

Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo.

(Contributions from the experience of people with minority diseases to improve the educational system)

**Dña. Nagore Ozerinjauregi
Dra. Leire Darretxe**

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

Páginas 33-49

ISSN (impreso): 1889-4208
Fecha recepción: 10-09-2014
Fecha aceptación: 01-10-2014

Resumen.

Conocer las experiencias escolares de las personas con EM abre vías a la intervención cara a la mejora del sistema educativo. Comprendiendo el contexto educativo como un periodo de oportunidades no sólo cara a cumplir la etapa escolar obligatoria sino también a realizar una reconstrucción social y relacional. En este sentido, la voz de las personas con EM adquiere gran importancia en la representación del contexto escolar y de la construcción de significados en aras de ofrecer oportunidades de cambio. En coherencia a la premisa de la interacción social como base para el desarrollo y el aprendizaje desde su dimensión social y comunicativa. La metodología empleada son grupos focales compuestos por 10 personas con EM en los cuales los/as participantes comparten a través del diálogo sus experiencias escolares. La voz de la experiencia de los protagonistas permite construir una versión de la experiencia escolar de las personas con EM a través de un discurso centrado en un proceso de relación democrático y dialógico. El análisis de las vivencias escolares y las situaciones de fracaso y éxito escolar es la vía para la mejora de la práctica educativa. Todo ello con objeto de extraer propuestas para otorgar una mayor capacitación del sistema educativo para satisfacer las necesidades educativas de todo el alumnado.

Palabras clave: *Personas con enfermedades minoritarias, experiencias escolares, práctica educativa.*

Abstract.

Knowing the school experiences of people with minority diseases opens routes for the intervention towards the improvement of the educational system. Understanding the educative context as a period of opportunities not only to complete the compulsory schooling stage, but also to make social and relational reconstruction. In this sense, the voice of the people with minority diseases acquires great importance in the representation of the school context and in the construction of the meanings in order

to offer opportunities for change. In coherence to the premise of social interaction as the basis for the development and learning from its social and communicative dimension. The methodology used is focal groups composed of 10 people with minority diseases in which the participants share their school experiences through dialogue. The voice of the protagonists experience allows one to build a version of the school experience of people with minority diseases through a speech focused on a process of democratic and dialogic relationship. The analysis of school experiences and situations of failure and success in school is the way for the improvement of educational practice. All of this in order to extract proposals to provide a greater educational system training to satisfy the educational needs of all students.

Key words: *People with minority diseases, school experiences, educational practice.*

1.-Marco teórico.

Actualmente resulta innegable que nos encontramos con los retos que plantea una escuela inclusiva para mejorar el sistema educativo. Como señalan Ainscow y Miles (2008) el ámbito de la educación inclusiva está plagado de discusiones, incertidumbres y contradicciones, sin embargo en todo el mundo se intenta ofrecer respuestas educativas más eficaces para todos los estudiantes. López Melero (2012) remarca que la inclusión es cuestión de derechos humanos y justicia social. Hablar de escuela inclusiva supone la promoción de escuelas para todos y todas, lo cual significa que se debe responder a las necesidades de todo el alumnado. En este sentido, el apoyo que se ofrece en las escuelas debe enfocarse desde el propio sistema educativo en lugar de enfocarse en un alumno o alumna o en un grupo de estudiantes concreto.

Si queremos mejorar el sistema educativo tenemos que apostar por sistemas participativos, igualitarios, democráticos que incluyan la voz de todas las personas que conforman dicho sistema (Includ-ed, 2011). Cada vez más artículos científicos demuestran la importancia de considerar las voces de las personas implicadas en los procesos educativos, algunos de ellos concretan la importancia de incluir la voz del alumnado (Fielding, 2011; Susinos, 2012). Por ejemplo, Haya (2011) afirma que facilitar y aumentar la participación del alumnado en las dinámicas del centro y del aula tiene efectos positivos en la convivencia escolar, en la imagen que tiene el estudiante y en el aprendizaje.

Crear en escuelas inclusivas nos lleva a cuestionarnos el tipo de ser humano que estamos formando en la actual sociedad. Numerosos autores/as (Rivas, Leite, Cortés, Márquez y Padua, 2010) exploran la construcción de la identidad bajo la influencia de los sistemas educativos, entendiendo la identidad como un proceso en construcción social que en el contexto escolar representa un espacio de gran relevancia. La gestión que el profesorado hace sobre el mundo emocional del alumnado influye directamente sobre su seguridad-inseguridad, actitudes individualistas o de cooperación, soledad o compañerismo, y repercute en el alejamiento o acercamiento del alumnado al ámbito académico. Dentro de este

marco de la construcción del yo en el contexto escolar, De la Mata y Santamaría (2010) desde el análisis de narraciones autobiográficas en referencia a la experiencia escolar, observan que existen diferencias significativas en la autonomía o independencia personal en la construcción del yo, en función del grado de escolarización de las personas. De aquí, la relevancia de fomentar prácticas educativas que desarrollen un yo autónomo dentro del marco social y relacional.

Polman (2010) partiendo de la teoría de Vygotsky, estudia el proceso de aprendizaje en el contexto escolar a través de la participación con la ayuda de los demás. Desde esta perspectiva sociocultural, las personas construyen su identidad dotando de sentido y significado a su participación en el contexto de forma dialógica. Sin embargo, en este proceso de construcción de la identidad, la percepción que la persona tiene de sí misma también tiene un papel relevante. Por lo tanto, la dimensión individual confluye con los procesos de socialización en el que la persona se desenvuelve.

Los grupos focales han permitido poner de manifiesto las representaciones propias que los participantes construyen para dar sentido a sus experiencias vitales en el contexto escolar que revelan sus construcciones de identidad. Poner voz a la experiencia implica elección e interpretación de los acontecimientos cruciales que al compartir en el grupo propicia contrastes e inferencias que generan nuevos significados ofreciendo de esta forma un aprendizaje compartido.

Las voces de las propias personas que participan en el grupo focal nos permiten comprender mejor su realidad. Biografías, experiencia escolar e identidad son tres ejes esenciales que se implican mutuamente. Las biografías, no sólo hablan de personas individuales sino que fundamentalmente nos ponen de manifiesto la vinculación de éstas con las estructuras sociales, institucionales, políticas, culturales, etc. que caracterizan la escuela. Muestran las relaciones que se generan con los compañeros y compañeras y con los docentes, el modo como la escuela organiza la vida cotidiana del alumnado y nos permiten reinterpretar el papel que juegan en la construcción de sentido de la escuela (Sánchez Ramos, 2013).

Explorar la construcción dialógica resulta de gran interés no sólo como instrumento para favorecer la reflexión de la construcción del contexto educativo sino para reconstruir modelos sociales respetuosos con cada persona como una manera de intervención pedagógica (Rebollo y Hornillo, 2010). A través del relato y del compartir experiencias damos un sentido y una dirección a la historia personal. De esta manera se establecen relaciones entre acontecimientos, se otorgan significados a las acciones propias y ajenas y mediante la reflexión sobre lo acontecido en el pasado, se posibilita la proyección al futuro, lo cual ofrece la posibilidad de autodeterminación. Entendemos la autodeterminación como Wehmeyer (2006a:9) quien define la conducta autodeterminada como "acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida". Por consiguiente, la autodeterminación es una de las principales dimensiones de la calidad de vida. La persona autodeterminada actúa por motivaciones personales en función de sus intereses y necesidades. En muchas ocasiones se tiene la idea de que las personas con EM no pueden elegir por sí mismas. Sin embargo, hay que desechar este error, ya que las personas con EM

también pueden convertirse en personas más autodeterminadas. Además la autodeterminación es un derecho que implica tener un proyecto vital.

Lo cual no significa que la autodeterminación esté exenta de la influencia de factores medioambientales en igual o mayor grado que los factores personales (Wehmeyer, 2006b). En consonancia con Peralta (2008) al señalar que el papel del profesorado y de las familias en este proceso resulta clave. Esta autora por una parte, indica que el profesorado puede tener una visión del alumnado desde una perspectiva del déficit o desde una perspectiva de capacidad. El creer en las capacidades del alumnado resulta primordial, así como que el profesorado cuente con espacios y tiempos para la reflexión de su práctica. Por otra parte, indica que los familiares desempeñan un papel importante a la hora de desarrollar la conducta autodeterminada en sus hijos/as. Wehmeyer y Field (2007) señalan algunos indicadores presentes en las prácticas educativas orientadas hacia la calidad. Algunos de estos indicadores son: considerar la autodeterminación en el currículum; participación activa del alumnado, el profesorado y las familias en la planificación y en la toma de decisiones de las propuestas educativas; modelar la autodeterminación en el contexto escolar y familiar.

2.-Metodología de la Investigación.

El estudio se ha llevado a cabo desde la recogida de la voz de los participantes a través del método de grupos focales. El foco es el diálogo, para analizar realidades de las personas con EM en el contexto escolar. El grupo focal se emplea como una técnica de investigación y de intervención apropiada para explorar la construcción social a través de la cual se generan cambios en los participantes y se movilizan experiencias.

Las sesiones se han grabado en su totalidad, transcrito y organizado por bloques en función de los contenidos para su sistematización y análisis. La estructura de la sesiones se concreta en una presentación de los temas a trabajar durante la sesión y recogida de la reunión anterior cuando procede. Dos profesionales han tomado parte en las sesiones, adoptando una, el papel de orientar conversaciones actuando como facilitadora verbal siguiendo el guión de trabajo, mientras que la otra ha realizado el papel de observadora. Tras un breve descanso, la profesional observadora, durante la última parte de la sesión realizaba una devolución de lo manifestado en la sesión dando lugar al contraste. Dichos roles se intercambiaban en cada sesión. Para finalizar la sesión, se adelantaba el tema de trabajo de la siguiente reunión para sugerir su desarrollo.

El presente trabajo se desarrolla durante 7 sesiones con una periodicidad mayoritariamente quincenal comenzando en enero y terminando en Junio del 2013 con el periodo vacacional de Semana Santa intermedio y un periodo de trabajo dedicado a la transcripción previa a la última sesión de triangulación de datos. Con el objeto de elaborar propuestas de mejora en el sistema educativo se da voz a las personas con EM desde un proceso participativo basado en el diálogo igualitario.

El grupo de trabajo se forma a través de un encuentro coorganizado por FEDER con fecha de 31 de Enero (S1). En esta primera sesión se expone el diseño del proyecto,

se comparten dudas, inquietudes y sugerencias y de esta forma se genera el grupo focal con las personas interesadas en participar.

Dicho grupo se compone de 10 personas, 6 de ellas son chicas y 4 de ellos chicos, con edades comprendidas entre los 11 y los 30 años y en su gran mayoría jóvenes de entorno a 23-25 años. Este grupo también presenta gran heterogeneidad en lo referente al ámbito educativo, hay quienes han finalizado sus estudios universitarios, formación profesional y quienes continúan sus estudios de primaria y diversos grados formativos. En lo referente al ámbito laboral algunas de las personas están trabajando y otras no, de las cuales algunas se encuentran en búsqueda de empleo y otras permanecen en casa ayudando en la medida de sus posibilidades en las labores del hogar. En alusión al ámbito de la vivienda podemos encontrar personas que viven en pisos tutelados y personas que permanecen en la vivienda familiar.

Un punto clave en esta primera sesión es clarificar la garantía de la protección de datos para generar un marco de seguridad. Para ello se hace una lectura compartida del uso confidencial de los datos y se solicita permiso para la grabación de voz de las sesiones y difusión de datos. Además, considerando que en el grupo hay personas menores de edad el consentimiento informado toma especial relevancia y en este caso se solicita la firma del padre o de la madre. Se acuerdan las fechas y horarios de las próximas sesiones con una duración de 2 horas.

La segunda sesión tiene lugar el 7 de Febrero (S2) se dedica especialmente a la formación de grupo y a crear un clima de confianza. Se presenta la estructura y la temática correspondiente a cada sesión. En ella se recogen las expectativas de los participantes y los aspectos cotidianos de cada uno de los miembros para facilitar a su vez el autoconocimiento y el conocimiento interpersonal. Se hace especial énfasis en los aspectos positivos o brillos de la rutina de cada persona.

En la tercera sesión desarrollada el 21 de Febrero (S3) se realiza una dinámica que consiste en resaltar las virtudes que se ven entre los compañeros/as. A continuación se da paso a resaltar las experiencias escolares positivas, las ayudas que se han encontrado en la escuela, y las aportaciones y ayudas que ellos/as han ofrecido en la escuela. La sesión culmina con una lluvia de ideas en la cual se recogen ideas para la mejora de la escuela.

La cuarta sesión se lleva a cabo el 7 de marzo (S4). La sesión de la temática se centra en el ámbito sanitario. Concretamente en la interrupción de la rutina educativa como consecuencias de la enfermedad y de la necesidad de asistir asiduamente a centros sanitarios. Así como la respuesta individualizada desde ambos ámbitos durante dichos periodos.

En la quinta sesión el 21 de marzo (S5) se visiona el video de Super Antonio¹ como punto de partida a la reflexión sobre los apoyos que han recibido desde los profesionales e iguales a lo largo de su experiencia educativa. Posteriormente se da paso a una dinámica en la que los participantes escriben las características que consideran que el profesorado y la escuela deben poseer.

¹ <http://www.youtube.com/watch?v=9ejzK7kSseQ>

La sexta sesión el 25 de abril (S6) busca identificar la participación de las familias y de los agentes comunitarios durante el recorrido escolar a través del visionado del video de Educación Inclusiva². Se cierra la sesión compartiendo la aportación de la experiencia de formar parte del grupo focal. Considerando el tiempo que el equipo de investigación necesitará para realizar las transcripciones se acuerda una última sesión (S7) de trabajo conjunto para desarrollar la triangulación de datos.

3.-Resultados.

3.1.-Autoconocimiento, autonomía y apoyos.

Los participantes admiten que al igual que el resto de los humanos cuentan con una serie de limitaciones. Entre los participantes del grupo focal la limitación que más se resalta es física, ya que varias personas necesitan de una silla de ruedas para desplazarse, la cual resulta más visible. En este sentido el grupo valora de forma positiva el reconocimiento de sus posibilidades dentro de su realidad para manejarse con autonomía en sus vidas.

"Tú sabes el límite hasta dónde te llega" (S2- min. 55:50).

"Los auxiliares que nos ayudan allí para cualquier cosa que no podamos hacer, como en este caso yo ahora que tengo el cabestrillo, que necesito las 24 horas una persona al lado mío. Nos ponen la comida en el plato, pero previamente tú le tienes que pedir" (S2- min. 23:55).

"Me valgo yo por mi misma para salir de atascos o problemas que yo tengo" (S3- min. 37:56).

Manifiestan que en muchas ocasiones son víctimas de la sobreprotección por parte de familiares y profesorado especialmente. Aceptan la necesidad de apoyos para desenvolverse en su día a día, pero expresan que en ocasiones estas acciones de ayuda se producen en exceso volviéndose contra ellos y ellas. Lo cual supone la negación de una parte de su persona y su capacidad de acción y decisión al ser asumida por otras personas, con independencia de las potencialidades reales de sí mismos/as y al margen de sus intereses y deseos.

"Yo ahora no llevo puesto, pero yo tengo aparato, tengo muletas y de venir mi madre y decirme ten cuidado que ahí hay una poza o tal y claro, tú dices, vale, hay una poza, pero luego al final te acostumbras a que otra persona esté detrás tuyo ... Si yo voy y lo piso al final es culpa mía, pero a base de pisarlo luego ya aprendes y vas mirando al suelo, aquí hay una piedra, aquí hay un papel..." (S2- min. 43:01).

"Al final nuestros padres quieren ser nuestros protectores, pero luego tienes que pensar en el futuro... Va a llegar un día en que yo

² <http://www.youtube.com/watch?v=-CsxGB5JP3w>

voy a tener una pareja, en el sentido de vive tu vida, deja a tu madre, a tu padre, a todo el mundo de lado y afróntate tú solo que ya eres mayorcito" (S2- min. 44:16).

Observan a su vez, que a mayor gravedad de la enfermedad mayor es la tendencia a la sobreprotección y que en ocasiones el que los demás decidan y actúen por ellos/as les genera el hábito de dejar que los demás hagan por ellos/as, coartando su proceso de maduración por no enfrentarse a los problemas acordes a su edad.

"Nosotros también nos hacemos cómodos y nos dejamos proteger" (S6- min. 22:25).

"El problema de que nos escuden tanto las madres es que luego no sabemos defendernos nosotros mismos" (S4- min. 1:14).

Son conscientes de que familiares y profesionales de la educación actúan de esta forma, empujados por el impulso del deseo de cuidarles y ayudarles y lo agradecen, pero aprecian especialmente recibir un trato independiente que les permite desarrollar su identidad y autonomía bajo una orientación más ajustada.

"Mis padres están para ayudarme en ciertas cosas y sé que no voy a tener posibilidad de hacer por mi limitación física. Pero llega un punto en que tú tienes que sacarte las castañas del fuego" (S6- min. 22:00).

En el contexto educativo el trato distintivo en ocasiones se traduce en discriminación. Los participantes expresan haber recibido un trato de inferioridad en el grupo-clase, cuando no se ha contado con ellos y ellas en las actividades del aula o de centro o se les ha privado de participar junto con el resto de compañeros/as. Manifiestan que este trato diferenciado repercute en su autoconcepto de manera negativa y les hace dudar sobre sus capacidades y posibilidades.

"Te ves como el especial de la clase" (S4- min. 1:03).

"Si aunque tú te consideres que tú no eres tonto, pero todo el mundo te dice que eres tonto, pues al final será que soy tonto pero no me doy cuenta" (S4- min. 1:03).

3.2.-Yo en la escuela.

El grupo de participantes comparte que en muchas ocasiones han tenido dificultades en la escuela. Denuncian que en el Siglo XXI sigan existiendo barreras arquitectónicas tales como tarimas, ausencia de rampas y ascensores, etc. En la siguiente cita se ejemplifica el camino que tiene que recorrer un estudiante concreto para llegar al frontón, demostrando las dificultades de accesibilidad:

"En el instituto para ir al frontón tienes que pasar por el aparcamiento. (...) Para las dos zonas accesibles o medianamente accesibles hay escaleras. Hay una persona en silla de ruedas. ¡Ala! Vete a conserjería, pide la llave de entrada de la parte baja. Abre la puerta de la verja. Mantente con la responsabilidad de tener el

mando toda la hora sin que lo pierdas. Es tu responsabilidad. Sube otra vez la cuesta del aparcamiento que es tremenda en mi caso (...)" (S5- min. 27:18).

Quieren gozar de su derecho que es el recibir educación en igualdad de oportunidades.

"No queremos subir al Everest queremos subir a clase" (S5- min. 1:12:18).

Como propuestas de mejora ante la falta de accesibilidad a nivel de centro y de aula, señalan que los medios de transporte, los baños, etc. deben estar adaptados; se deben utilizar las mismas entradas, zonas que utilizan los demás, etc. Incluso proponen que el propio alumnado puede trabajar en el desarrollo de proyectos de adaptabilidad para el centro dentro de alguna asignatura como plástica.

"Nuestra entrada tiene que ser la misma que la de todos los demás" (S5- min. 1:05:30).

"Claro, por el ancho entran los estrechos y los anchos. Por lo estrecho no entran todos" (S5, min. 1:06:30).

Y no sólo se refieren a las barreras físicas, sino que también hacen alusión a las barreras humanas con las que se han encontrado. Como señalábamos en el apartado anterior, en la escuela se han sentido como "el/la especial de la clase", denunciando las prácticas educativas que están dirigidas únicamente a su persona como alumnado etiquetado como "especial" ya que de esta manera reciben un trato descontextualizado y segregado tanto dentro como fuera del aula. Comentan que con los apoyos adecuados pueden vivir su experiencia escolar junto con los demás y que para ello resulta necesario implementar diseños universales desde la perspectiva de la inclusión.

3.3.-Ubicación relacional – los iguales.

Los participantes también manifiestan el sentimiento de discriminación desde un punto de vista psicológico consecuencia de un trato inadecuado o diferente por parte de sus iguales como consecuencia de la EM que tienen. Exponen que en gran parte, la poca atención que reciben de sus iguales está motivada por la falta de información que tienen sobre las características de la enfermedad, no olvidemos la escasa prevalencia y la gran heterogeneidad dentro de las EM. De hecho cuentan, que en la medida en que conocen más acerca de su persona y situación se derriban muchas barreras y cambia la actitud de sus compañeros/as hacia ellos/as.

"Te ven como un bicho raro hasta que saben de lo que estás hablando y de lo que tienes" (S6- min. 1:15).

"Joe, ahora nos damos cuenta la importancia que tiene... el tenerte a ti... el poder ver el que tú andas, aunque no corras, que al final tú

eres una persona como cualquiera. Que tú nos hacías ver las cosas aunque nosotros no queríamos ver. Nos poníamos una cortina y ahí te quedas” (S4- min. 14:17).

De ahí que expongan la necesidad de que se hagan visibles sus potencialidades, posibilidades y dificultades, y sobre todo su igualdad a los demás, porque ante todo son personas al igual que el resto.

“Tratarte como uno más. Teniendo en cuenta que estás en silla de ruedas o tienes...” (S6- min. 46:56).

Consideran que un mayor conocimiento acerca de las personas con EM, un acercamiento a su mundo permite vislumbrar las semejanzas entre los iguales y deja de manifiesto que las diferencias no son tantas como en un momento inicial se puede pensar. Resaltan la importancia que el desarrollo de la empatía es un facilitador de esta aproximación entre iguales.

*“Te dan ganas de decirles ponte en mi situación” (S4- min. 35:26).
“Primero aprende a ser humano y luego aprender a ser arquitecto o lo que quieras” (S5- min. 21:40).*

Por otra parte comparten que el trato diferente positivo que reciben de los profesionales de la educación, en ocasiones resulta también dañino, sea por la sobreprotección a la cual se les somete, lo cual entrafña lástima, poca confianza en sus posibilidades y los segrega de sus compañeros y compañeras. Por esta razón reclaman, una mayor sensibilización y solidaridad desde un trato igualitario. Dentro del marco de la escuela inclusiva, la posibilidad de tener acceso a todos los derechos que tienen sus compañeros/as y que se les exijan las mismas obligaciones. Tan sólo reclaman justicia en las relaciones entre iguales, es decir, reciprocidad.

*“Es un poco el toma y daca, digamos, yo te doy y tú me das” (S3- min. 39:10).
“Si lo que queremos es normalizar no podemos hacer un espectáculo de ello” (S6- min. 46:34).*

En esta línea demandan que la educación en valores debe adoptar un papel central en la escuela, ya que su objetivo es formar personas. Opinan que la transmisión y desarrollo de valores por medio de la actividad educativa contribuye a la conformación de grupo-clase y a la cohesión a través del trabajo colaborativo y la cooperación.

“La actitud frente a los compañeros. Vemos como compañeros, ... no porque está ahí al lado mío, sino también, si él tiene una dificultad, yo puedo echarle una mano y al revés si él ve que yo

tengo una dificultad echarme una mano. Compañeros en el sentido amplio de la palabra” (S3- min. 1:04:51).

“Una compañera que tenía un examen de euskera y el euskera se le daba bastante mal y me pidió ayuda, y en un recreo además (...) y la chica aprobó (...) Yo me sentí realizado, joe, he ayudado a una chica con algo en lo que tiene dificultad (...) te sientes bien” (S3- min. 41:30).

3.4.-En el grupo del aula: Contenidos / metodologías / seguimiento / evaluación.

Los participantes continúan reclamando sus derechos humanos, recordando que la educación es un derecho fundamental. Han sido numerosas las experiencias que han compartido que rompen la equidad, relacionadas por ejemplo con el área de educación física, entre otras, ya que no se adaptan los elementos curriculares (objetivos, contenidos, metodologías, evaluación):

“Que no podía hacer el pino, pero tenía que hacer el pino por narices. ¿Al final que pasó? Brecha al canto. Me dejé la cabeza allí pero tuve que hacer el pino por narices...” (S3- min. 1:09:40).

“En gimnasia yo hacía trabajos, luego llegó la evaluación (...) si me estás diciendo que como sustitución a esa actividad física me mandas hacer un trabajo y en ese trabajo me evalúan con un 10, aunque no me evalúes de la misma manera el trabajo final, pero no es normal que me pongas un 5 en el final” (Sesión 7/03/2013, min 1:19 – S4).

Además, al tratarse de un colectivo que en determinados periodos de tiempo se tiene que ausentar de la clase por temas médicos también denuncian el sistema de asistencia obligatoria no adaptada a las circunstancias concretas cuando coincide con hospitalizaciones, momentos de permanencia en casa por aspectos de enfermedad, etc.

“Con el 20% de faltas no te dejan hacer el examen, vas a junio directamente” (S4- min. 35:49).

Tienen muy claro que no quieren que se les regale nada, sino que se les adapte el curriculum en función de sus necesidades, ya que en muchas ocasiones las prácticas que se les presenta las consideran totalmente inapropiadas y diferenciadas, sobre todo cuando se les saca del aula sin comprender en la mayoría de los casos el motivo.

“Yo no quiero que se me apruebe porque tengo una discapacidad. Yo quiero que se me apruebe porque he hecho méritos para aprobar” (S4- min. 2:01).

“Te pones con una hojita en una esquina eso ya es un cambio de rutina, distinto. Quieras que no vas sumando vas y vas sumando y entonces tu vida escolar es totalmente diferente a la de los demás. Los demás van formando sus grupitos y al final tú te quedas atrás. Entonces, si la rutina fuera exactamente igual para todos yo creo

que no habría ese distanciamiento” (S3- min. 1:05:58).

“Es como operar de las muelas cuando te duele la cabeza” (S4- min. 1:01).

De esta manera apuestan por vivenciar experiencias compartidas con el resto del alumnado, para que todo el mundo pueda participar activamente en la vida del centro y del aula, precisando para ello un cambio de actitudes por parte del profesorado para adaptar las prácticas educativas (objetivos, contenidos, metodología, evaluación).

“El profesor no tiene que discriminar a ninguno de sus alumnos, tiene que dar participación a todos” (S5- min. 51:40).

A su vez, apuestan por los grupos heterogéneos y por la posibilidad de elección que debiera tener el alumnado en su propio curriculum.

“A mí lo que me parece una gozada es lo de que puedan elegir lo que quieren aprender” (S6- min. 16:46).

3.5.-Participación de las familias.

La coordinación entre el profesorado y las familias la consideran como un factor de éxito en su proceso educativo, agradeciendo sobre todo a sus familias el apoyo incondicional que les han demostrado durante su etapa escolar:

“El apoyo coordinado entre mis padres y el profesorado fue decisivo. De hecho ni no fuera por mi madre y por la ayuda que tuve de los profesores coordinada entre ellos no hubiese podido, me hubiese ido a un CIP, y me saqué la ESO (...) (S6- min. 29:05).

De nuevo resaltan el desconocimiento y la impotencia que en muchas ocasiones las familias e incluso ellos mismos/as tienen de ciertas prácticas que se llevan a cabo en el propio centro, como por ejemplo el sacarles al aula de apoyo, privándoles de este modo de un diálogo a través del cual poder aclarar dudas, proponer sugerencias:

“Pasaba más tiempo fuera de clase que en clase y entonces mi madre se rebotaba y... total que llegó el momento que ya mi madre se pone a hablar a ver qué porque claro cada vez que yo llegaba y decía: no, es que me han sacado para esto, me han sacado para lo otro... Mi madre echaba humo por las orejas. Entonces ya a raíz de ahí como mi madre ya supo ... entonces ya como que lo dejó estar... Si tienes que salir, tienes que salir pero es que lo que no me parecía normal que te sacaran de clase y que no te dijeran ni esta boca es mía. En 4º estuve haciendo diversificación curricular (...) (S6- min. 31:03).

Apuestan por dar voz a todos los agentes implicados a través de canales de comunicación y coordinación tales como las tutorías entre profesorado, alumnado y

familias, remarcando la importancia del trabajo conjunto entre todos/as y la posibilidad de que las familias puedan participar desde el propio aula.

"Yo lo que veo que falta en las escuelas, en las que yo conozco vamos, es tutorías profesores, padres y alumnos juntos. (...) en las que se expusieran todos los problemas o las situaciones del colegio, dentro del aula. Sé que es un poco complicado juntar todas las partes, porque sé que es difícil, pero creo que se podría conseguir" (...) (S6- min. 35:00).

"Tres pilares trabajando juntos en la escuela: padres, profesores y alumnos" (...) (S6, min. 45:30).

3.6.-Los profesionales.

Los participantes aseguran que su experiencia educativa se ve influida por la actitud e implicación de los profesionales con los que se encuentran, avisando que no puede depender de la buena voluntad de la gente.

En cuanto al equipo directo revelan realidades muy diversas, remarcando la singularidad de cada centro educativo. Proponen que la dirección apueste por proyectos educativos que ofrezcan una respuesta adecuada a la diversidad y sugieren la creación de un observatorio de la convivencia con el fin de reflexionar sobre aspectos del centro.

"... se lo diría a la directora porque ella es la que más o menos se encarga del colegio. Lo que yo propondría hacer es como un observatorio de la convivencia. Para que se tratase todo lo que pasaría, buscar como algún propósito o algo... Sería para que... pues la gente, el colegio claro, los estudiantes, lo que le pasaría, dónde lo contarían hacer como un propósito para intentar para que lo que le pasa no le pase" (S3- min. 1:01.06).

Aludiendo al profesorado tutor y al equipo docente en general, por una parte todos ellos y ellas recuerdan a algún profesional que creyó en sus capacidades; y por otra parte también se acuerdan de otros docentes que les excluían de la dinámica de la clase:

"Yo me acuerdo de Paco. Era mi profesor de lengua de 1º de la ESO... empecé a tener problemas de entendimiento y... fue gracias a él el decir: ... esto te va a costar pero en cuanto le cojas el tranquilo y poco a poco vas a poder sacártelo y gracias a él y a otra profesora que tuve en 4º pude sacarlo porque si no, ahora mismo estaría en un CIP" (S3- min. 21:25).

"Era primero la clase y luego yo. Si al profesor le apetecía me hablaba... me dejaba de lado y ya llegó un momento en el que yo desconecté..." (S4- min. 53:45).

Sugieren ciertas características que debería cumplir un buen profesional para responder a las necesidades de todo el alumnado: empatía, estar disponible a la hora de aclarar dudas, que responda en el propio aula ordinaria, que tenga altas expectativas sobre el alumnado, respetuoso/a, que les trate como una persona más, etc.

Respecto al profesorado de apoyo (PT, profesionales especialistas de apoyo educativo, etc.), ya que estos jóvenes han contado con la ayuda de ciertos apoyos a lo largo de su etapa educativa, llama la atención que a pesar de que en algunas ocasiones conocen las figuras profesionales con las que encuentran (logopedas, psicólogos/as...), en otras lo desconocen.

"Yo de pequeña estuve con un logopeda" (S4- min. 19:30).

"Yo me acuerdo en Primaria sí que me sacaban fuera del aula. No sé qué era exactamente, si era psicólogo, profesor... Yo creo que era un poco como psicólogo, hablábamos..." (S4- min. 57:01).

La figura del PT no la nombran como tal, sin embargo, los profesionales especialistas de apoyo educativo (los denominados antiguamente "auxiliares") son los que más recuerdan por la ayuda que les han ofrecido y porque pasaban periodos largos de tiempo con ellos y ellas.

"Hay un grupo de personas auxiliares de apoyo que por mi problema me ayudan en todo lo que me pasa en clase... y tienen atención en mí. La verdad es que yo lo agradezco, ver que hay alguna persona que está de mi lado, que me entiende" (S3- min. 26:08).

"La primera auxiliar que tuve en primaria que esa la tuve hasta 5º o 6º de primaria... Yo en ese momento era la etapa mía de que nadie me quiere hablar... o sea que me sentía sola. Entonces, en este caso esta auxiliar me decía... tienes toda la vida por delante, ahora estás en la etapa que estés, todo el mundo corre, no puedes tener a las personas atadas a ti porque tiene cada uno su vida. O sea yo creo que ella me quería hacer ver que yo soy como todo hijo de vecino evidentemente, pero que yo además tengo una silla de ruedas (S3- min. 32:08).

Vuelven a revelar que le sacaban del aula ordinaria para realizar tareas diferentes, a veces individualmente y otras veces en pequeños grupos. Critican ciertas actividades que les mandaban realizar en estos momentos como por ejemplo, pintar, jugar, etc. Consideran de este modo que no se respondía a sus necesidades.

"En Primaria me sacaban, no sé si era la logopeda o quién era. Pero nosotros no teníamos ni voz ni voto en ello ni mi madre tampoco. Mi madre tuvo que ir a decir que no me sacaran porque no le veían lógica a lo que hacían. Me llevaban a un aula de apoyo y allí había juguetes y para pintar. Yo me ponía a pintar, jugar, a pasar el rato. A veces había otros chavales, pero éstos de psíquico y no interactuaba con ellos en absoluto. Nunca entendí por qué me llevaban a pintar,

que es lo que yo hacía” (S4- min. 59:05).

“Yo iba a un taller de procedimiento. Era un taller más. Eran tres talleres en 3º o 4 de la ESO. Cada taller un trimestre. Entonces cada trimestre cada grupo hacía un taller. Yo estuve haciendo dos veces uno mismo, pero resulta que el taller de procedimiento que le llamaban era aprender a resumir, a hacer esquemas. Que vale, que yo no digo que esté mal, pero está bien para el que lo necesita, para el que anda mal en los estudios. Pero, ¿que estoy sacando notables y sobresalientes! ¿Para qué necesito yo un plus de esto? Yo no lo necesitaba” (S4- min. 67:18).

Solicitan que el apoyo se ofrezca dentro del aula ordinaria junto a todos los compañeros/as y reconocen que no existen recetas mágicas para todas las personas, teniendo la necesidad de adaptarse a las necesidades individuales en cada contexto.

Durante las sesiones al personal del Berritzegune no les nombran, sin embargo, sí aluden a los profesionales relacionados con los servicios de salud. Este ámbito está muy presente en sus vidas y en numerosas ocasiones comentaban sus experiencias:

“Yo mañana tengo hospital. Me van a hacer unas pruebas. La primera una ecografía para mirarme los riñones y una urodinamia, es un poco la prueba de la vejiga” (S4- min. 1:02).

Destacan que en ciertos periodos de su escolarización han estado ingresados en el hospital o han tenido que permanecer en casa por motivos de salud, siendo imprescindible la coordinación entre los profesionales de la asistencia médica y los del centro educativo. Alaban la labor otra vez de las familias ya que han sido éstas las que tomaban la iniciativa con el fin de que pudieran seguir con los deberes para no descolgarse del ritmo de la clase.

“O bien yo o bien mi aita cogen los deberes. Si estaba en la UCI evidentemente no, pero si estaba en planta y más o menos bien como para poder hacer cosas, iba adelantando y mejor era eso que nada. Era nuestra iniciativa” (S4- min. 33:15).

Incluso en algunos casos han recibido la respuesta educativa en el propio domicilio sin saber con exactitud quiénes eran esas personas que acudían a sus casas. *“En una de las operaciones tuvieron que venir a casa a darme clases porque me pusieron las piernas en V con una barra en los pies y meses y meses con esa. Un chico y una chica venían a darme clase porque tenía que estar sin moverme. Me hicieron en casa como un pupitre para que pudiera hacer los deberes” (S4- min. 27:46).*

Considerar las vueltas al centro después de estos periodos de tiempo los consideran primordiales. En la siguiente cita se demuestra cómo se puede incluir a todo el alumnado en una tarea incluso cuando se dan estos momentos en los que algún estudiante ha faltado durante un tiempo:

“Esos días ellos habían estado preparando una obra de teatro

mientras yo estaba ingresado, entonces lo que hicieron fue para integrarme a mí en la obra también, como uno más porque era uno más, lo que hicieron fue ponerme a mí de narrador. Yo de la obra no tenía ni idea de lo que iba porque claro, no había estado en clase. Y entonces me dijeron, pues si quieres tú eres el narrador, ah vale. Ensayé cinco minutos ahí como pude y venga y fui el narrador. Oye, por lo menos una forma de integrarme y de ser uno más que al fin y al cabo era uno más" (S4- min. 24:15).

4.-Conclusiones.

Esta metodología ha permitido hacer una reflexión personal a los participantes, realizar una reconstrucción de la identidad, elaborando nuevos significados en torno al contexto y experiencia escolar. Ha posibilitado a los protagonistas realizar una reinterpretación y reorganización de las realidades escolares, en un contexto de seguridad basado en el respeto, compartiendo esfuerzos en las propuestas de mejora educativas. Ensayando nuevos modos de relación y nuevas formas de discurso interactivo a partir de las experiencias personales de cada participante. Por lo tanto, se trata de una herramienta valiosa para la orientación educativa que parte del desarrollo de la autonomía y autogestión del grupo.

A partir de este trabajo los/as participantes coinciden en señalar varias premisas clave coincidentes con la perspectiva de la educación inclusiva.

En la escuela inclusiva la diversidad consiste en el respeto por la idiosincrasia de cada persona; en evitar etiquetas y en apostar por un apoyo centrado en el grupo-clase ordinario. Para ello, la escuela y el aula se deben reestructurar con el fin de crear espacios de aprendizaje en los que todo el alumnado pueda desarrollarse. En esta reestructuración contar con la voz del alumnado resulta condición indispensable para el éxito educativo.

Con el objeto de que este proceso de inclusión se materialice, es fundamental la actitud del docente ya que son los profesionales de la educación quienes diseñan e implementan las prácticas educativas. En esta línea, Ainscow y Miles (2008) señalan a los docentes como la clave para desarrollar prácticas más inclusivas, al tratarse de agentes generadores de espacios de aprendizaje a partir de sus actitudes, convicciones y actuaciones.

En conclusión, los resultados que arrojan esta experiencia con grupos focales invitan a seguir trabajando por el desarrollo de escuelas más inclusivas por tratarse de un avance en la transformación de la realidad educativa a partir de la voz de los propios protagonistas.

5.-Referencias bibliográficas.

- Ainscow, M. y Miles, S. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿Hacia dónde vamos? *Perspectivas*, 1. Madrid.
- De la Mata, M., Cala, M. J., Cubero, R. y Santamaría, A. (2009). El aprendizaje en el aula desde la Psicología histórica-cultural: interacción social, discurso y tecnologías de la comunicación. En Juan de Pablos Pons (Coord.), *Tecnología*

- educativa. *La formación del profesorado en la era de internet* (pp. 163-188). Málaga: Algibe.
- Fielding, M. (2011). La voz del alumnado y la inclusión educativa: una aproximación democrática radical para el aprendizaje intergeneracional. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70 (25,1), 31-61.
- Haya Salmón, I. (2011). Dar voz al alumnado en la construcción de escuelas inclusivas: Dos estudios de caso sobre proyectos locales de mejora. Tesis Doctoral: Universidad de Cantabria.
- Includ-ed Consortium (2011). *Actuaciones de éxito en las escuelas europeas*, Nº 9.
- López Melero, M. (2012). La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, vol 26. Núm 2, agosto, pp. 131-160.
- Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2. P.151-156.
- Polman, J. L. (2010). The zone of proximal identity development in apprenticeship learning. *Revista de Educación*, 353, 129-155.
- Rebollo, M. A. y Hornillo, L. (2010). Perspectiva emocional en la construcción de la identidad en contextos educativos: discursos y conflictos emocionales. *Revista de Educación*, 353, 253-263.
- Rivas, J. I., Leite, A. E., Cortés, P., Márquez, M. J. y Padua, D. (2010). La configuración de identidades en la experiencia escolar. Escenarios, sujetos y regulaciones. *Revista de Educación*, 353, 187-209.
- Sanchez Ramos, O. (2013). *La metodología narrativa. Una experiencia educativa para la reconstrucción de identidades de alumnado con fracaso escolar*. Tesis doctoral. Departamento de investigación y diagnóstico en educación: Universidad de Sevilla.
- Susinos Rada, T. (2012). Las posibilidades de la voz del alumnado para el cambio y la mejora educativa. *Revista de Educación*, Nº 359, págs.16-23.
- Wehmeyer, M.L. (2006a). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, Vol 37 (4), Nº 220, p.5-16.
- Wehmeyer, M.L. (2006b). Factores intraindividuales y medioambientes que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero*, Vol 37 (4), Nº 220, p.47-56.
- Wehmeyer, M.L. and Field, S.L. (2007). *Self-determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
-

Sobre las autoras:

Leire Darretxe Urrutxi

Correo electrónico: leire.darreche@ehu.es

Doctora en Pedagogía

Máster en Educación Especial

Diplomada en Magisterio de Educación Infantil

Miembro del Equipo INKLUNI

Profesora adjunta del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Escuela Universitaria de Bilbao

Nagore Ozerinjauregi Beldarrain

Correo electrónico: nagore.ocerinjauregui@ehu.es

Licenciada en Psicología y Diplomada en Educación Infantil

Máster en Psicología

Miembro del Equipo INKLUNI

Profesora interina del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Escuela Universitaria de Formación del Profesorado de Gasteiz de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.