

Innovación educativa: impulsando inclusión, inspirando futuro

40 AÑOS HACIENDO EQUIPO (1985-2025)

UNA MIRADA ÚNICA SOBRE LA PLURIDISCAPACIDAD Y LA MULTIDISCAPACIDAD

Autoras:

Teresa Ibáñez López

Georgina Prats Ghiringhelli

Hace 40 años nacía el nuevo Centro de Recursos Educativos (CRE) Joan Amades. Eran muchos los retos de este centro, que pretendía dar soporte a los alumnos con discapacidad visual y a sus familias. Uno de estos retos era la atención especializada al alumnado con pluridiscapacidad y multidiscapacidad.

Un recuerdo vivo

Desde la creación de este centro, su dirección fue consciente de la poca o nula atención que recibía un colectivo de niños y jóvenes afiliados y no afiliados que, además de ser ciegos o tener baja visión, sufrían otras discapacidades graves. Como alumnos de centros de educación especial y de centros asistenciales, o incluso sin escolarizar, tenían derecho a la atención específica del CRE para discapacitados visuales, pero no encajaban en el programa vigente de integración del alumnado con ceguera. Pronto, la dirección del CRE puso en marcha un programa piloto específico para atender a la población de los entonces llamados *plurideficientes*.

Las y los profesionales que trabajaron en lo que más adelante se bautizó como Programa de Atención a Personas con Discapacidad Visual y Otros Trastornos (PADVAT) vivieron una experiencia única e inédita de creación de un modelo de trabajo que pretendía, a través del apoyo educativo de un centro de recursos para la discapacidad visual, reconocer las

capacidades de estos niños y jóvenes tan afectados, darles voz y hacer aflorar su dignidad sustraída.

El equipo inicial de dos profesionales avanzó con un crecimiento paralelo a la detección de nuevos casos hasta formar un equipo estable de seis profesionales, y después diez, con dedicación exclusiva a una población con necesidades singulares y a la atención de casi todos los centros de educación especial de la provincia de Barcelona.

La intervención educativa se fundamentaba en tres pilares: ética, técnica y estética.

Ante todo, el objeto de trabajo era un sujeto vulnerable, y era insoslayable observar un código ético que valorara cada una de las actuaciones pensando en la mejor opción para el interesado, su familia y los profesionales que le atendían. Se rehuía el paternalismo, se rechazaba la perversión y era necesario escuchar y comprender la voluntad del niño y la de su familia.

En segundo lugar, se debía procurar un marco teórico y práctico riguroso de intervención que entendiera el sistema neurológico visual y utilizara instrumentos adaptados a las dificultades de la valoración visual funcional.

El tercer puntal aspiraba a encontrar la belleza como exponente de la artesanía particular de cada vida.

El grupo singular de personas que conformaban el equipo de profesionales fue creciendo a nivel profesional y personal gracias a la colaboración de supervisores en el ámbito de la psiquiatría infantil, de la neurofisiología y de la dinámica institucional, todos los ámbitos que la intervención del CRE acababa repercutiendo directamente en el desarrollo del usuario del servicio y en el bienestar de su entorno.

El secreto del éxito del PADVAT, si lo había, era la consigna explícita de “formar, formarse y ser formado”. Era necesario empoderar a los profesionales de la atención directa trabajando codo con codo con sus dificultades y compartiendo los conocimientos. Había que tener un espíritu curioso de investigación y estar al día de los avances médicos, psicológicos y educativos. Y había que abrir las puertas a la pericia de otros profesionales (trabajadoras sociales, técnicas en autonomía, técnicas informáticas, servicio de adaptación y producción

de materiales, especialistas de música y educación física, óptica, etc.), que sumaban con sus aportaciones.

La valoración por parte de oftalmólogos prestigiosos de la visión funcional en una población etiquetada como no colaboradora fue un objetivo prioritario y un hito remarcable con la creación de la prueba de valoración de la visión funcional para personas que no colaboran con el examinador (PVFNC).

El complejo cometido de diseñar e implementar recursos ajustados para optimizar la baja visión y para estimular las competencias multisensoriales reclamaba, al mismo tiempo, el concurso de todos los saberes al alcance y la humildad de saberse, los profesionales también, seres vulnerables.

Visto con perspectiva, la oportunidad que brindó el CRE a los profesionales del PADVAT de acompañar a la población de niños y jóvenes con pluridiscapacidad fue una ocasión para conocer a personas especiales e historias de vida excepcionales trabajando con un equipo comprometido, respetuoso, ilusionado con la tarea y satisfecho de poder incluir a las personas con pluridiscapacidad en la agenda del servicio educativo.

Vivencias de profesionales que compartimos esta experiencia:

“Trabajar con la pluridiscapacidad o la multidiscapacidad es un gran aprendizaje. He aprendido a respetar mi ritmo; he aprendido a aceptar mis limitaciones, a adaptarme y a gestionar la frustración que me genera; he aprendido a valorar mis capacidades y a extraer todo su jugo, he aprendido a compartir estrategias e inquietudes. Y cada día agradezco la oportunidad que me brinda el acompañamiento y el trabajo conjunto con este alumnado, las familias y los profesionales implicados”.

“Siempre estaré muy agradecida a la gran oportunidad que me ha ofrecido la vida para iniciarme como profesional, acompañando la multidiscapacidad y la pluridiscapacidad. Ha sido un aprendizaje fundamental que me ha permitido adquirir y desarrollar ciertas competencias de las que, hasta un tiempo después, no he sido consciente y que, además, he

ido incorporando, tanto a nivel personal como profesional. Mi mirada no sería la misma si no hubiera vivido esta experiencia”.

“En la atención a niños y niñas que hemos atendido desde el equipo del PADVAT a lo largo de nuestra labor profesional, la información clínica, la observación y la valoración de la visión funcional no son suficientes, sino que esta valoración se entiende dentro de sus respuestas sensoriales globales.

En esta atención, podemos constatar que cualquiera de estos niños y niñas puede conseguir mejoras significativas y, por lo menos, vivir con dignidad como persona.

La confianza depositada en ellos y ellas, la comunicación adecuada establecida y la transmisión de sus pequeños grandes logros favorecen su evolución y bienestar”.

“Trabajar con esta población ha sido un gran reto personal y profesional. He tenido la oportunidad de aprender a ver lo que a menudo parece invisible, a valorar lo que es posible, a escuchar más allá del sonido y las palabras, y a sentir con emoción todos los matices de ir ampliando la mirada desde el respeto, la admiración y la ilusión hacia estos niños, sus familias, los y las profesionales y las instituciones que los acogen”.

Han sido muchos los perfiles profesionales que han formado parte de este equipo como, por ejemplo, trabajadores sociales, maestros, psicopedagogos, pedagogos, médicos, psicólogos, y un equipo multidisciplinar con voluntad de seguir formándose y compartir conocimientos, saberes y experiencias.

En esta labor ha sido clave el trabajo multidisciplinar. Los profesionales que atendemos a esta población tenemos diferentes perfiles: maestros, psicólogos, psicopedagogos, pedagogos, logopedas... Compartimos la experiencia de una profesional del ámbito de la psicología que formó parte de este equipo durante gran parte de su trayectoria profesional en el CREDV/CRE ONCE Barcelona: Carme López Nicolau.

“La complejidad intrínseca de la atención viene dada por la conjunción, por un lado, de la afectación orgánica y, por otro, de las dificultades en la estructuración de la subjetividad de los niños y jóvenes. Las diferentes organizaciones familiares y la singular forma de percibir

el deseo de maternidad o paternidad con un hijo afectado por una discapacidad son esenciales para orientarnos hacia la atención. Por estas razones ha sido imprescindible poder estudiar y conocer diferentes disciplinas (médicas, psicológicas, sociales y educativas...) y favorecer su diálogo.

El eje que las ha vertebrado ha sido mi formación como psicóloga psicoanalista y psicoterapeuta, formación indispensable en la atención de personas en las que se manifiestan el sufrimiento y la angustia.

El privilegio de estar acompañada por profesionales especialistas en la atención de los recién nacidos y sus madres constituyó años de estudio e investigación en el Centro Psicopedagógico para la Atención de la Discapacidad Sensorial (CPDS). La especialización en la observación del comportamiento de los recién nacidos en el hospital, el inicio de la red en la Asociación Catalana de Atención Precoz y muchos compañeros neurólogos, fisioterapeutas y psicólogos de la red permitieron el diálogo y la búsqueda de herramientas y guías que orientaron la intervención.

Asimismo, igualmente importantes han sido los encuentros con compañeros, colegas y amigos con los que se han mantenido conversaciones y debates que enriquecieron el estudio y la comprensión de situaciones complejas.

Conocer la importancia del sentido visual para el ser humano en las primeras etapas de la vida y las dificultades que conlleva la ausencia de la mirada en la relación, la comunicación y la comprensión del mundo es esencial. Las consecuencias de la carencia de la visión y la presencia de otras limitaciones físicas o cognitivas conllevan graves afectaciones en el desarrollo y la relación.

Todos los ámbitos de socialización (escuela, grupo de amigos...) tendrán que hacer un trabajo para comprender y conocer las necesidades de los niños o jóvenes y sus familias, y para adaptarse a ellas con el fin de posibilitar y ofrecer un entorno de apoyo que contribuya a su bienestar. Profesionalmente, ha sido una tentativa —imposible de alcanzar— de responder a los interrogantes que nos interpelan a la hora de abordar la ceguera y la baja visión en la pequeña infancia y en las familias de niños afectados por estas discapacidades.

Aventurarme personalmente en este trabajo me ha transportado a espacios emocionales que me han comprometido con un largo trabajo psicológico personal”.

La familia es el eje principal en el cual se desarrolla el niño. En el caso de los niños con discapacidad, el papel de la familia no es más importante, pero sí adquiere una dimensión más amplia. Las familias se inician en una maternidad o paternidad distinta a la soñada, diferente a la conocida, dolorosa en muchos casos. Necesitarán mucho acompañamiento durante todo el camino.

El papel de la familia es tan importante que queremos darle voz en este escrito:

Madre de Miguel, afiliado a la ONCE con carácter permanente. Tiene baja visión, un 96 % de discapacidad y el grado 3 de dependencia. Patología: enfermedad tipo Pelizaeus-Merzbacher (GJC2).

“En el CRE ONCE fue la primera intervención con nuestro hijo, que en ese momento tenía solo cuatro meses. El nistagmo fue el primer síntoma de alerta en Miguel, y de ahí que el neurólogo aconsejara acudir a la ONCE como principal referente. Casi cinco años después, le diagnosticaron una leucodistrofia de muy baja prevalencia, que ha generado en Miguel una falta de movilidad progresiva a lo largo de los años, aparte del déficit visual, que se mantiene estable. Cognitivamente, tiene buena coherencia y comprensión, con evidentes dificultades para el aprendizaje en algunas materias.

En el CRE ONCE se nos dio apoyo desde el punto de vista administrativo, de estimulación precoz y de atención escolar, entre otros. Sin olvidar el área social, a través de reuniones de padres con otras familias en situaciones similares, y también en forma de talleres o jornadas. Además, nos hemos beneficiado del asesoramiento familiar y el seguimiento del caso desde entonces, y continuamos catorce años después. Personalmente, me he sentido siempre muy bien atendida y acompañada a lo largo de ese tiempo.

Me gustaría destacar el compromiso, la implicación, la afinidad y las aptitudes profesionales de cada especialista que ha tratado a Miguel y, por extensión, a nuestra familia. Desde el CRE ONCE se parte del déficit visual, si bien se entiende la patología de forma global. El centro cuenta con profesionales especializados en las distintas áreas: accesibilidad, fisioterapia,

sociología, tecnología, educación, psicología e innovación, entre otras. La atención se concibe como un proyecto común, que incluye asimismo a profesionales externos a la organización y, por supuesto, a las familias. Y, en este punto, me gustaría remarcar el gran papel de los profesores itinerantes, que son un excelente nexo con los centros escolares y otras entidades que intervienen en el colegio. Como expertos en tiflotecnología y autonomía, consiguieron grandes avances en los años de educación ordinaria de Miguel, desde la etapa infantil hasta sexto de primaria. Estaremos eternamente agradecidos al trabajo realizado en un periodo tan especial como fue la pandemia y la postpandemia. Quiero destacar el esfuerzo, la generosidad y la empatía mostrados para que nuestro hijo no se quedara aislado en una situación tan complicada. ¡Gracias!

Es posible que en algunos momentos las familias no entendamos del todo la propuesta del CRE y todos los servicios a los que podemos acceder. Ahí jugamos con ventaja los más veteranos, pero a los nuevos querría decirles que no duden en acudir al CRE, que pregunten, que propongan, que expongan su caso. Tienen las puertas abiertas, les va a atender la persona adecuada y les van a escuchar. Van a encontrar a profesionales con experiencia que les podrán recomendar o dirigir al lugar correspondiente si escapa de su competencia. De hecho, los directivos siempre insisten en este aspecto de disponibilidad y total dedicación a los alumnos. Y es tal cual, sois siempre bienvenidos.

También querría detenerme en las circunstancias emocionales de cada familia y la diversidad que nos caracteriza en perfiles que van más allá de la discapacidad visual. A saber: los tiempos, los duelos y la evolución del alumno en una particular carrera de fondo. A veces, no conectamos porque no es el modo adecuado para ese momento concreto, y el clima de confianza no va a surgir, quizá, hasta más adelante. O porque, sencillamente, no se congenia con todas las personas igual o, socialmente, no estamos preparados todavía para compartir y abrirnos en ese sentido.

En nuestro caso, cuando la etapa de inclusión tocó a su fin y tuvimos que optar por el bienestar de nuestro hijo en la educación especial, encontramos comprensión en el equipo del CRE ONCE y en el grupo de padres de las Jornadas de Actividades Complementarias. Fue un momento de desgaste personal, de entrada en la adolescencia y justo cuando la patología avanzaba veloz. Ahí fue importante estar bien rodeados y sentirnos acogidos, seguros, ante el cambio. Por eso terminé insistiendo en que la intervención del CRE ONCE parte de la visión, sí, pero solo es el punto de partida de una gran oportunidad”.



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



Generalitat de Catalunya
Departament d'Educació
i Formació Professional

Clàudia Bellido Soler

La educación es un viaje en el que no se camina solo, y desde el CREDV/CRE ONCE Barcelona hemos intentado acompañar a esta población desde el más profundo respeto, teniendo en cuenta la ética, la técnica y la estética, y con una mirada compartida y única.

Agradecemos la colaboración de todas las personas que han participado en la elaboración de este escrito sobre el trabajo que se realiza con alumnado con pluridiscapacidad y multidiscapacidad, sus familias y los centros que los acogen.

Sílvia Bassols Ginestà

Claudia Bellido Soler

Carmina Fontanals Villazón

Irene Ginebra Coma

Carme López Nicolau

Albert Ruf Urbea

Isabel Tapia Martín

Teresa Torrents Llistuella