

Caminando hacia el modelo de apoyos y calidad de vida en la discapacidad, ¿dónde estamos?

Reflexión de diferentes implicados

We walking towards the model of support and quality of life on disabilities, Where are we?

Reflection of Different agents

M^a Victoria Martín-Cilleros, M^a Cruz Sánchez-Gómez, José Ángel Gallego-González,
Víctor Tejedor-Hernández, Rocío Mateos-García y Diego Asensio-Gómez
Universidad de Salamanca
Salamanca (España)
viquime@usal.es

Resumen — El artículo refleja la opinión que tienen diferentes agentes relacionados con la discapacidad sobre determinados tópicos vinculados al modelo de apoyos y calidad de vida como son: relación entre diferentes agentes (la familia, las instituciones y los profesionales), la formación necesaria en los profesionales del ámbito de la salud y/o de la discapacidad y el paso de la presencia a la participación en la sociedad de las personas con discapacidad. A través de una metodológica cualitativa, se analizan las argumentaciones de los participantes en estos tres temas. En las conclusiones obtenidas se recogen propuestas de futuro, facilitadoras de la inclusión.

Palabras clave; *inclusión, familias, personas con discapacidad, formación profesionales, apoyos, calidad de vida, metodología cualitativa.*

Abstract — The article reflects the contributions, by different agents related to disability, to specific topics related to the model of support and quality of life, such as: relationship between different agents: family, institutions and professionals; the health, or disability, professionals' training and, the passage of the presence towards participation in society of people with disabilities. Through a qualitative methodology, the discussions on these three issues are discussed. In the conclusions, we present proposals for future, who are facilitators of inclusion.

Keywords – *inclusion, family, people with disabilities, disability, professionals' training, support, quality of life, qualitative methodology.*

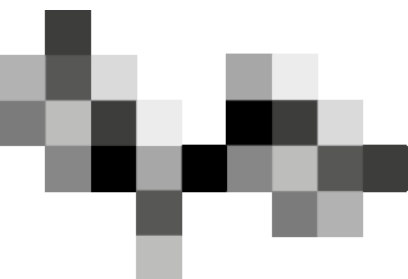
I. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia del ser humano, la discapacidad ha sido abordada desde diferentes modelos, modelos que han evolucionado de acuerdo a la concepción que la sociedad tenía de la misma; además de por la influencia de otros factores como los resultados de la investigación, la preocupación por dar soluciones a las necesidades planteadas por las personas con discapacidad y sus familias, etc. En esta evolución los diferentes modelos han ido en paralelo, superponiéndose en el tiempo, situación que ha dado lugar a que cuando hay grietas,

surja o salga a flote, modelos que creíamos haber dejado en el pasado. Puede incluso que utilicemos la terminología que representa la ideología del modelo de apoyos y calidad de vida, modelo que más aceptación e impacto tiene en el ámbito internacional por sus implicaciones prácticas [1], pero dichas prácticas se realicen desde los principios de un modelo rehabilitador, conviviendo incluso en una misma organización, profesionales con diferentes actitudes hacia la discapacidad. ¿Cuál es la clave para cerrar estas grietas, cuánto hay de integración y cuánto hay de inclusión hoy día?

La inclusión debe ser considerada como una búsqueda permanente de procedimientos, cada vez más adecuados, para responder a la diversidad, convivir con la diferencia y aprender a aprender de ella [2]. Tiene que ver con el proceso de incrementar y mantener la participación de todas las personas en la sociedad, escuela o comunidad de forma simultánea, procurando disminuir y eliminar todo tipo de procesos que lleven a la exclusión [3]. Consiste por tanto en construir una sociedad viva, que permita el desarrollo, aprendizaje y éxito social de cualquiera de sus ciudadanos [4]. La ciudadanía sin embargo, es un proceso social instituido [5], puesto que los derechos no son otorgados y confeccionados por los estados, sino que existen más como “prácticas sociales relacionales”, esto es, como principios éticos o morales que en determinadas “condiciones de lugar, cultura política y participación” se transforman en derechos. En el caso de las personas con discapacidad, son las luchas del colectivo las que han facilitado la formalización de determinados derechos que ya estaban latentes; pudiendo darse también el caso contrario de que determinados derechos subjetivos han sido asumidos formalmente llegando a convertirse en principios, inspiradores de un cambio social [6].

Por tanto, el éxito de las políticas tendentes a priorizar el modelo de inclusión social de las personas con discapacidad, depende en gran medida del grado de conocimiento, de las creencias y las actitudes de la sociedad hacia la discapacidad.



Cuanto más escaso sea el conocimiento, las actitudes serán más negativas y las creencias más estigmatizantes [7].

Nos encontramos así que las organizaciones, los profesionales que se comprometen con las personas con discapacidad, las familias y los propios interesados forman un conjunto inseparable y clave para el desarrollo de prácticas eficaces que deriven en resultados personales de calidad para las personas con discapacidad. Siendo necesario que nuevas y eficaces políticas públicas favorezcan la redefinición de las organizaciones, potenciando su transformación positiva para mejorar la eficacia y eficiencia en los resultados debido a las buenas prácticas de los profesionales [1].

En el contexto de una jornada transfronteriza de puesta en común de prácticas de inclusión, a la que acuden representantes de asociaciones de diferentes tipos de discapacidad, profesionales de la educación, familiares y afectados, se analiza el debate generado en torno a tres mesas de trabajo: la relación que actualmente existe entre los diferentes agentes involucrados en potenciar la inclusión, el camino que queda por recorrer para ir de la presencia de las personas con discapacidad en la sociedad a la participación y la formación necesaria para los profesionales que prestan servicios a las personas con discapacidad o que pueden ser determinantes para avanzar hacia una sociedad más democrática.

II. MÉTODO

A. Objetivos

Establecer un debate entre diferentes miembros vinculados al ámbito de la discapacidad que permita recoger las ideas que tienen del estado de la inclusión, los factores facilitadores de la misma así como las barreras que actualmente encuentran en el día a día. El debate a su vez permite la reflexión sobre propuestas de futuro que favorezcan el avance hacia modelos basados en los apoyos comunitarios y participación plena de las personas con discapacidad.

B. Participantes

La universidad de Salamanca, desde su servicio de asuntos sociales, tiene la responsabilidad con la sociedad de promover el compromiso responsable y la participación activa en la defensa y la lucha por la diversidad y los derechos humanos.

Entre las diferentes actividades que realiza, celebró una jornada de prácticas de inclusión aplicadas a la discapacidad y dirigida a las diferentes asociaciones presentes en la ciudad, con quienes colabora en la creación de puentes, facilitando espacios donde compartir experiencias y conocimientos aplicados que ayuden a fomentar la participación activa y la inclusión educativa, eliminando barreras psicológicas y sociales. A dicha jornada acudieron desde personas con algún tipo de discapacidad, familiares, profesionales que prestan sus servicios en las asociaciones así como en el ámbito educativo, estando representado en éste último, profesionales de enseñanzas medias y superiores. Igualmente se contó con representación de futuros profesionales. Se disponía por tanto, de una representatividad muestral de acuerdo a los diferentes colectivos, siendo un total de veintitrés participantes (Fig. 1).

Entre las asociaciones representadas se encontraban

fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, problemas visuales, problemas auditivos, esclerosis múltiple, parálisis cerebral, hiperactividad, autismo, síndrome de Down, discapacidad intelectual y una asociación de equinoterapia que ofrece sus servicios a todo tipo de discapacidad.

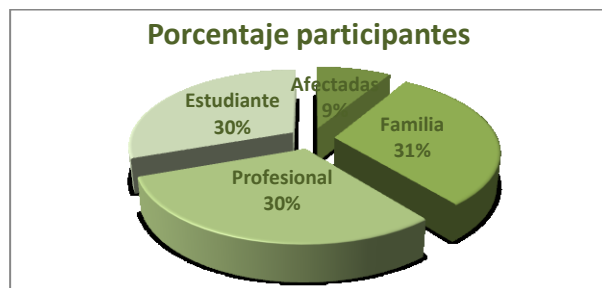


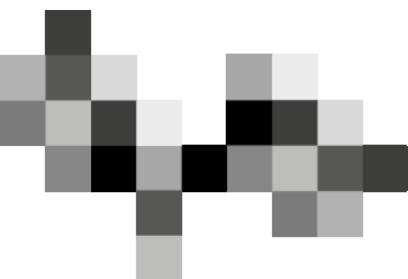
Figura 1. Porcentaje de representación de los participantes

C. Metodología

En el marco de la jornada, y bajo un enfoque cualitativo, se establecen tres mesas de trabajo donde se debaten los siguientes tópicos sobre discapacidad: la relación entre los diferentes agentes, es decir entre la familia o afectados, los profesionales y las instituciones; la formación de los profesionales y el paso de la presencia a la participación en la sociedad por parte de las personas con discapacidad. Todos los participantes debaten en las tres mesas, rotando en grupos de una a otra al pasar un tiempo determinado. Cada mesa de trabajo es dirigida por la misma persona, que tiene la función de moderador, lo cual aseguró la fiabilidad en la conducción de las temáticas tratadas. En todos los grupos se abrió el debate con una pregunta abierta. El contenido se grabó previa autorización de los participantes.

Mediante estas entrevistas grupales, obtenemos información sobre un tema focalizado en un contexto social, donde las personas pueden considerar sus visiones en interacción con los demás. La puesta en común en las diferentes mesas se desarrolló con fluidez, y en un clima muy participativo, debido a que anterior a la misma, como parte de las actividades de estancia de Erasmus de dos profesionales de Castelo Branco (Portugal), se había celebrado una charla sobre políticas educativas y buenas prácticas de inclusión en Portugal así como el uso de las tecnologías de la información y comunicación aplicadas a la discapacidad, conectando online con la Asociación Portuguesa de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual (APPACDM). Esta conexión permitió un intercambio de ideas a nivel internacional y tener una base para el debate. Le siguió una pausa informal que permitió generar un clima distendido y de conocimiento entre los profesionales. Este contexto facilitador previo, unido a que las dinámicas de los grupos se llevaron a cabo de forma abierta y no directiva, fomentó que los participantes hablaran con libertad, expresando sus ideas de forma individual e interactiva.

Esta estrategia metodológica ha permitido acceder a la realidad, sin categorizarla previamente, a través de lo expresado por los sujetos de forma espontánea en contextos naturales. Toda la producción discursiva, libre y espontáneamente producida, se considera relevante para el objeto de estudio. Ningún aspecto de las narraciones, en el que



ha sido posible explorar significados, creencias y actitudes, ha quedado fuera del foco de estudio.

D. Transcripción y análisis de datos

El análisis consiste en transformar datos textuales no estructurados en estructurados para poder interpretarlos. En este trabajo hemos utilizado la técnica del análisis cualitativo de contenido siguiendo una serie de etapas que constituyen un proceso analítico básico o común a la mayoría de las investigaciones que trabajan con este tipo de datos, basándose en el esquema general de Miles y Huberman (Fig.12) [8]: a) reducción de datos; b) disposición y transformación de datos; y c) obtención de resultados y verificación de conclusiones. En investigación cualitativa estas fases se pueden superponer, ya que el diseño cualitativo es emergente [9] [10] [11].

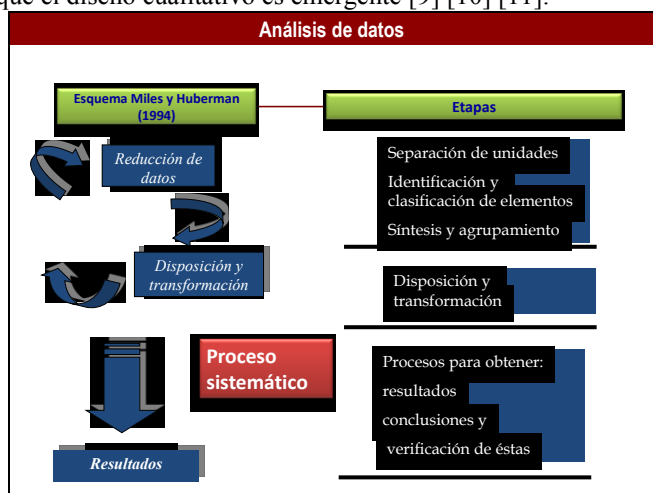


Figura 2. Esquema de Miles y Huberman [12]

Así, una vez transcritas las entrevistas grupales se procedió a la categorización y codificación de la información recogida. Se desarrolló el mapa conceptual de categorías en función de los objetivos del estudio y del protocolo de preguntas. El instrumento de análisis ha sido la organización de las narraciones en ejes temáticos ordenados de forma jerárquica. Esta ordenación de las ideas relevantes o ejes temáticos constituye el sistema de categorías que han permite el análisis sistemático del contenido de las mismas.

Para facilitar el trabajo de análisis, se ha utilizado el programa informático de análisis de datos cualitativos NVIVO 10, mediante el cual y siguiendo el modelo anteriormente presentado, se ha realizado el mapa conceptual de la categorización basada en las opiniones manifestadas por los colectivos relacionados con la discapacidad organizada en 3 metacategorías o ejes principales: formación de los profesionales, relación y participación y 11 categorías y subcategorías (Fig. 13).

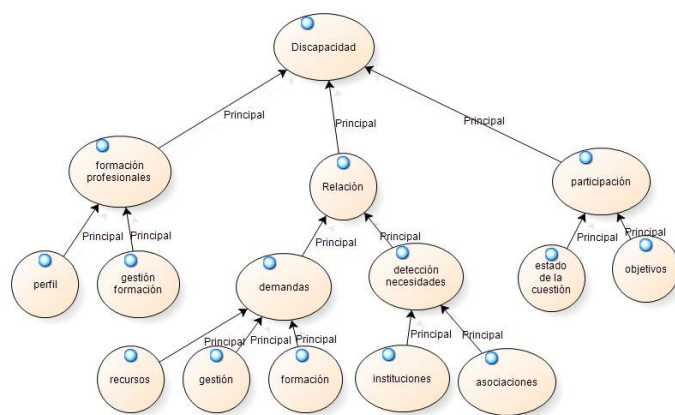


Figura 3. Mapa conceptual debate

III. RESULTADOS

En primer lugar se hizo un análisis de frecuencia de palabras en las entrevistas grupales. El fin de esta tarea es explorar los términos más mencionados con el objetivo de averiguar cuáles son los más relevantes. Para el conteo de la frecuencia de palabras se establecieron como criterios de selección las 50 más frecuentes. Se depuró la lista en cuatro ocasiones descartando las palabras denominadas vacías o sin contenido. En la siguiente nube de palabras (Fig. 4) se ven las 11 palabras más representativas (con mayor carga porcentual).



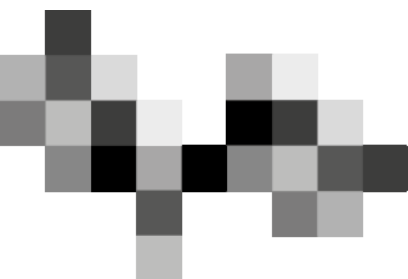
Figura 4. Nube de palabras

La nube de palabras, el mapa conceptual y el análisis de contenido realizado tras la codificación de la información, reflejan ideas extraídas en cada una de las mesas de trabajo que dan lugar a los resultados que se detallan a continuación.

A. La relación entre los diferentes agentes relacionados en el ámbito de la discapacidad

En esta mesa se pregunta a los participantes que aportaciones hace cada uno de los agentes vinculados a la discapacidad (familia, profesionales, instituciones) a la calidad de vida de la persona con discapacidad y sus familias, cómo es la relación entre ellos y cómo se puede mejorar.

Todos los participantes están de acuerdo en la falta de interrelación entre ellos. Se carece de una meta común, cada colectivo tiene unos intereses diferentes, que hacen que los esfuerzos se diluyan. Como expresaba un padre *“esto es una*



silla de tres patas, para que esté bien asentada tiene que haber una implicación y una comunicación más cercana entre lo que es el problema real, es decir, las familias, lo que nos da la sociedad para paliar ciertos problemas que son los educadores y luego los profesionales que apoyan a todo lo demás... Quiero decir que no podemos tirar cada uno del mismo problema pero para lados diferentes". La falta de interdisciplinaridad, que cada profesional se limite a proporcionar sus servicios desde su área, va en detrimento de la calidad de vida de la persona, tratándola por parcelas y no viendo la globalidad como expresaba un profesional educativo "ellos lo hacen con toda su buena intención, pero solamente tienen información médica, de mi trocito. Vamos a ver si consigo que recupere un poquito, un poquito de visión y para eso tiene que estar siete horas con parche. Todo lo que, el enfrentamiento que suponga entre papá, mamá, hermanos, en el cole, lo que le supongan al niño... No lo saben, porque nadie les ha dicho que eso puede ser importante". Dentro de las propias instituciones y asociaciones debería fomentarse la coordinación entre los diferentes profesionales y el trabajo en equipo, incluyendo en dicho equipo en la medida de lo posible, a las personas con discapacidad, dándole voz y escuchando la importancia de abordar los problemas desde su punto de vista.

Se sigue con una falta de horizontalidad en las instituciones (educativas, sanitarias...), donde las familias asumen, o se ven obligadas a asumir, un rol de inferioridad. Incluso a veces sienten que no son escuchadas "los orientadores, éstos que son los que evalúan a tu hijo casi sin oír, sin oírte, sin... ¿sabes? ", o incluso amenazadas con relegar a la persona con discapacidad a un servicio menos inclusivo.

Otro aspecto que reflejan, por la situación económica que se vive en ese momento en España, es la ausencia de recursos. Esta carencia es vivida por parte de las asociaciones como un retroceso en aspectos conseguidos años atrás "la asociación no se mantiene, yo entiendo que tiene que partir de abajo, pero volvemos a los tiempos de la mendicidad de "entre todos" el de la tele, a la buena voluntad de las personas", "Esto no son derechos esto son beneficencias". Consideran que las asociaciones deben ser el puente entre la familia y la institución, pero debido a una cada vez mayor especialización de las mismas, enfocadas a una problemática muy concreta, hace que las fuerzas se dividan y también los recursos a repartir. Consideran que aquellas asociaciones que más recursos tienen, sobre todo humanos, más crecen, puesto que están más preparadas para presentar a la administración la cantidad de trámites necesarios para recibir las subvenciones tal y como decía un familiar "los recursos que cada vez se nos dificultan a propósito, y estoy convencido que a propósito, o sea, para pedir cualquier subvención de 1500 euros tienes que presentar unos "tochos" justificativos y de proyectos así, y eso en asociaciones con buenos recursos, con buenos profesionales, ... pues es más sencillo que para nosotros que es complicadísimo, complicadísimo principalmente porque no somos personas..., somos padres, no estamos preparados".

Los recortes llevados a cabo en el ámbito de la salud y la dependencia por parte de las instituciones hacen que las familias sientan que no se da cobertura a sus necesidades, o es necesario mucho tiempo y esfuerzo por parte de los representantes (familia y asociación) para que sean escuchadas

"Los profesionales y familias tenemos que ir tirando del carro de la administración... tienes que ir de la mano, tirando y explicando las necesidades a la administración... y negociar con ellos 5 ó 6 años". Buscando ellos mismos las soluciones para que sean canalizadas mínimamente, como indicaban "de las administraciones, yo como consejo después de ya llevo 20 años ya no sé cuántos, ya no espero nada, sí pedirles imaginación mira dinero no os puedo pedir pero, imaginación sí, y además como ya sé de sobra que hay que llevarle la solución, ya le llevamos la solución". Estos recortes y falta de recursos, son vividos en la institución educativa como un freno a la inclusión. Debido al aumento de ratio de alumnos por aula y la escasez de apoyos en los colegios ordinarios hace que la presencia de una persona con discapacidad sea considerada como una traba, tanto para el resto de alumnos como para los profesores. Por otra parte se han eliminado del currículo materias que daban lugar a espacios que permitían a la persona con discapacidad aumentar su autoestima, "...y la música, y la educación física, y la psicomotricidad, y las manualidades, la plástica... Es decir, pero ¿por qué? Porque todo eso también como no se hace, como eso no importa... Vas quitando a lo único que estos niños podían destacar, incorporarse".

B. La formación de los profesionales

Aunque este tema fue abordado de manera específica en una de las mesas, se tocó de forma transversal en las demás. En esta mesa de trabajo se abordó la formación que poseen los profesionales ya existentes, como la necesaria para los futuros profesionales, definiendo el perfil ideal que debería de tener el profesional que dedica sus servicios a las personas con discapacidad.

En general se observa una escasa formación de los profesionales en activo en diferentes aspectos como son, saber detectar a tiempo un problema para comenzar cuanto antes la intervención y no encontrarse con situaciones como las expresadas por una madre "Buena mujer, pero si no camina ya caminará...". Digo vale, pero es que prefiero que la vean y que me digáis que a la niña no le pasa nada y me voy para mi casa tan contenta, pero si le pasa quiero empezar ya". Tanto los profesionales como los familiares están de acuerdo que es necesario saber transmitir la información, sobre todo por los profesionales del ámbito de la salud, priorizando la forma de dar la primera noticia, asintiendo de forma absoluta con la opinión de un profesional que decía "Aunque sea una conversación igual de cinco minutos, los psicólogos sabéis que el impacto de cómo te llega la primera noticia cambia radicalmente el curso de las cosas, porque te da energía o te la quita, te hace sentir culpable o te hunde, o te... Me ha caído una losa encima o me están diciendo que tengo complicaciones pero me están dando, abriendo puertas". Además deberían disponer de información que no se centre única y exclusivamente en su área de especialización, ofreciendo información de posibles recursos que permitan a la familia o persona con discapacidad avanzar con mayor fluidez hacia una normalización de la situación o adquisición de los apoyos necesarios para ello, como expresaban "otras veces las familias no saben cómo llegar a las asociaciones... Cuáles son los apoyos que puede tener, qué puedo buscar". Esta información es considerada primordial en los inicios, en los

que se encuentran en un proceso de duelo, aturridos por la nueva situación o por la sospecha de un problema, como exponía una madre *“Yo por ejemplo, el centro base, viviendo aquí... yo no lo conocía, no sabía ni que existía. Y mi hija fue casi con 3 años al centro base. Y que creo que si eso lo hubiéramos conocido... Y, por ejemplo, el médico, o alguien de la guardería, o alguien nos hubiera dicho: “eso existe”, yo hubiera ido, claro, como fui”,* comenzando por parte de las familias una peregrinación allá donde creen que puedan ofrecer información *“yo tuve que ir a Burgos, que tampoco nadie me dijo que allí había un centro de referencia de enfermedades raras... que cuando lo supe para allá que fui...”*.

Con el fin de mejorar la situación anterior, se considera necesario que a los futuros profesionales se les debe proporcionar, independientemente de su titulación, una formación sobre la diversidad, que permita sensibilizar y eliminar barreras mentales, siendo esta formación más amplia y específica en determinados sectores sanitarios y sociales. De hecho consideran que en la gran mayoría de los profesionales dedicados a la discapacidad se nota esta sensibilidad en su labor diaria *“las personas que trabajan en asociaciones a lo mejor por su perfil o por el hecho de ir directamente a trabajar en ese entorno tienen una formación que tiene más sensibilidad hacia la diversidad humana”*.

Todos los participantes resaltaban el hecho de una necesaria vinculación entre asociaciones y universidad que permitiera partir de la práctica para obtener y vincular la teoría. A pesar de que en el pasado esta vinculación ha existido ahora se limita a la visita por parte de los alumnos a título particular con el fin de poder desarrollar sus trabajos de fin de grado o máster. Estos encuentros además son poco beneficiosos para ambas partes, como indicaban profesionales de las asociaciones *“... Vienen con cuatro cositas que han leído, una idea muy clara y muy pequeña de lo que quieren hacer y te piden esto puntualmente. Así es muy difícil, porque realmente lo único que estás haciendo es echarles un cable para que presenten el trabajo, pero ni siquiera puedes plantear vamos, ¿queréis hacer un trabajo sobre ceguera? Pues vamos a ver qué temas, cómo lo trabajamos... De manera que al final el trabajo que hagáis sirva para algo a vosotros, a nosotros, a los usuarios y a todo el mundo”*.

Los profesionales recién titulados encuentran un gran abismo entre la realidad y la formación recibida. Aunque reconocen que es imposible adquirir conocimiento de todas y cada una de las enfermedades y sus necesidades, sí consideran necesario una formación general que después será necesario ampliar. Dicha ampliación debería llevarse a cabo a través de una formación en acción dentro de las propias asociaciones, desarrollando y apoyando buenas prácticas asesoradas por expertos. Un profesional expuso una propuesta de futuro que fue ampliamente acogida por el grupo como es, desarrollar acciones formativas en horizontal, independiente de la categoría laboral, que fomentara la coordinación y trabajo en equipo *“en esos planteamientos de buenas prácticas, a mí me parece que aunque no conozco ninguna experiencia en ese sentido, deberían de estar por igual las familias y distintos perfiles profesionales, porque cuando se tienden hacer estas*

cosas tiende a ser solo para no sé qué perfil, solo para... y yo creo que lo que más enriquece es que pudieran estar las familias también, y los profesionales”.

Finalmente se llegó al perfil del profesional ideal, definiendo que además de saber hacer, debe tener cualidades para trabajar en equipo y transmitir sus conocimientos, debería ser autodidacta, empático y estar motivado con su trabajo. Aunque era más valorado ser una persona polivalente que un experto *“te das cuenta que tanto los profesores que vas a orientar como las familias pues está bien para ellos saber que tú tienes una buena formación, pero tú te comunicas bien, te pones a nivel, acoges, estás dispuesto a aceptar una crítica o una sugerencia eso es lo que realmente es valioso, y creo que la separación que ha habido entre la universidad, la formación y la realidad, las demandas de los profesionales y de las familias, viene de que la universidad, yo creo que se ha quedado un poco en los expertos y ya no hace falta expertos”*.

A la hora de actuar, un profesional debe tener claras la necesidad que tiene la persona en particular y tiene que tener una concienciación sobre el tema, en este caso sobre la discapacidad. Por ello es importante saber y conocer las demandas de la persona con discapacidad para así poder actuar consecuentemente. Consideran que el profesional debe acompañar a la persona, y no dirigirla.

C. De la presencia a la participación

El debate en esta mesa se centra en hasta qué punto se ha pasado de la presencia de una manera natural de las personas con discapacidad en los contextos cotidianos, a una participación plena en dichos contextos, qué barreras están impidiendo este paso y qué líneas de actuación habría que desarrollar para eliminarlas.

En líneas generales se considera que aún queda mucho camino por recorrer, incluso hay una menor visibilidad de las asociaciones y un menor apoyo por parte de las instituciones. En el ámbito educativo la presencia se limita a unas determinadas discapacidades a las que a veces no se le puede dar el apoyo que contempla la legislación *“... yo he hablado con gente que,...me han reconocido que la integración no existe, porque no hay medios, humanos, materiales... porque no hay. Si tú quieres matricular a tu hijo en un colegio ordinario va a ir a calentar una silla”*. Esta falta de apoyos deriva en el traslado a un colegio de educación especial, sin posibilidad además de elegir centro.

Los profesores se encuentran con escasa formación, entrando así en juego la voluntariedad de formarse, y la actitud que tengan hacia la discapacidad, siendo este último aspecto crucial para potenciar o no la inclusión dentro del aula. Una de las ideas más repetidas y consensuadas es precisamente la actitud *“tiene que haber una buena actitud, primero, de los profesionales, y esos profesionales le tienen que transmitir esa buena actitud a los demás alumnos”*.

Entre las posibles barreras se reseña las llevadas a cabo incluso por los propios padres, sobreprotegiendo a la persona con discapacidad, y la existencia aún de barreras arquitectónicas a las que algunas veces se les busca una solución momentánea, como explicaba una persona con fibromialgia ante la situación en la que se encontró en un acto

dirigido a personas con discapacidad cuando tenía que recoger un título en un escenario no adaptado “*me dijeron: se sube en brazos ¿verdad? en volandas hemos visto subir sillas de ruedas*”.

La mayoría del discurso global se centró en el cambio de actitud para avanzar en la participación. Esta actitud positiva hacia las capacidades de la persona, anteponiendo la cualidad de persona a la discapacidad, debe adquirirse en las etapas más tempranas, en el ámbito educativo pero sin olvidar el ámbito social y familiar. Desde las instituciones debe lanzarse mensajes positivos a los padres sobre la presencia de personas con discapacidad en las aulas, cambiando el discurso de que la presencia entorpece a que la necesidad de apoyos para la participación de una persona con discapacidad va en beneficio de todos puesto que no única y exclusivamente la persona con discapacidad se beneficia de ellos, estos suelen ser extensivos a quienes están a su alrededor.

Por otra parte se considera que la mera presencia no es suficiente, incluso puede ser dañina, como fue vivida por una persona con discapacidad. “*Yo analizando el proceso vivido con mi experiencia desde el 86, solo la presencia es perjudicial... porque todo el mundo lo ha traducido, las familias esto son problemas para mí, los profesionales, esto son problemas para mí y los papás de los niños afectados...*” Es necesario paralelamente desarrollar buenas prácticas profesionales y formar a las familias para que se tengan los cimientos adecuados y se pueda progresar a la participación.

IV. CONCLUSIONES

A pesar de la exposición un tanto pesimista del estado actual de la discapacidad, consideran que en medio de la dificultad yace la oportunidad y que como han hecho en el pasado, es necesario remontar. Como decía un representante de una asociación “*somos gente pequeña, haciendo cosas pequeñas pero que al final moveremos el mundo, estoy seguro*”. De las ideas expuestas, avaladas muchas de ellas por investigaciones, incluso algunas recogidas por expertos muy recientemente [13], se pueden extraer aspectos en las que hay que seguir avanzando.

La crisis financiera y política, la globalización, la ausencia o debilidad de valores, la cultura de la inmediatez, la fragilidad del estado de bienestar, hacen difícil la consolidación de sociedades de coparticipación y respeto a los derechos [14]. Esta realidad conlleva a cambios en las organizaciones a partir de estrategias de denuncia y reivindicación. Se hace necesario organizaciones horizontales en vez de jerárquicas, enfocadas en la consecución de resultados personales, es decir buscando el beneficio en la calidad de vida, y alineadas con los investigadores y las políticas públicas. Las organizaciones no pueden seguir enraizadas en un modelo de expertos, asignando a la familia un mero papel de receptor de orientaciones [13]. Para ello la formación de los profesionales es crucial. Esta formación debe iniciarse en la infancia, mediante la incorporación activa de las personas con discapacidad en la sociedad, facilitando contextos donde muestren sus capacidades. Hay que prestar una especial atención a la formación de los futuros profesionales, teniendo como base en

todas las titulaciones una dedicación especial a la diversidad humana. Siguiendo las directrices del Espacio Europeo de Educación Superior, el futuro profesional debe ser capaz de asumir al menos los siguientes roles de aprendiz [15]: aprendiz autónomo y estratégico, aprendiz en una comunidad, aprendiz de nuevas tecnologías; aprendiz dispuesto a asumir la movilidad y la diversidad, aprendiz creativo, crítico y reflexivo a las que en el debate han añadido las competencias de saber compartir conocimientos y, escuchar y saber cómo dirigirse a la persona.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a las personas que acudieron a la jornada su tiempo y dedicación, porque sin ellas no se hubiera podido realizar este artículo. Igualmente al servicio de asuntos sociales de la universidad de Salamanca por acoger el proyecto y facilitar los espacios y recursos para que pudiera llevarse a cabo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] R. Schalock, and M. A. Verdugo, A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen. Eds. Baltimore: Maryland, Brookes, 2012.
- [2] M.Gutiérrez-Ortega, M. V. Martín-Cilleros, and C. Jenaro-Río, “El Index para la inclusión: presencia, aprendizaje y participación,” Revista nacional e internacional de educación inclusiva, vol 7, nº3, pp.186-201, Noviembre 2014.
- [3] T. A. Booth, The Index for Inclusion, Developing Play Learning and Participation in Early Years and Childcare, Eds. Bristol: CSIE, 2006.
- [4] M.A. Verdugo, L. Gómez, and P. Navas, “Discapacidad e inclusión: derechos, apoyos y calidad de vida”, en Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia, M. A. Verdugo and R. Schalock, Eds. Salamanca: Amarú, 2013, pp. 17-41.
- [5] M. Somers, “La ciudadanía y el lugar de la esfera pública: un enfoque histórico”, en Ciudadanía, justicia social, identidad y participación, S. G. S.Lukes, Eds. Madrid: S. XXI, 1999, pp. 217-234.
- [6] E. Díaz, “ Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad,” Política y Sociedad, vol 47, nº1, pp.115-135, Enero 2010.
- [7] B. Arias, M. A. Verdugo, L. Gómez, and V. Arias, (2013) “Actitudes hacia la discapacidad,” en Discapacidad e Inclusión. Manual para la Docencia, M. A. Verdugo and R. Schalock, Eds. Salamanca: Amarú, 2013, pp. 61-88.
- [8] M. B. Miles, A. Huberman, Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. California: Sage, 1994.
- [9] M.T. Anguera, “Metodología cualitativa,” en Métodos de investigación en psicología M. T. Anguera, J. Arnau, M. Ato, R. Martínez, J. Pascual and G. Vallejo, Eds. Madrid: Síntesis, 1998.
- [10] J.C. Tojar, Investigación cualitativa. Comprender y actuar, Eds. Madrid: La Muralla, 2006.
- [11] M.C. Sánchez, M.C. Delgado, and M. C. Santos, El proceso de la Investigación cualitativa. Manual de procedimiento: ejemplificación con una tesis doctoral. Valladolid: Edintras, 2013.
- [12] M.C. Sánchez-Gómez, Contextualización de la Metodología Cualitativa en las Ciencias Sociales. De la confrontación al continuum. Conferencia Inaugural. CIAIQ2014. Badajoz. España no publicada.
- [13] C. Giné, D. Montero, M. A. Verdugo, P. Rueda, and S. Vert, “Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia?, Siglo Cero, vol 46, pp. 81-106, Enero-Marzo 2015.
- [14] J. J. Lacasta, “Los vínculos entre el desarrollo humano y el desarrollo de las organizaciones,” en Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades, M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo, and B. Jordán de Urries, Eds. Salamanca: Amarú., 2012, pp. 79-113.
- [15] A. De Juanas Oliva, “Aprendices y competencias en el Espacio Europeo de Educación,” Revista de Psicología y Educación, vol, pp.171-186, 2010.