

## ASOCIACIONES FAMILIARES Y EDUCACIÓN EN ESPAÑA

### LA EXPERIENCIA DE PLENA INCLUSIÓN

Por Amalia San Román

Coordinadora de Educación Inclusiva de Plena Inclusión



#### De dónde venimos...

El movimiento asociativo Plena inclusión, es un movimiento de base familiar que surge a mediados de los años 60 en España como intento por dar respuesta a las necesidades que tenían las familias con hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Las familias se organizaron en asociaciones, lideradas por familias luchadoras y jóvenes, que buscaron la mejor alternativa posible para sus hijos en ese momento: la atención especializada.

Comenzaron generando apoyos “terapéuticos” y aulas específicas alternativas al sistema educativo, en las que profesionales especializados atendían las necesidades educativas de sus hijos. Estas aulas específicas arrancaron su andadura en centros culturales de las localidades o en locales privados de las propias asociaciones. En pocos años, las familias organizadas en un movimiento asociativo estatal, fueron capaces de concertar plazas públicas con el Ministerio de Educación y crear centros de educación especial.

La exigencia de apoyos a lo largo de la vida hizo que se demandaran centros específicos de apoyo a etapas adultas: centros ocupacionales y centros de día, y de forma paralela, multitud de servicios orientados a diferentes perfiles y necesidades como los servicios de ocio, de apoyo a familias, de orientación socio-laboral, así como centros especiales de empleo que venían respaldados por una Ley de integración laboral que pretendía dar respuesta a la necesidad de acceso al empleo de personas con discapacidades.

En los años 80 existían ya muchísimas asociaciones que contaban con recursos de vivienda incluidos en la comunidad, pero el sistema de concierto de plazas en España, hizo que este modelo más inclusivo fuera poco a poco descartado bajo la idea de ser más costoso, y comenzaron así a generalizarse los servicios residenciales y de viviendas comunitarias que en la actualidad siguen suponiendo la oferta más general de acceso de una vida elegida por las personas.

Los centros de atención temprana, tal y como los conocemos actualmente, servicios independientes y coordinados con los sistemas educativos y de salud, llegaron más tarde a través del reconocimiento de su importancia por parte de la administración pública, sobre los años 90.

En la actualidad, Plena inclusión es un movimiento asociativo que cuenta con delegaciones autonómicas en sus diferentes territorios, y cada uno de ellos coordina acciones para un total de 950 asociaciones, fundaciones y entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Dentro de este movimiento hay más de 140.000 personas con discapacidad, 235.000 familias, más de 40.000 profesionales y 8.000 voluntarios. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que forman parte del movimiento asociativo son muy diversas y tienen diferentes características: discapacidad intelectual, discapacidades del desarrollo (Autismo, Asperger), parálisis cerebral, síndrome de down y multitud de situaciones variadas.

La organización de los recursos tiene una doble vía de exigencia y reivindicación: por un lado, la Confederación Plena inclusión España es responsable de representar los intereses del movimiento de cara al gobierno central y ministerios, así como a organismos internacionales y organizaciones sociales de interés, mientras que las federaciones autonómicas son quienes negocian de forma directa en sus territorios las mejoras para las entidades que forman parte de su comunidad. Para que este flujo de acciones sea coherente y esté alineado, el movimiento asociativo comparte misión, visión y valores, así como una planificación estratégica que se consensúa entre todos los agentes de interés (Plan Estratégico).

Cada una de las asociaciones que forman parte del movimiento asociativo, tiene órganos de gobierno que forman parte de los órganos de gobierno de sus federaciones autonómicas y que a su vez conforman el órgano de gobierno estatal de la Confederación.

Una de las reivindicaciones actuales que se promueve desde el movimiento asociativo es la de incorporar en la participación y toma de decisiones de estos órganos de gobierno a las personas con discapacidad intelectual, ya que hasta el momento han sido liderados por familias y profesionales.

### **Hacia dónde vamos...**

Como hemos visto en el resumen de la historia venimos de generar recursos específicos que dieran respuesta a las necesidades, desde modelos basados en el déficit y la necesidad de “mejorar” a las personas. Ahora, nos dirigimos hacia modelos basados en derechos e inclusión, que reivindican la participación y contribución de las personas en sus contextos como ciudadanas de pleno derecho.

Estamos avanzando hacia "vidas ordinarias en barrios ordinarios" (parafraseando "An Ordinary Life" de David Towell, 1980). Para ello, el movimiento impulsa una clara estrategia de desinstitucionalización en todos los ámbitos de la vida:

- Apostando por la educación inclusiva, en espacios comunes, con apoyos que garanticen la igualdad de oportunidades
- Apoyando el acceso al empleo: promoviendo el acceso a empleo público, estrategias de apoyo como el empleo personalizado, el emprendimiento, el empleo con apoyo y los itinerarios personalizados de inserción laboral
- Formación, ocupación y ocio: apoyando enfoques comunitarios que generen un cambio de cultura que nos incomode con nuestras prácticas actuales, y que fomente la realización de actividades formativas, ocupacionales y de ocio en contextos comunitarios fuera de las organizaciones especializadas
- Vidas elegidas: apoyar nuevos modelos que permitan a las personas vivir en sus comunidades en lugar de en centros residenciales masivos, donde las propias personas puedan elegir dónde y con quién vivir a través de proyectos que demuestren que esto no es más caro sino más efectivo para las personas.
- Impulsando la generalización de la figura de “Asistente personal” como paso necesario para empoderar a las personas y devolverles el protagonismo en sus vidas.

En todos estos procesos nos encontramos en momento de “tránsito” de modelos específicos como las escuelas de educación especial, los centros especiales de empleo, las viviendas específicas etc... todas nuestras organizaciones cuentan con este tipo de servicios específicos y estamos alentando la convivencia de ambos modelos para apoyar tránsitos que garanticen el acceso a la comunidad con los apoyos necesarios. Como en todo proceso de tránsito, contamos con resistencias y vivencias negativas ante este paso, propiciadas por el miedo de las familias y organizaciones ante la pérdida de unos apoyos que ha costado muchos años conseguir.

### **En Educación...**

España es un país administrativamente complejo en la aplicación de las políticas educativas, y a pesar de contar con una Ley de Educación nacional recién aprobada, de carácter más progresista y esperanzador para el cambio, no viene acompañada de los presupuestos necesarios para producir ese cambio, y los diferentes territorios que componen el estado, tiene potestad para legislar sus propias acciones en materia educativa. Esto dificulta enormemente nuestra acción conjunta a nivel nacional.

También encontramos enormes tensiones internas dentro de nuestro movimiento que se han visto aceleradas estos últimos dos años con el desarrollo de la nueva Ley de educación. Dentro de nuestro movimiento asociativo, muchas organizaciones se posicionan en contra de la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo en las escuelas ordinarias, porque han vivido de forma constante el rechazo y la falta de medios.

Nuestro posicionamiento en esta tensión es mediador: entendemos que muchas de las familias que componen nuestro movimiento no quieren oír hablar de inclusión porque los medios para apoyarla siguen siendo precarios (falta de formación a los docentes, falta de recursos adaptados, rigidez del sistema en las fórmulas de enseñanza y evaluación etc...) pero tenemos un compromiso con los derechos que nos obliga éticamente a exigir que todas las políticas públicas vengán dotadas de recursos para ser efectivas, y que se avance en la transformación de los centros específicos.

Nuestro marco mental ha ido avanzando desde un modelo basado en el déficit y en las necesidades específicas en entornos altamente especializados, hacia un modelo social de derechos, desde el que las personas tienen derecho a estar, participar, aprender y conseguir sus máximos logros en entornos comunes, con los ajustes razonables y apoyos personalizados necesarios para garantizar su accesibilidad física y cognitiva. Por otro lado, también hemos avanzado en la concepción que tenemos de las escuelas y en su labor inclusiva. Los apoyos deben acompañar a cada estudiante. No parece razonable que deba seguir siendo el alumno o la alumna quien deba abandonar su entorno comunitario próximo para acercarse a lugares en los que recibe los apoyos que necesita para su óptimo desarrollo.

La educación inclusiva como estrategia es una piedra angular dentro de nuestras acciones. Sabemos que las sociedades del mañana se están construyendo hoy en las escuelas y por ello apostamos por un proceso tranquilo, sin rupturas y garantista.



Desde Plena inclusión llevamos años tratando de contribuir a este proceso de repensar juntas, todas las partes interpeladas: familias, alumnado, profesionales, agentes comunitarios que forman parte de las escuelas y los barrios, administraciones que intervienen en los procesos, entes públicos y políticos que ejercen fuerzas (a veces contradictorias) en este movimiento de lucha por los derechos. Nuestro proyecto de Educación se basa en la colaboración entre escuelas ordinarias y específicas, sabemos que involucrar a ambas es esencial para un avance seguro.

En nuestro movimiento asociativo trabajamos en tres niveles de impacto:



- en el nivel macro con toda la comunidad educativa que incluye agentes políticos, expertos, universidades e intercambio de ámbito estatal, y colaboración internacional,
- en el nivel meso con las escuelas y aulas en los ámbitos territoriales y locales,
- en el nivel micro con las familias y el propio alumnado,

Cada uno de estos niveles se articula con el sistema educativo a través de tres líneas fundamentales de acción:

1) la incidencia política: interlocución política y negociación con las administraciones públicas y políticas. Nuestro papel es esencial ya que somos grandes conocedores de las necesidades del alumnado con discapacidades del desarrollo.

2) la formación y sensibilización: como oportunidad para ir modificando la cultura y prácticas, y generando



3) el desarrollo de todo tipo de recursos puestos a disposición de los tres niveles con el fin de apoyar el avance. Uno de nuestros objetivos es diseñar y crear productos que sirvan para avanzar hacia una educación más inclusiva desde cada nivel.

Estos niveles y líneas de actuación se combinan para crear una estrategia polifacética para lograr un cambio generalizado, como se sugiere en el siguiente diagrama.



Algunas de las fortalezas con las que contamos, y que nos están ayudando en el avance son:

- la articulación territorial y colaboración con nuestras delegaciones territoriales a través de las que podemos llegar a las escuelas,
- la estrecha relación de confianza e interés mutuo con las universidades que participan en nuestras líneas de investigación y dan solvencia a los resultados,
- las alianzas con otras organizaciones orientadas al apoyo a alumnado vulnerable de otros ámbitos en materia educativa como Save the children, Palataforma de la Infancia,
- las alianzas internacionales, como Inclusion International, Inclusion Europe o EASPD, que nos sustentan experiencias de éxito y aprendizaje, y apoyo en la incidencia política,
- la posición fuerte como interlocutores fundamentales con la administración pública a la hora de legislar cambios en materia educativa.

La estrategia de futuro está planteada, seguir trabajando en todos los niveles descritos, de la mano de nuestras organizaciones en su transformación, y generando “prototipos” que muestren ejemplos de cómo pueden desarrollarse estos cambios necesarios.

Comprometidos con una idea de nuestro compañero Javier Tamarit: *“La educación no es para ti, para tu vida, para tu logro...es para ti en común con otros”.*

