante una persona tenga o no DI. No obstante, lo que hace no es muy diferente, estoy seguro, de lo que harían millones de personas en plenas facultades intelectuales si tuvieran la oportunidad: “No hacer nada y encima ganar dinero”. Por tanto, el objeto de estudio de por qué algunas personas prefieren una vida sin desafíos ni recompensas a cambio del esfuerzo propio va enlazada a la historia del ser humano no a la de la DI, consecuentemente, el estudio de los factores ambientales o congénitos que lo provocan trasciende y engloba al de la discapacidad. Estamos, sin duda, ante un problema de educación global.

Llegados a este punto, deberíamos tener suficientemente claro que las personas con DI, en general, y SD, en particular, son tan diferentes entre ellas como cualquier persona lo es de las que le rodean. Sus sistemas sociales se estructuran como los nuestros, si acaso de una forma equivalente a la nuestra. Pueden ser tan crueles y vejatorios como cualquiera, lo cual desde un punto de vista técnico es una gran noticia.

“Son entrañables”, “Estas personas te dan la alegría de vivir”. Todas estas expresiones que nos suenan familiares y que habitualmente son emitidas con una intención positiva solo implican desconocimiento y cierta discriminación hacia la pluralidad que hemos puesto de manifiesto en esta población. No obstante, sí es cierto que las interacciones con personas con SD suelen ser muy amenas, cariñosas y afectivas. Sin embargo, no nos damos cuenta de que en realidad somos nosotros los que estamos siendo amenos, cariñosos y afectivos. Si nos pudiéramos ver en una grabación mientras hablamos con una persona con SD advertiríamos como, de forma inconsciente, estamos actuando como si esta tuviera cuatro o cinco años. ¿Cómo pretendemos que nos conteste?, lo hará en reciprocidad a nuestro tono comunicativo como suele ser habitual. Ahora prueben a tratar de negociar con una persona con SD que tiene que dejar de tomar pasteles y patatas fritas, porque tiene problemas de salud derivados de sus malos hábitos alimenticios. Probablemente, se darán cuenta de los pocos recursos que tiene una persona con SD para la negociación y más aún para la tolerancia a la frustración. Muchos señalaran a su DI como causante de sus limitaciones para comunicarse en un intercambio verbal serio. Sin embargo, la realidad más objetiva de todo esto es que han sido las deficiencias en su educación las que le han limitado significativamente para ser un ciudadano pleno por encima de la de por sí compleja DI que le acompañará toda su vida.

Sobre la educación y la discapacidad intelectual

El descubrimiento que todos los seres humanos somos capaces de aprender en condiciones óptimas se lo debemos a muchos(as) abnegados(as) maestros(as) que durante toda la historia de la educación han afrontado de

manera voluntaria el reto de ofrecer la educación a los niños y niñas de su comunidad, independientemente de su grado de desarrollo intelectual o aptitudes académicas. Desgraciadamente, no fue reconocido el trabajo de estos hasta el siglo XX. En el año 1913, con la publicación del artículo “La psicología tal como la ve un conductista”, el psicólogo norteamericano John Broadus Watson inauguró la escuela psicológica conductista (o behaviorista, según lector) que tiene una importancia directa con el desarrollo de la educación especial y/o universal, ya que Watson afirmaba sin temor a la duda de que cualquier ser humano era susceptible de aprender si se usaban los mecanismos adecuados. En un tono más comercial que real (de hecho, se hizo rico con la publicidad), pero con una energía y confianza necesaria para dar un golpe sobre la mesa de una educación clasista y casi elitista dijo, quizás, su más célebre frase:

“Dadme una docena de niños sanos, bien formados, para que los eduque y yo me comprometo a elegir uno de ellos al azar y adiestrarlo para que se convierta en un especialista de cualquier tipo que yo pueda escoger -médico, abogado, artista, hombre de negocios e incluso mendigo o ladrón- prescindiendo de su talento, inclinaciones, tendencias, aptitudes, vocaciones y raza de sus antepasados”.

Esta universalización de la educación acercó a todos los niños a un derecho hasta entonces cuestionable. Sin embargo, la educación dio un paso adelante pero en falso, comprensible, por otro lado, casi necesario. Se empezó a categorizar a todos los niños en función de casi cualquier criterio: sexo, raza, nivel socio-económico y, por supuesto, intelectual. A cada uno se le daría una respuesta educativa. Podían aprender, pero lo harían con sus semejantes que no son los niños, sino los niños como ellos. Esta era la forma más óptima de educar a cada grupo, según sus aptitudes y origen. Al fin, cada niño tenía derecho a una educación: a mediados de siglo, se habían creado y consolidado los primeros centros de educación especial.

En los años 60, se empieza a considerar desde diferentes foros la necesidad de un desarrollo normalizado de las personas con DI, de una interrelación con su medio social. La principal conclusión fue que los centros específicos institucionalizan, homogeneizan y alienan la condición de aquellos que se desarrollan dentro. En este entorno, nacen las primeras asociaciones de padres y madres que luchaban por los derechos de sus hijos con discapacidad. En 1978, se publica en Reino Unido el famoso informe Warnock, elaborado por el Comité de Educación liderado por la pedagoga Mary Warnock. Este informe es considerado como el pistoletazo de salida a la educación inclusiva tal y como la conocemos hoy. Entre las principales conclusiones, se defiende ante todo el acercamiento progresivo a una escuela plural y provista de recursos donde el valor de la educación transgreda del simple currículo

y se expanda a otras esferas de socialización y desarrollo moral, inaccesibles para alguien que aprende al margen de los demás. Es a principios de los años 80, cuando las personas con DI empiezan a asistir al colegio junto a los demás niños o las niñas de su barrio.

Y, obviando tres o cuatro fechas más, llegamos al día de hoy. La integración o normalización de los años ochenta y noventa han dado paso progresivo a otros conceptos como los de inclusión o diversidad. Desde el punto de vista de muchos, pero sobre todo de quien firma, un esfuerzo más léxico que semántico por entender la discapacidad en un sistema comunitario de todos y para todos.

En los últimos años, hemos mejorado mucho y, lo más importante, seguimos mejorando. Tenemos las leyes, tenemos los recursos y la bibliografía. En la próxima década, nos enfrentamos al reto mas grande: olvidarnos todos (profesionales, técnicos, familias y niños) de la discapacidad como estigma o limitación académica en un sistema educativo capacitado para absorber y dar respuesta a la diversidad de una comunidad independientemente de sus límites intelectuales. Debemos desaprender, olvidarlo todo.

Asociación y escuela debemos configurarnos en un equipo eficaz de apoyo a las limitaciones derivadas de la discapacidad de todo aquel que por desarrollo intelectual, creencia religiosa, etnia o nacionalidad no consigue un correcto ajuste a la dinámica normativa de una escuela que aún, a día de hoy, sigue siendo de la mayoría, no de todos.

II. Universidad y asociación. Una amistad beneficiosa

Las asociaciones

Todos los cambios económicos, políticos o artísticos requieren siempre de cierta excitación social. No es sino la masa la que demanda un cambio que debe ser interpretado por la comunidad donde viven y más explícitamente por las personas “poderosas” del lugar, ya sean políticos, grandes empresarios o líderes naturales de opinión y expresión. Las asociaciones buscan en definitiva eso: “Cambiar la sociedad que les rodea o parte de ella mediante reclamaciones explícitas sobre una situación concreta que consideran injusta y que afecta directa o indirectamente a las personas que la componen aportando generalmente propuestas de soluciones”. Por tanto, el punto fuerte de las asociaciones es que no solo reclaman, sino que además aportan soluciones desde el conocimiento meticuloso y personal del problema en sí.

En relación al eje central de nuestro artículo, la educación y la DI, podemos decir que las asociaciones de padres y madres han sido objetivamente el motor que ha impulsado la universalización del derecho a la edu-

cación. Probablemente, hubiera llegado sin ellas, seguramente mucho más tarde. Primero, propiciaron la aparición de centros de educación especial para el acceso a la educación base y especialmente (aunque siempre los hubo) durante los años 80 empezaron a intensificar y dirigir sus protestas a la separación que sufrían sus hijos o hijas en base a su discapacidad, lo que resultaba, en un análisis simple, una discriminación.

Nacieron nuevas asociaciones dispuestas a luchar por una educación para todos y de todos. No obstante, muchos padres y madres siguieron pensando que el lugar más seguro y adecuado para sus hijos con DI seguía siendo un centro específico atendido por profesionales específicos donde estarían con personas como él o ella, donde se sentirían más valiosos y donde sus capacidades tendrían un sentido práctico. Es una opinión no compartida, sin embargo, tan respetable como cualquier otra hasta que se demuestre lo contrario. Ocurre, no obstante, que precisamente se está empezando a demostrar lo contrario: que las personas con DI o SD puede tener una vida inclusiva en la sociedad a la que pertenecen como ciudadanos de pleno derecho. No es que sea fácil, que no lo es, pero ni mucho menos es imposible. Nadie o casi nadie diría que es imposible ir a la Luna, pues parece demostrado, al menos una vez. Sin embargo, muchas personas consideran imposible aún la posibilidad de inclusión de este colectivo a pesar de que existen no uno, sino muchos casos que avalan que es posible.

Las razones por las que una familia se posiciona a favor de esta modalidad de itinerario vital (colegio de especial y posterior ingreso a unidad de instancia diurna, centro ocupacional, especial de empleo, etc.) suele tener origen en factores educacionales y socioculturales, en el sentido más amplio, y ante todo en una tendencia por “lo poco pero seguro” ante “lo todo pero incierto”. Merecen nuestro apoyo y respeto y sobre todo la comprensión histórica de lo importante que fueron estos centros en el pasado. A pesar de que jamás olvidaré en mi labor diaria a estas familias, mi interés profesional preferente se centra en aquellas que creen, luchan y sufren el duro camino de la inclusión real.

AONES son las siglas de la Asociación Onubense para la Normalización Educativa y Sociolaboral, y la asociación de padres y madres pro derechos de personas con SD en concreto y DI intelectual en general. De hecho, AONES tiene doble identidad, ya que también es la sede de la Federación Española de Personas con SD con el nombre oficial de DOWN Huelva. AONES también es miembro de FEAPS, la confederación española de asociaciones de personas con DI. La labor y filosofía de AONES se enraiza en la inclusión plena a todos los niveles del ciclo vital de las personas con DI o riesgo en padecerla. De hecho, no solo rechaza los centros específicos, sino que los censura y los considera un vestigio de otra época a extinguir. Desde mi punto de vista, es una posición extrema que no

me representa, pero que me simpatiza filosóficamente.

Si AONES no tiene centros específicos, ¿cuál es su labor específica? AONES es básicamente un centro de divulgación y apoyo a la persona con DI, y a su familia y contexto habitual. Somos agentes de cambio social y nuestra labor es en la comunidad y en los sistemas donde se relaciona la persona. Un equipo de psicopedagogas, psicólogas, logopedas, maestras y trabajadoras sociales ejercen una influencia ecológica directa tanto en el microsistema donde se relaciona la persona (familia y personas cercanas), en los mesosistemas (guardería, colegio, barrio, centro de formación, lugar de trabajo), en su macrosistema (a través de charlas, presiones políticas, actos, jornadas académicas) y una indirecta a través de la suma que hacemos todas las entidades federadas a nivel regional y nacional que buscan transformar el exosistema. Mi trabajo en la citada asociación gira principalmente en torno a la gestión y cobertura psicológica del programa de atención a familias y en la atención psicológica a determinados servicios. El hecho de que no tengamos centros específicos no significa que no tengamos servicios para nuestros usuarios. Los tenemos, sin embargo, estos no son alternativos sino complementarios, lo que supone una grandísima diferencia. Nuestros servicios vienen a apoyar las dificultades que durante todo el ciclo vital tienen las personas con DI en su desarrollo e interacción con el medio. Desde la atención temprana en los primeros años de vida hasta la vida independiente de un adulto, son objeto de estudio y apoyo desde la asociación. Todos estos servicios se agrupan en lo que denominamos SEPAP (Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal) y que de aquí a 5 años pretende ser la seña de identidad de todas asociaciones federadas a DOWN España.

0-5 años: pretendemos que vayan a la guardería, y apoyamos su desarrollo con estimulación temprana y formación para familias y profesionales de los centros donde están. Este apoyo prosigue hasta los 5 años coexistiendo con los primeros años de educación infantil.

5-21 años: posteriormente, reclamamos el derecho (que en realidad es deber) a una educación obligatoria (primaria y secundaria) de calidad y con las garantías que la ley garantiza para todo niño o niña con necesidades educativas especiales. Logopedas, psicopedagogas y maestras de educación especial o PT (profesoras terapéuticas) valoran las necesidades específicas del niño que son trasladadas a los equipos de trabajo de su colegio para llevar un trabajo conjunto entre colegio y asociación donde realizan actividades de apoyo por la tarde.

22 años- adelante: la autonomía, el empleo y la vida social son nuestros objetivos para las personas adultas que acaban su formación básica. El primer objetivo

es la autonomía y entendida como la capacidad de decidir; nuestra primera intención es facilitar a la persona ya adulta los pasos que “él o ella decide” dar en su vida. Si un chico quiere ser carpintero, analizamos si está básicamente cualificado; buscamos un lugar donde pueda estudiarlo y tratamos de acompañar su proceso de formación sin hacernos notar más de lo necesario e inevitable. Ese será nuestro proceder para cualquier inquietud en la que el usuario o su familia (preferentemente el primero) nos reclame. En empleo, seguimos un patrón similar apoyando su inserción y adaptación al puesto con todo lo que eso conlleva. Finalmente, y para aquellas personas que así lo desean, tenemos un programa de vivienda independiente donde aprenden a vivir fuera de su casa compartiendo piso y vida tanto con otras personas con DI como con estudiantes universitarios en una experiencia inigualable para todas las partes y que debe desembocar en un fortalecimiento de todas aquellas aptitudes básicas para la vida independiente.

Vejez activa: el aumento de vida, sobre todo del SD, en los últimos 20 años, ha alargado el ciclo vital de forma que ya podemos hablar, y hablaremos más, de personas con SD ancianas. Tendremos que trabajar rápido para configurar un servicio eficaz y que responda a las demandas de descanso y realización de quien ha vivido una vida no precisamente fácil y merece el mejor de los finales.

Cuadro 1: Catálogo SEP

La Universidad

Y lo pongo en mayúscula, porque igual que asociaciones hay muchas y, por muy diferentes motivos, Universidad solo debería haber una igual que Universo solo hay uno. Dicho esto me centraré en la Universidad de Huelva, o UHU, una pequeña Universidad, no obstante, con un gran valor simbólico dentro de la historia colombina que nos une a España y Latinoamérica desde que nuestra pequeña geografía al suroeste de España quedara grabada en la historia con letras de oro por el apoyo incondicional a un “loco” de su tiempo llamado Cristóbal Colón que consiguió llevarse consigo a un puñado de valientes e incautos marineros que partieron un 12 de octubre de 1492 desde el puerto de Palos de la Frontera hacia las Indias para cambiar por error o no la historia para siempre.

Entré a trabajar en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación en el curso 2007/2008 para dar clases sobre educación especial a futuros maestros. Nunca estuve tan lejos de la educación especial tal y como la conocía que dentro de esas paredes; me oprimía el hablar sobre determinadas características que solo pueden ser experimentadas para ser interiorizadas.

A pesar de que valoraban mi experiencia profesional y mi capacidad consecuente para centralizar mis clases en anécdotas prácticas afines al temario, seguía teniendo que exigir un esfuerzo de imaginación demasiado costoso para lo cerca que tenían la realidad que yo les transmitía día a día.

No podía permitir que estos estudiantes de diferentes especialidades (educación física, primaria o lengua extranjera) cayeran en los mismos errores que observaba a diario en otros maestros. Y en ningún caso hablo de voluntades, no son valorables académicamente; más bien hablo de mi deber como profesor y psicólogo de AONES: transmitir los conceptos más contemporáneos ya aceptados en educación especial, por un lado; y ser un agente de cambio social, en este caso educacional, por otro. Lo que hicieran con sus vidas estos futuros maestros me era profesionalmente indiferente, si salían de mis clases sabiendo lo que yo quería que supieran.

No llegué a decidirlo en ningún momento exactamente, fue llegando solo. Tampoco me consideraba, ni espero hacerlo, un iluminado. Afortunadamente, la bibliografía está llena de casos similares; recomiendo especialmente los de la doctora Nuria Illán de la Universidad de Murcia. Lo que sí sabía es que si conseguía enredar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con las de los estudiantes de magisterio iba a conseguir un producto superior y diferente porque como diría un gestáltico “2 + 2 no es necesariamente 4”.

Estructura de la interacción

Básicamente, tenía que construir un doble objetivo: acercar a los estudiantes de magisterio a la DI y a las personas con DI a la Universidad.

Empecé progresivamente a traer a personas con DI, especialmente con SD, a mis clases. Se sentaban con ellos y escuchaban. Contrariamente a lo que se podía esperar, participaban mucho, me interrumpían cuando algo de lo que oían no les gustaba o cuando un compañero (que bien suena eso) intervenía para pedir una doble opinión: la mía y la de una persona con DI. Luego, venían los descansos y los pasillos. Se intercambiaban números de móvil (celular), direcciones de e-mail o invitaciones para redes sociales. El objetivo principal era perceptivo. Tenía que acostumar a esos estudiantes a ver a personas con DI, a hablar con ellos, a entender sus inquietudes como las de un joven que simplemente quiere encontrar su sitio. Lo que más deseaba es que esta experiencia se me escapara de las manos, que empezaran a acudir a clases que no fueran las mías, o a prolongar su relación fuera de las aulas. Eso es un poco lo que llamamos “libre albedrío” y en el que raramente podemos influir de forma significativa, solo podemos disponer las piezas un poco, pero ellas son las que se moverán solas. Más allá

de eso, estaríamos controlando una realidad que no nos pertenece como profesionales. Un maestro nunca podrá lograr que los compañeros de una persona con DI sean amigos de este; sin embargo, sí podrá configurar un entorno favorable a la diversidad y la causalidad a partir de la única variable relevante: niños entre niños. Este era mi primer gran objetivo, no otorgaba aptitudes técnicas en sí al futuro maestro; sin embargo, sí lo disponía a usarlas con experiencia y conocimiento de causa.

En el año 2008, la situación económica actual empezaba a ser bastante evidente especialmente en nuestro sector, el social. Las ayudas empezaban a escasear, y los objetivos y necesidades eran, por el contrario, cada vez mayores. Nuestra necesidad de recursos humanos nos obligaba a ser ingeniosos a la vez que cautos a la hora de trazar programas y servicios para los que pudiéramos asegurar cierta cobertura durante su duración. No podíamos permitirnos el lujo de cerrar un programa a la mitad por falta de recursos. La buena experiencia con los alumnos y alumnas de magisterio me hizo centrarme en ellos como cuarto pilar del movimiento asociativo: el voluntariado académico.

No obstante, antes de poner a prueba la “voluntad” del estudiante medio habitualmente inmerso en una extraña desidia, probablemente fruto de una adolescencia excesivamente prolongada, salpiqué las asignaturas que impartía de prácticas en los diferentes programas de AONES. Además, a esta altura también ejercía como profesor de “Psicología del Desarrollo y la Educación” y empecé a dar clases a maestras de la especialidad de Educación Especial, lo que me permitía un grado de análisis algo superior al presuponer ciertas actitudes diferentes en estas estudiantes, en su mayoría mujeres. Paralelamente, solicité a la Universidad plazas de prácticum de las carreras de Psicología y Educación Especial que se sumaban así a los convenios anteriores con las de Psicopedagogía y Trabajo social. Esto me permitiría tener a alumnos estables en formación a la vez que me comprometía conmigo mismo a que nunca olvidaran su experiencia en AONES. Habitualmente, los alumnos universitarios asocian su prácticum con horas de trabajo administrativo y con suerte a ser observadores del trabajo de otros. Respetando su condición de estudiantes, estaba decidido a que vivieran una experiencia absolutamente activa y beneficiosa para los intereses de AONES y las personas con DI. Finalmente, se firma un convenio con el SACU (Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria) que es el órgano que gestiona el servicio de voluntariado para así reconocer formalmente el hecho de que cualquier estudiante independientemente de su formación pudiera ser voluntario de AONES. El objetivo principal era acercarlos al programa de ocio que tiene AONES donde los estudiantes trabajan la autonomía de las personas con DI y SD con la excusa de salir de marcha (fiesta, rumba según país) como lo harían con cualquier amigo, lo dicho, una amistad beneficiosa.

Como comentamos anteriormente, una experiencia docente más allá de los muros del aula no debería depender en primera instancia de la voluntad del alumno o de la alumna. Debe tener una estructura formal que garantice cierta consistencia interna y universal para todos ellos. En definitiva, es preciso abordar un compromiso institucional de igual importancia y relación significativa con los contenidos curriculares. Los créditos que pertenecían a la parte práctica de la asignatura se configuran en dos grupos: experiencias internas y externas.

Las experiencias internas se desarrollaban dentro de la Universidad. Existía una experiencia transversal a la asignatura que fue la que anteriormente comentábamos y que permitía contar con alumnos invitados con DI; el valor de esta no era generalizable a todos los alumnos, ya que algunos se relacionarían más que otros con los invitados; no obstante, significaba un cambio perceptivo importante a la estructura visual de la clase lo que ya era en sí enriquecedor desde un punto de vista inclusivo. No obstante, también se estructuraron charlas con grupos de influencia que venían a tratar de dar su visión del problema y a aportar posibles soluciones en un debate abierto con los alumnos (ver cuadro 2).

Las experiencias que se desarrollaban fuera de la Universidad implicaban que el alumno o alumna tenía que realizar durante un tiempo mínimo (2 a 3 sesiones según plan académico) unas prácticas en AONES en servicios afines a la edad evolutiva objeto de especialización o la temática formativa concreta de sus especialidades.

Los alumnos y alumnas de **Educación Física** iban a los programas de estimulación deportiva, principalmente a uno para la capacitación social y el desarrollo psicomotriz en edad infantil. El objetivo de esta práctica no es que niños con SD hagan deporte, sino que aprendan a hacerlo para que puedan disfrutar posteriormente de esta actividad con sus iguales en su colegio, barrio o escuela deportiva. Generalmente, los esfuerzos en el proceso de inclusión educativa de un niño con DI se centran en aspectos relacionados con la lecto-escritura o las bases de las matemáticas. Desde mi punto de vista, la exclusión educativa de un niño con DI empieza en el patio de recreo. Para formular esta hipótesis, me baso en el hecho universal de que la aptitud más valorada por niños menores de 12 años son las cualidades físicas y específicamente que sean buenos deportistas. Es un hecho el que es buen deportista siempre tiene una buena posición social en su clase independientemente de otras aptitudes. Hasta los maestros tienden a percibir de forma más amable a un alumno que sea un deportista de uno que no lo es. No obstante, tampoco pienso que un niño o niña que sea torpe físicamente sea excluido de su clase. Nunca debe estudiarse un factor de forma aislada y seguramente otras buenas aptitudes ya sean académicas o sociales pueden compensar la poca habilidad en el campo de los

deportes. Sin embargo, los alumnos con DI no suelen ser ni buenos estudiantes ni habilidosos socialmente.

Experiencias troncales internas:

Actividad: Charla-coloquio Triple eje (alumnos, maestros y padres) en la inclusión educativa de personas con DI.

Objetivo: diversificar fuentes de conocimientos según grupos de influencia directa en el objeto de estudio.

Estructura:

Alumnos con necesidades educativas especiales:

Personas con necesidades educativas especiales en edad adulta dan una charla de 45' sobre cómo fue su experiencia en la educación obligatoria. Exponen a los futuros maestros y maestras aquellas cosas que piensan que estos deben tener en cuenta a la hora de afrontar la educación de niños y niñas especiales.

Maestros:

Maestros y maestras, tanto de educación general como especial, exponen su experiencia, sus necesidades y las claves que entienden como fundamentales para una correcta docencia al alcance de todos sus alumnos y alumnas.

Padres y madres:

Sin ellos, no sería posible el desarrollo de la educación especial, tal y como la conocemos hoy. Han dado sentido y energía al trabajo de los profesionales y, por ello, es justo y enriquecedor contar con ellos, ya que también serán parte fundamental del trabajo en el futuro. Padres y madres de asociaciones de personas con DI, autismo, altas capacidades, contextos marginales o familias inmigrantes pueden trasladar de una forma cualitativamente diferente las inquietudes y necesidades de los niños y niñas que, por diferentes motivos, necesitarán de ciertos apoyos específicos durante su ciclo escolar.

Resultados: generalmente, los alumnos muestran más resistencia a la fatiga, mayor interés explícito y una conducta proactiva a través de preguntas constantes que regulan, por encima de otras variables, la estructura de la charla.

Cuadro 1: Experiencias troncales internas en el aula de magisterio

El patio de recreo o la hora de educación física suele ser utilizada por los niños y niñas básicamente para jugar. Una actividad aparentemente inocente que encierra multitud de pasos necesarios para el desarrollo humano donde empiezan a interiorizarse las primeras normas sociales entre iguales, la cooperación, la competición, la

superación, la tolerancia a la frustración (a perder) y, en definitiva, a posicionarnos socialmente. Y es que si hacemos un pequeño ejercicio de reflexión quién no diría al día de hoy que en esencia “somos lo que éramos en el patio del colegio”. En consecuencia, si deseamos potenciar una inclusión óptima y una percepción positiva de los compañeros de un niño o niña con DI o SD, debemos preocuparnos mucho en su desarrollo físico y psicomotriz. Si para Antoñito ser un buen deportista es ser “guay”, y Pepito que tiene SD es buen deportista, asociaremos en la mente en construcción de Antoñito que ser SD es “guay”. Por suerte o desgracia, la mente de un niño necesita de experiencia directa para emitir relaciones formales entre las cosas o condiciones. Es decir, si suministramos a un niño buenas experiencias relacionadas con la discapacidad, conseguiremos que interiorice un concepto positivo de esta por muchas barbaridades que pueda oír de su entorno. La labor de los alumnos en prácticas de educación física será entender, en primer lugar, la importancia de su papel en la educación de estos y tener una experiencia práctica donde pueda trabajar a fin de potenciar su desarrollo y probabilidad de inclusión.

Los alumnos y alumnas de **lengua extranjera**, generalmente, conviven con el prejuicio de que poco pueden hacer con un niño que apenas domina aún su lengua materna. Por tanto, la primera misión es hacerles ver que técnicamente el hecho de enseñar a una persona con DI una segunda lengua potencia paradójicamente su desarrollo lingüístico global. La presencia de estos estudiantes posibilitó unos talleres especiales donde iban asumiendo de forma secuencial un currículo que ellos mismos diseñaban previamente para potenciar la lengua inglesa en diferentes alumnos del ciclo de primaria. Esta experiencia práctica tiene el valor añadido de que existe gracias a ellos, ya que anteriormente no estaba contemplada por la ratio asistencial de la asociación.

Los alumnos y alumnas de **educación infantil y primaria** optaban por unas prácticas en el centro de atención infantil temprana (CAIT) donde podían entender desde la primera infancia la necesidad de una estimulación temprana que aproveche el potencial neurológico del infante durante sus cinco primeros años de vida. El hecho de que no sea objeto de trabajo directo no implica que los maestros de infantil y primaria durante el primer ciclo tengan un papel fundamental en el correcto desarrollo de una intervención global que requiere de la más absoluta coordinación institucional. En el CAIT, aprenden a detectar casos, a comunicarse correctamente con las familias y a entender todos los vértices que conforman la red de la atención temprana.

Los alumnos y alumnas de **educación primaria** también optaban por acceder a la etapa educativa donde se trabaja principalmente el acceso a la lecto-escritura y la aritmética básica (suma, resta, multiplicación y división). Transversalmente a todos los talleres de apoyo es-

colar, se estimula la autonomía a través del pensamiento crítico, la conducta social y un estilo comunicativo asertivo que debe estimularse a través del propio trabajo inherente al objetivo de cada taller.

Desgraciadamente, no tuve la oportunidad de establecer una relación docente con alumnos y alumnas de educación musical, principalmente porque, hoy en día, sabemos del poder de estimulación de la actividad musical en el desarrollo neurológico del ser humano en general y de las personas con DI en concreto.

Por último, los alumnos y alumnas de educación especial elegían aquel servicio, taller o programa que entendieran más afín con sus inquietudes profesionales. No obstante, tenía preparado para algunas de ellas una experiencia que jamás podían haber llegado a imaginar cuando decidieron convertirse en profesionales de la educación especial.

Proyecto de vida independiente

¿Dónde aprende más un estudiante que sale de su casa para estudiar en otra ciudad o país? No hay respuesta válida, pues esta persona suele estar expuesta a un proceso de aprendizaje multisistémico donde adquiere diferentes aprendizajes vitales siendo todos ellos complementarios y necesarios para un desarrollo integral. El objetivo principal o visible suele ser el académico, sin embargo, quien sale por primera vez de su casa se enfrenta a un primer reto: autonomía e independencia. Tareas como limpiar, comprar comida, cocinar, convivir con “no familiares” y, en definitiva, gestionar una vida y un hogar son procesos generalmente ajenos a la vida de un estudiante de bachiller. Es a través de este choque que empieza en la persona un proceso de aprendizaje experiencial forzado que en la mayoría de los casos suele dejar a quien termina sus estudios en una posición de autonomía e independencia más desarrollada y enfocada a la vida adulta. En mi experiencia, tanto como alumno universitario como profesor, la clasificación dual más automática que venía a mi mente cuando trataba de ordenar mi entorno no consistía en diferenciar a alumnos inteligentes de torpes, a trabajadores de vagos o a chicos de chicas sino a alumnos que vivían con sus padres de alumnos foráneos. Estos últimos son, por lo general, más versátiles y experimentados en procesos relacionados con la vida adulta y la independencia en general. No es que fuera una regla inmutable, pero sí una consecuencia no difícil de entender. La experiencia nos moldea.

Hace poco, charlaba con un grupo de personas con DI. Eran adultos de entre 20 y 40 años, y les preguntaba sobre sus planes de futuro. La frase que podía resumir la mayor parte de aportaciones venía a decir: “Quiero un buen trabajo donde gane mucho dinero, quiero una casa y tener pareja”. No parece que “nuestros planes” difieran mucho de los de este colectivo. Básicamente,

todos queremos lo mismo: ser independientes y adquirir seguridades. Primero económicas y luego emocionales. Todos queremos ser autónomos y tomar nuestras propias decisiones que generalmente nos llevan a ser más independientes. ¿Cómo puede ayudar una asociación a las personas con DI que así lo deseen a llevar una vida independiente? Utilizando como símil el proceso por el que un estudiante adquiere aptitudes de autonomía e independencia, este proceso es casual al desarrollo cotidiano y causal al hecho concreto de salir de casa.

La profesora Nuria Illán de la Universidad de Murcia nos dio la clave para seguir avanzando: utilizar a los propios alumnos para crear una experiencia compartida donde unos y otros se beneficiaran mutuamente de una relación fruto de una convivencia regular. Illán llevaba años haciendo en Murcia lo que yo me proponía a hacer en Huelva. Unir sus dos mundos laborales (Universidad de Murcia y Fundown, Federación de SD de Murcia) en un experiencia donde, en un paso previo llamado “Proyecto Amigo”, personas con SD y estudiantes iban conociéndose y encontrando afinidades comunes mientras tomaban conciencia de la envergadura de lo que se les proponía: compartir una vivienda durante un curso académico. Posteriormente y certificada profesionalmente las aptitudes básicas, aquellos que demostraban interés por compartir una vivienda pasaban al proyecto de vivienda independiente.

No resulta sencillo exponer este compromiso a estudiantes de 20 años. En primer lugar, porque aún tienen sesgada su percepción y siguen pensando que por encima de compartir piso con una persona van a hacerlo con una persona con SD a la que deberán cuidar casi como a un niño. Es la primera gran conclusión errónea a la que se suele llegar que de no subsanarse hace inviable el desarrollo del proyecto en sí. En primer lugar, porque no hay que asistir a nadie sino convivir; y en segundo, porque el hecho de que esta persona tenga SD u otra DI no podrá influir en ningún momento en el compromiso que adquieren todas las partes al entrar en la vivienda. La fórmula más óptima para mejorar el rendimiento de un ser humano es exigirle. Hay que ser desafiantes pero realistas. Todos tenemos un límite al igual que un margen de mejora. Sobre límites gira la primera parte del proceso. Desde el área de Psicología, analizamos con diferentes instrumentos psicológicos (entrevista clínica, 16 PF, WISC, TAMAI o EHS) si los candidatos son aptos, ya provengan de la Universidad o de la asociación. Nos toca pensar por ellos, ya que la voluntad suele ser una actitud altamente valorable, pero de dudosa reputación para empresas de largo alcance como puede ser un curso académico. Una persona que está convencida para algo lo hará conforme a una valoración personal donde cotejará experiencia, conocimientos y expectativas que en caso de mentes poco maduras o con una DI pueden estar distorsionadas por el bendito entusiasmo de la juventud. Generalmente, necesitamos un año de preparación y

sensibilización previa para estar seguras todas las partes del paso a dar. Una vez que demuestran ser aptos y han convenido entrar en una vivienda compartida empieza realmente la experiencia de campo.

En primer lugar, aunque no es objeto retribuir al estudiante por algo que en sí es beneficioso para él, se le beca con los gastos de la estancia y la alimentación mientras dure el proyecto. Igualmente, se le reconoce académicamente su trabajo bien a través de la obtención de créditos de libre configuración o con la convalidación del prácticum o proyecto fin de carrera cuando curse carreras afines. Para ello, es importante cerrar acuerdos administrativos con la Universidad de referencia a través de convenios que, como norma, siempre son bien recibidos ya que implican I+D dentro del campo de la educación. Sus obligaciones no difieren demasiado de las que tendrían en otra vivienda, pero, en este caso, son monitorizadas por un equipo psicopedagógico. Aunque defendemos y estimulamos la autonomía, también hacemos lo mismo con el compromiso y si los objetivos tienden a tambalearse hemos de actuar.

Durante este tiempo, se le otorga un papel de “mediador” al estudiante, ya que ponerlos en un plano horizontal sería faltar a la realidad de que el estudiante ha de tener adquiridas, o en proceso, ciertas aptitudes para la vida en el hogar que deberá transmitir con el ejemplo a la persona con SD o DI durante el curso académico.

Los objetivos principales se establecen en cuatro grandes bloques: **limpieza y gestión del hogar, cocina y adquisición de alimentos, autonomía e higiene personal y vida social.** (Ver cuadro 3)

Bloques de intervención en una vivienda

Limpieza y gestión del hogar: se establecen calendarios de limpieza que deben respetarse. Todos pueden ayudar a todos, pero nadie puede hacer el trabajo de otro. Igualmente, se gestionarán conjuntamente las incidencias relacionadas con el mantenimiento del hogar, desde el control de facturas de agua o luz a la gestión de averías concretas.

Cocina y adquisición de alimentos: una vida saludable comienza por una dieta saludable. Se plantea una dieta semanal con las proporciones consideradas más saludables para que estos echen imaginación y las distribuyan en función del presupuesto económico semanal. Este bloque implica cualquier salida que tenga por objetivo la adquisición de alimentos o elementos para el hogar y su limpieza.

Autonomía e higiene personal: habitualmente, las personas con SD están tan habituadas a que le digan qué

ponerse que en edad adulta simplemente no saben elegir ni combinar, ni en relación a la estética ni a las condiciones medioambientales; por tanto, este se convierte en un objetivo más del proyecto. Igualmente, la autonomía en la higiene tiende a ser un problema, ya que generalmente este colectivo no tiene una higiene básica ni siente la necesidad de ello. Tanto por salud como por imagen las personas que decidan entrar en el proyecto se comprometen a llevar una higiene básica diaria. El manejo de dinero y el cumplimiento de horarios exteriores también son monitorizados con el fin de intervenir en caso de que existan problemas.

Vida social: otra gran lección que se aprende en una vivienda compartida es a convivir fuera de la familia. Los conflictos siempre se tratan grupalmente. Si es necesario, cuentan con asesoramiento técnico y regularmente tienen sesiones con el equipo de Psicología para reflexionar sobre períodos y conflictos concretos.

Cuadro 3: Bloques de trabajo dentro del proyecto de vida independiente

La experiencia nos advierte de la necesidad de una red de apoyos constantes, lo cual no difiere demasiado de cualquier actividad académica. Cualquier situación nueva implica un desafío diferente para la mediadora que a través del asesoramiento de los diferentes profesionales implicados en el proyecto va encontrando soluciones a los problemas de la convivencia diaria. El objetivo es dotarle de recursos que amplíen su progresiva autonomía en la actividad diaria en la vivienda. Paradójicamente, el objetivo para con las mediadoras es el mismo que para las personas con DI: la autonomía. Por otro lado, los problemas derivados de la convivencia no se alejan en fondo y forma de los habituales en un piso de estudiantes. Todas las mediadoras que han formado parte de este proyecto coinciden en que, en comparación con otras viviendas que han compartido con estudiantes, su vida ha sido en líneas generales más ordenada, sana y estimulante. Igualmente, apuntan que han conocido la idiosincrasia de la discapacidad más allá de estereotipos, prejuicios y clasificaciones diagnósticas.

En líneas generales, las estudiantes que han finalizado con éxito la experiencia de una vivienda compartida consideran que su percepción sobre las personas con DI en general y SD en concreto ha sufrido un cambio cualitativo. La mayoría señalan que gran parte de sus limitaciones nacen de una experiencia ambiental deficiente por encima de una patología congénita. Entienden que el nivel de exigencias hacia este colectivo es inferior a su potencial. Otro aspecto importante y generalista en las conclusiones es el incuestionable valor de trabajar con las familias, ya que consideraban a estas responsables directas de los malos hábitos con los que sus com-

pañeros llegaban a las viviendas. Finalmente, la mayoría señala que, transcurridos unos meses, el hecho de que la persona que estaba en frente tuviera una DI era una percepción secundaria al hecho de tener en frente a un compañero de piso que debía cumplir con unas obligaciones para las que estaba potencialmente capacitado.

Conclusiones

Las alianzas entre diferentes organizaciones que persiguen objetivos compatibles es la mejor herramienta para lograr métodos superiores que, a su vez, amplíen el objetivo inicial. Universidad y asociaciones buscan en esencia lo mismo, avanzar en un terreno concreto. Si la Universidad persigue el desarrollo científico, las asociaciones hacen lo propio en el desarrollo práctico comunitario. Son las dos caras de una misma moneda: la moneda del desarrollo y el estado de bienestar social. Desde mi punto de vista, entender la una sin la otra significa amputar a la Universidad las piernas y a las asociaciones el cerebro.

Queda un largo camino por recorrer hasta el día en que, tanto los profesionales, como las familias y estudiantes, en general, acepten, tanto racional como perceptivamente, a cualquier persona independientemente de su grado de desarrollo intelectual. Siendo realistas, probablemente nunca llegue ese día. Es como contar hasta el infinito: por mucho que cuentes, nunca llegarás; sin embargo, es igualmente irrefutable que conforme más cuentes, más percepción de que te acercas tendrás.