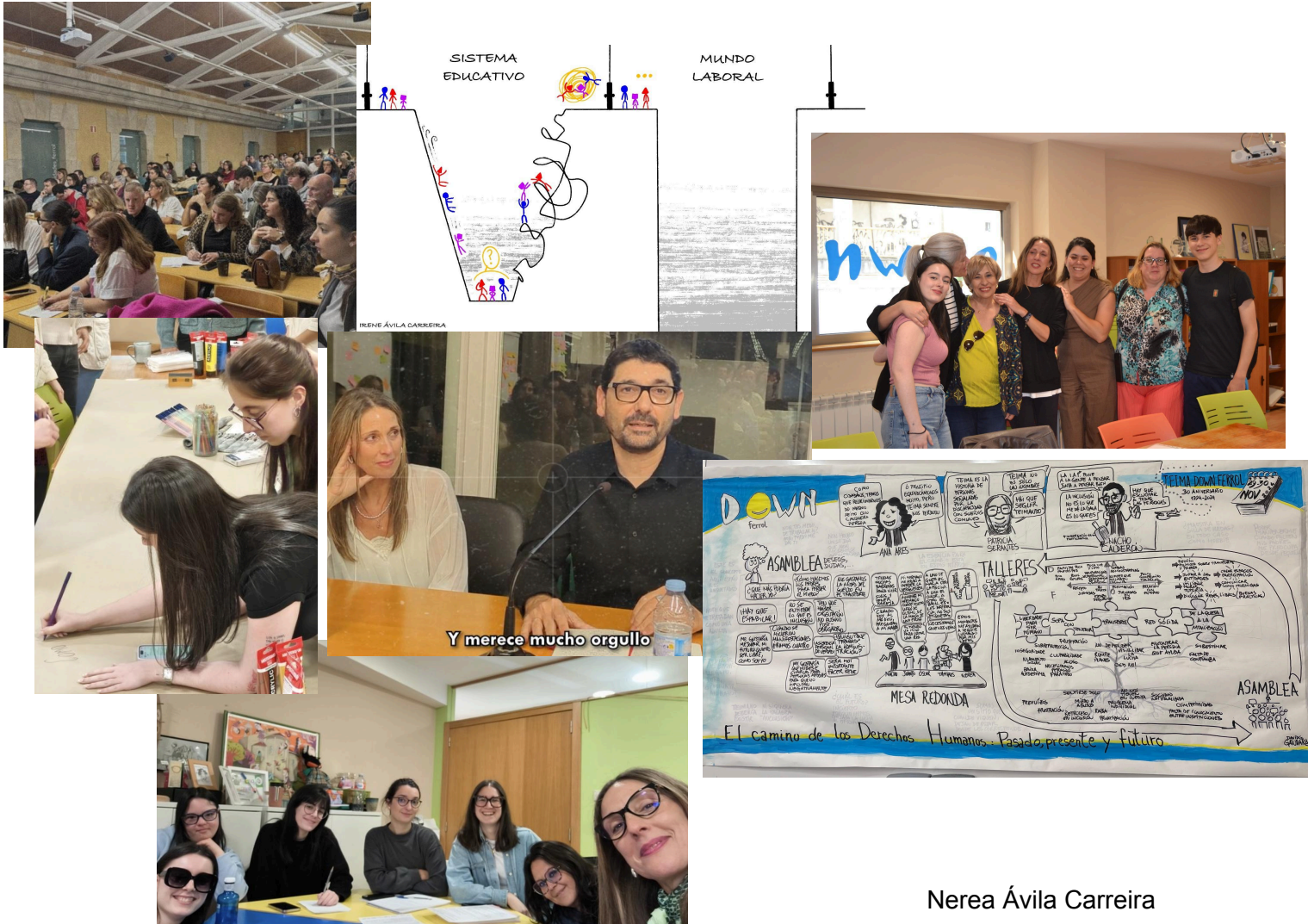


Construyendo una comunidad de aprendizaje inclusiva: Investigación Acción Participativa en Teima Down Ferrol

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER



Nerea Ávila Carreira

Tutor: Ignacio Calderón Almendros

Resumen

Este trabajo busca documentar la Investigación Acción Participativa (IAP) llevada a cabo en la asociación Teima Down Ferrol, con el fin de construir una comunidad de aprendizaje inclusiva y transformadora. Para ello, parte de la necesidad de cuestionar el capacitismo y de fomentar justicia, equidad y reconocimiento de la diversidad funcional.

La investigación se desarrolla desde un enfoque cualitativo y bajo el paradigma socio-crítico; además, se utiliza el estudio de caso instrumental. Las estrategias de recogida de información incluyen: jornadas realizadas por la asociación, revisión documental, grupo focal y un diario de investigación, aplicadas a lo largo de los meses de trabajo.

Sobre los resultados, reflejan el análisis de barreras políticas, estructurales y sociales, el surgimiento de aprendizajes compartidos y la creación conjunta de propuestas transformadoras; desde la perspectiva de las familias, chicos y chicas y trabajadoras de la asociación.

Se concluye que la IAP permite construir procesos educativos más democráticos gracias a la consideración del conflicto como un proceso constructivo que, además, da lugar a la necesaria “pedagogía crítica” dentro o fuera del sistema escolar.

Palabras clave: capacitismo, exclusión, educación, democracia, política, conflicto y comunidad de aprendizaje.

Abstract

This work seeks to document the Participatory Action Research (PAR) carried out at the Teima Down Ferrol Association, with the aim of building an inclusive and transformative learning community. To this end, it departs from the need to question ableism and to promote justice, equity, and recognition of functional diversity.

The research is developed from a qualitative approach and within the socio-critical paradigm; in addition, an instrumental case study is employed. The information-gathering strategies include events organized by the association, document review, a focus group, and a research journal, applied throughout the months of work.

As for the results, they reflect the analysis of political, structural, and social barriers, the emergence of shared learning, and the joint creation of transformative proposals, from the perspective of families, boys and girls, and staff members of the association.

It is concluded that PAR makes it possible to build more democratic educational processes thanks to the consideration of conflict as a constructive process, which also gives rise to the necessary “critical pedagogy” both within and beyond the school system

Keywords: ableism, exclusion, education, democracy, politics, conflict, and learning community

Índice

Resumen.....	1
Abstract.....	1
Índice.....	2
Introducción.....	4
1. Marco Teórico.....	6
1.1. ¿Por qué nos movilizamos? Capacitismo y barreras, falta de conciencia colectiva y preocupación por el sufrimiento.....	6
1.2. ¿Qué hacemos? Concienciar a la comunidad y crear redes de apoyo.....	9
1.3. ¿Hacia dónde vamos? Justicia, democracia, equidad e inclusión.....	12
2. Objetivo General y Específicos.....	15
2.1. Objetivo General.....	15
2.2. Objetivos Específicos.....	15
3. Metodología.....	15
3.1. Estudio de caso y diseño de investigación.....	16
3.2. Participantes.....	18
3.3. Recogida de información.....	19
3.3.1. Talleres y valoración de las profesionales.....	19
3.3.2. Grupo Focal.....	20
3.3.3. Observación y diario de investigación.....	21
3.4. Análisis de la información.....	22
4. Análisis de la información.....	24
4.1. Inclusión ¿realidad o eslogan político?.....	24
4.2. Miedos, como consecuencia y causa que quitan voz.....	29
4.3. El poder del grupo y la escasez del mismo.....	33
4.3.1 Perspectiva de las familias.....	33
4.3.2. Perspectivas de los chicos y chicas que acuden a Teima.....	36
4.3.3. Perspectiva de las trabajadoras.....	37
4.4. Aprendizajes y futuros retos.....	39
5. Conclusiones.....	44
Bibliografía.....	52
Anexos.....	57
ANEXO 1. Participantes del grupo motor.....	57
ANEXO 2. Documento de consentimiento informado.....	58
ANEXO 3. Taller “Libertad para ser humanos”.....	60
ANEXO 4. Taller “Tomar sopa con tenedor. Soltar el miedo y la culpa”.....	65
ANEXO 5. Taller “El transporte es un tema de todos y todas”.....	67
ANEXO 6. Taller “De la queja a la movilización”.....	71
ANEXO 7. Taller “Cómo construir una red sólida”.....	72
ANEXO 8. Valoración de las profesionales.....	77
ANEXO 9. Grupo focal.....	93
ANEXO 10. Diario de investigación.....	119

Introducción

Bajo el título de “Construyendo una comunidad de aprendizaje inclusiva: Investigación Acción Participativa en Teima Down Ferrol” se describe el proceso de IAP iniciado y vivido por la asociación Teima Down Ferrol. Esta entidad fue fundada en el año 1994, gracias a cuatro familias, y tiene como misión mejorar la calidad de vida de personas en situación de discapacidad promoviendo su inclusión plena en entornos comunitarios como, por ejemplo, escuelas y empresas.

Para ello trabaja de manera integral y personalizada, a través de las distintas áreas, adaptándose a las diferentes etapas de la vida que abarcan desde atención temprana, hasta la vida adulta y, a mayores, englobando otras áreas más transversales como la atención a las familias y la sensibilización del entorno.

Empero, el estudio, se centra en uno de los acontecimientos más recientes, las jornadas: “Pasado, Presente, Futuro: El camino hacia los Derechos Humanos”. En ellas se reflexionó sobre el recorrido histórico de la entidad gracias a la suma de diferentes voces (familias, trabajadoras, estudiantes, etc.) y, además, gracias a estos momentos y diferentes talleres, se focalizó en aquellas problemáticas, barreras y dificultades que necesitaban de una respuesta urgente en el presente y futuro.

Este encuentro fue el punto de partida de la IAP, la cual se apoya directamente en otras investigaciones similares realizadas con anterioridad como, por ejemplo, las compartidas por Quererla es Crearla; un movimiento ciudadano y social que surge del impulso de varios colectivos y profesionales que venían trabajando esta misma metodología con el objetivo de lograr la justicia social.

Por todo ello, la elección de este tema responde a mi motivación personal por participar activamente en un proceso de IAP; además de involucrarme y cooperar de manera directa en la IAP de Teima Down Ferrol, mi labor principal se centrará en documentar los pasos y decisiones tomadas por la asociación. Debido a esto, cumplo un doble rol: por un lado, formar parte de las actividades de planificación, ejecución y evaluación y, por otro, recoger y explicitar de manera rigurosa los pasos, aprendizajes, obstáculos y estrategias que implica todo el proceso.

Respecto la presente investigación, responde a la pregunta de ¿Cómo puede la Investigación-Acción Participativa (IAP) facilitar la construcción de una comunidad de aprendizaje inclusiva y qué aprendizajes pueden transferirse a otros contextos similares? Y, para ello, se profundiza, en el marco teórico, en tres pilares fundamentales: el análisis crítico del término diversidad funcional y el capacitismo como construcción social que sostiene la exclusión, la educación inclusiva como horizonte ético, político y pedagógico y, por último, la participación democrática y la producción colectiva de saberes como base para una ciudadanía activa.

En cuanto a la metodología, se trata de un estudio de caso sobre una IAP, la cual se enmarca dentro del paradigma sociocrítico, cuyo objetivo no es solo interpretar la realidad sino transformarla desde dentro, mediante la colaboración activa de los sujetos implicados. Por lo tanto, se puede afirmar que el presente trabajo coincide con este paradigma porque forma parte, también, del proceso de IAP al servirle a la asociación Teima Down Ferrol como informe que aúna las principales ideas y conclusiones de los primeros meses de la investigación.

Para finalizar, en el apartado de resultados se sintetizan los testimonios de participantes, familias y profesionales de Teima. Estas aportaciones, a su vez, son contrastadas con otros estudios en la sección de discusión de resultados y conclusiones para analizar detenidamente las reflexiones y percepciones de las personas implicadas.

1. Marco Teórico

1.1. ¿Por qué nos movilizamos? Capacitismo y barreras, falta de conciencia colectiva y preocupación por el sufrimiento

En la actualidad, el término y perspectiva del capacitismo ha sido estudiada por numerosos autores y autoras. Algunos de ellos, como Toboso (2021), lo describen como una manera de pensar, ser y actuar que resta (o elimina) valor a las diversidades, al compararlas con una supuesta “normalidad” que se tiene que dar en las personas. Por otro lado, autoras como Fiona Campbell (2008, 2001) (citada en Toboso, 2021), lo definen como un conjunto de ideas y acciones que modelan un sujeto “ideal” y común (es decir, propio de la especie humana), por lo que aquellas diferencias que no se sitúan dentro de ese molde son percibidas, de manera negativa y deplorable, como una discapacidad.

Gracias a estas aportaciones, podríamos afirmar que el capacitismo cuestiona y presupone las capacidades (como su propio nombre indica) de las personas, categorizándolas como “aptas” o “no aptas”, en base a su posesión o no de estas habilidades. La presente dicotomía alimenta la segregación, discriminación y exclusión de aquellos/as individuos que se encuentran en un conflicto constante contra las barreras de su entorno, al dar a entender, esta teoría, que son ellos y ellas los y las causantes de la ya mencionada discapacidad.

Este modelo de pensamiento corresponde con el paradigma médico, aquel que considera al sujeto como foco del problema o discapacidad. Empero, en contraposición de este, nace el paradigma social, el cual considera que la discapacidad surge ante la falta de acciones, medidas y recursos sociales que posibiliten la inclusión de todas las personas (Canimas Brugué, 2015). A pesar de que el segundo de ellos profundice en las relaciones persona-entorno, siguen tomándose y aceptándose como válidas y únicas ciertas capacidades mínimas y comunes que, para ser considerada una persona “normal”, se deberían poseer; por lo tanto, la única manera de poder alcanzarlas es gracias a los recursos y adaptaciones que se proporcionen: “Ambos enfoques, aunque a primera vista opuestos, comparten, sin embargo, un mismo “sesgo capacitista”, que se expresa en el objetivo común de “capacitar” a las personas con discapacidad, o, si preferimos expresarlo así: “des-discapacitarlas”” (Toboso y Feltrero, 2020, 3)

Ante estas posiciones, Palacios y Romañach (2006) reflexionan sobre el modelo de la diversidad como una perspectiva que, ante todo, tiene en cuenta a la persona, al cuerpo, en lugar de la discapacidad.

El tratamiento de la dignidad humana de todas las personas con cualquier tipo de diversidad funcional, lleguen o no a alcanzar su plena autonomía personal, era un problema no resuelto por los otros modelos y, por lo tanto, el modelo de la diversidad amplía los horizontes de su aplicación y su coherencia. Así como en el modelo social, los principios fundamentales eran

la capacidad de las personas con diversidad funcional y su posibilidad de aportación a la sociedad, en el modelo de la diversidad, estos principios básicos son la dignidad humana y la diversidad (p.190).

En base a esta última mirada, surge el término “diversidad funcional”; “la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen al mundo en que vivimos” (Romañach y Lobato, 2005, 8). Es imposible utilizar una palabra renunciando a sus significados, por lo que, ésta, busca reforzar la dignidad de las personas y sus diferencias de manera positiva, además de erradicar la mirada negativa que se comentaba previamente.

Palacios y Romañach publicaron en el 2006 el modelo de la diversidad mencionado previamente. Esta nueva perspectiva se apoya en los derechos humanos y señala que la bioética (el estudio de cuestiones éticas relacionadas con la vida y la salud) es esencial para asegurar que la diversidad funcional sea tratada con dignidad y respeto. A mayores, realiza un análisis de la situación española ante el modelo social y la realidad de la diversidad funcional en este país ya que, a pesar de que en la legislación se pueda apreciar cierta evolución hacia el paradigma social, en el día a día de las personas esta realidad se convierte en una utopía.

Si nos centramos en el ámbito escolar, (al igual que en la sociedad) la diversidad y heterogeneidad es una de las características principales en el sistema educativo; empero, tal y como afirman Calderón y Echeita (2016), se sigue manteniendo una estructura que responde a pasadas necesidades en lugar de centrarse en las actuales. Ante esto, me cuestiono lo siguiente: ¿Por qué el sistema educativo sigue promoviendo una falsa neutralidad que invisibiliza la diversidad y excluye a quienes no responden al modelo dominante?

Esto se produce debido a las diversas barreras creadas en base a ideales y acciones acumulados sociohistóricamente bajo la perspectiva capacitista. Por lo tanto, las barreras no surgen de manera aislada, sino que es necesario la presencia de dos o más cuerpos en un contexto concreto para que se creen.

Pérez-Castro (2019) considera que, al igual que las barreras se construyen debido a las acciones colectivas, estas pueden de-construirse gracias a la creación de facilitadores. Estos últimos son entendidos como factores que favorecen la participación, presencia y aprendizaje de todas las personas, independientemente de sus características.

Al igual que expone este autor en su estudio, a día de hoy, existen numerosas barreras que interfieren en la diversidad funcional; empero, define dos principales. Por un lado estarían las barreras estructurales, aquellas que abarcan limitaciones físicas, comunicativas y políticas que enfrentan las personas, jugando un papel destacado en la

creación de entornos inaccesibles; por otro lado, las barreras actitudinales, aluden a prejuicios, estereotipos y la falta de expectativas hacia la diversidad funcional, refuerzan la idea de que son individuos incapaces y dependientes.

Toboso (2021) considera que la sociedad no valora esta diversidad ni, por ende, las diferentes manifestaciones que adoptan (trayendo esto consigo, la creación de barreras mencionadas anteriormente). Ante esto, reflexiona sobre dos elementos que influyen directamente en esta realidad: el capacitismo arraigado en la sociedad (y que sitúa como sinónimos al término de “discapacidad” y “diversidad funcional”) y, por otro lado, la falta de un discurso común que consiga concienciar a todas las personas sobre este fenómeno como una realidad que nos afecta a todos/as y no solo a unos/as pocos/as.

Por lo tanto, es importante poner el foco en cómo la falta de conciencia colectiva en torno a estas barreras contribuye, una vez más, a la exclusión de las diferencias y diversidades. Gracias a autoras como Parrilla (2002), se hace presente la idea de que la falta de un discurso colectivo que visibilice las realidades y necesidades de la diversidad funcional, fomenta la indiferencia y perpetúa que las prácticas discriminatorias no sean cuestionadas. Esta carencia de conciencia social, al no generar un sentido de corresponsabilidad colectiva, refuerza la idea de que la diversidad funcional es un problema exclusivo de aquellas personas etiquetadas, en lugar de reconocer que es la sociedad quien debe cooperar y garantizar los derechos de todos y todas.

A mayores, tal y como indica Ainscow (2020), esta situación perpetúa un ciclo de exclusión, ya que los grupos marginados no logran encontrar un espacio para participar en igualdad de condiciones dentro de la sociedad. La exclusión social, al estar estrechamente vinculada con las barreras estructurales y actitudinales, no se puede abordar de manera efectiva si no se genera un cambio en la percepción colectiva sobre la diversidad humana pues, a medida que la sociedad no se reconozca como diversa y plural, las personas con diversidad funcional continuarán siendo tratadas desde una perspectiva deficitaria.

Finalmente, es importante reflexionar sobre las consecuencias del capacitismo y la exclusión social desde una perspectiva ética. Vila-Merino et al. (2024) afirman que la preocupación por el sufrimiento de las personas con diversidad funcional no debe limitarse a la eliminación de barreras físicas o actitudinales, sino que debe extenderse hacia el reconocimiento de su plena dignidad y derecho a una vida libre de discriminación. Esta preocupación implica un compromiso ético que vaya más allá de la mera inclusión, abordando el sufrimiento que la exclusión genera en estas personas como palanca de cambio.

1.2. ¿Qué hacemos? Concienciar a la comunidad y crear redes de apoyo

Si nos apoyamos en la Real Academia Española para conocer la palabra “comunidad”, podemos observar varias definiciones, estando entre ellas “cualidad de común” y “conjunto de personas vinculadas por características o intereses comunes” (RAE, s.f.). Ambas nos muestran que son necesarios, como mínimo, dos elementos para construir este conjunto: por un lado la existencia de personas, y por otro, la necesidad de una característica, rasgo, forma de ser y hacer ... que se dé en todos y todas los/as individuos del grupo.

De nuevo, si recurrimos a la Real Academia Española en busca de sinónimos para la palabra “común”, algunas de las respuestas que se obtienen son “general”, “universal”, “habitual” y “ordinario” (RAE, s.f.). Por lo que, para sentirse y ser parte de una comunidad, se da a entender que siempre será necesario no cuestionar la homogeneidad; sin embargo, gracias a las ideas expuestas y desarrolladas en el punto anterior, llegamos a la conclusión de que todos y todas somos diferentes y esa diversidad nos nutre mutuamente. Ante esta situación, surgen en mí diversas dudas ¿Existen personas comunes? ¿Qué pasa si no sentimos que ese adjetivo nos represente? ¿Qué pasa si es la sociedad la que nos etiqueta como diferentes (como antónimo de común)? ¿Dejamos de existir en la comunidad si no seguimos aquello que se considera común en todos/as?

En la investigación realizada por Calderón Almendros et al. (2016) se intenta romper con esta universalidad partiendo de la siguiente pregunta “¿Y si la característica que nos define no es la que homogeneiza al ser humano sino la que atiende la diferencia?” (P. 46). Esta reflexión invita a reconsiderar el valor que la diferencia aporta a las comunidades y a cuestionar los sistemas que intentan normalizar a las personas bajo los rígidos criterios de la homogeneidad.

En este contexto, y recuperando las reflexiones del punto anterior, el capacitismo juega un rol fundamental al imponer una visión de la humanidad que valora y premia ciertas capacidades por encima de otras. Como señala Toboso (2021), el capacitismo se presenta, por lo tanto, como un discurso dominante que considera la ausencia de discapacidad como el estado “natural” y deseable del ser humano; no obstante, esta mirada no afecta simplemente a las personas etiquetadas bajo esta etiqueta (valga la redundancia), sino que establece una norma que define quién queda al margen por no cumplir con cierto estándar. Por ende, puede afirmarse que el capacitismo refuerza estructuras de exclusión y estigmatización hacia aquellos/as que no se ajustan a este ideal considerado “correcto y único”, cumpliéndose la afirmación de que “la generalización, al tratar de buscar lo común en lo diverso, elimina la diferencia” (Calderón Almendros et al., 2016, p. 49).

Por otro lado, Esperón (2012) (citado en Calderón Almendros et al., 2016) reflexiona sobre cómo este problema de identidad va mucho más allá y abarca también la realidad política. Este autor, afirma que “(el principio de identidad) reduce la política a su propio

orden categorial, y piensa el conflicto desde el orden posible” (Calderón Almendros et al., 2016, 53). De esta forma, el principio de identidad; es decir, aquellas normas que estipulan que todos debemos regirnos por la característica de lo común, son la base de todo ideal político. El fin último desde esta perspectiva siempre será lograr la normalización de la sociedad, demoliendo nuestro pensamiento y manera diversa de entender el mundo, además, justificando la desigualdad y exclusión hacia la diferencia como algo “natural”.

Es a partir de aquí cuando surge la necesidad de concienciar a la sociedad no solo sobre las diferentes diversidades que existen (y que todos/as poseemos), sino que, también, sobre en qué medida este modelo de pensamiento único condiciona la creación de nuestras identidades. De esta manera, nacen las “pedagogías de las diferencias” de la mano de Skliar (2022). El presente autor define este modelo de pensamiento como una forma de reconocer lo múltiple y, para ello, enfatiza en tres aspectos clave.

El primero de ellos, se basa en reconsiderar la idea de lo múltiple como algo que va más allá de lo “común”; es decir, critica la tendencia de reducir la diversidad y pluralidad a una única categoría homogénea, una única identidad o lógica común (como ocurre dentro del sistema educativo, por ejemplo, que sigue respondiendo a normas estandarizadas) (Parque Explora, 2022).

El segundo de ellos gira en torno a la idea de hacer escuelas; es decir, el entender los centros educativos como espacios, contextos y estructuras que necesitan actualizaciones permanentes para responder a las diversidades de la sociedad (dejando de lado las expectativas sociales preestablecidas). Por lo tanto, y ligado a las ideas que se expusieron inicialmente, se hace necesario cuestionar la “normalidad” y aquello que se considera “común” ya que, históricamente, han funcionado como modelos de homogeneización y estandarización, lo que da como respuesta el excluir a aquellos y aquellas que no encajan en el molde (Parque Explora, 2022).

El tercer y último punto, se centra en reintroducir y dar protagonismo a las conversaciones como elemento fundamental en la educación y en la vida en sí misma. Para Skliar (2022), el diálogo verdadero es aquel que construye un espacio de encuentro entre sujetos que se escuchan mutuamente, delegando la autoridad en el/la otro/a; es decir, reconociendo que, al narrar en conjunto, se cumple la dicotomía “cuento contigo” y “te cuento a tí”. Esta última afirmación expresa la confianza y dependencia que se construye con el diálogo, ya que necesitamos a las otras personas para que exista, y refleja el acto de compartir historias, pensamientos y experiencias con el resto de manera recíproca (no solo recibimos aprendizaje del/la otro/a, sino que también ofrecemos).

Estos tres puntos, como afirma Skliar (2022) enfatizan en la idea de que:

una pedagogía de las diferencias (Skliar, 2007; Skliar y Téllez, 2008) requiere un nuevo posicionamiento ante la realidad y las relaciones educativas. Un posicionamiento cargado de

incertidumbre, en tanto que debe violentar algunas de las bases sobre las que hemos ido construyendo el conocimiento pedagógico, las relaciones educativas y el sentido mismo de instituciones como la escolar. Porque la tradición privilegia un conocimiento pedagógico restringido a la tematización y a la normalidad, y no hay hecho pedagógico si no se problematizan las relaciones en lugar de cuestionar al otro (Skliar, 2008, 11-12) (citado en Calderón Almendros, et al., 2016).

Partiendo de este enfoque de las diversidades, se plantea un desafío fundamental para las comunidades actuales: ¿cómo podemos construir espacios en los que las diferencias no sean vistas como una amenaza, sino como un elemento enriquecedor para todos/as?

Autores como Díez-Palomar y García (2010) y Torres (2001) se centran en las “Comunidades de Aprendizaje”, una iniciativa que se encarga de aunar tanto a la sociedad como a las escuelas, como un todo que deben trabajar conjuntamente para lograr concienciar a la comunidad sobre la importancia y transversalidad de la educación. Para ello, se crean lazos y redes de apoyo entre todos y todas los/as participantes del sistema educativo y social transformando las condiciones económicas, culturales y políticas que reproducen la inequidad educativa y social (Torres, 2001),

Díez-Palomar y García (2010) profundizan en el diálogo y transformación como dos procesos y consecuencias clave de las Comunidades de Aprendizaje. Afirman que todas las relaciones y conexiones que se establecen gracias al diálogo, llevan consigo un proceso de enseñanza-aprendizaje (E-A); por lo tanto, consideran el aprendizaje como un proceso social, mediado por el lenguaje, que ocurre gracias a interacciones donde los/as participantes promueven un ambiente de coaprendizaje. De esta manera, el/la profesor/a no es la única persona capaz de aportar conocimientos, sino que es la diversidad que se encuentra en el aula y en la comunidad la que permite lograr cambios en las actitudes y relaciones.

Este nuevo enfoque se dirige hacia la inclusión y la diversidad, promoviendo entornos que respetan y valoran las diferencias como un enriquecimiento colectivo. Para ello se centran en la transformación social, subrayando la necesidad de modificar las estructuras existentes para evitar adaptaciones y, en su lugar, crear contextos que respondan verdaderamente a las necesidades de todos/as. Por lo tanto, como punto clave, destacar la creación de redes que posibilitan y favorecen las “comunidades de aprendizaje”, donde la colaboración entre diferentes grupos sociales y educativos fomenta un aprendizaje compartido; por lo tanto, la participación activa se vuelve esencial y la responsabilidad compartida de la comunidad en el proceso educativo.

1.3. ¿Hacia dónde vamos? Justicia, democracia, equidad e inclusión

En los apartados anteriores, hemos llegado a la conclusión de que el sistema educativo y la sociedad son dos ámbitos completamente interconectados y que se retroalimentan mutuamente. Por lo tanto, gracias a este punto, nos centraremos en cómo esta interdependencia se crea gracias a la justicia social, democracia, equidad e inclusión como valores fundamentales en toda sociedad y escuela.

Tharp et al. (2002) consideran que el foco de aprendizaje son las relaciones, interacciones, conversaciones ... que las personas (ya sean niños/as o adultos) mantienen entre sí. Se trata, por ende, de una actividad conjunta que genera conocimiento, y que se puede dar en cualquier momento y ámbito del día a día de cada uno/a; siendo, a mayores una actividad social.

Es a partir de aquí cuando los/as autores/as reflexionan sobre el papel que deben jugar las escuelas ya que, al ser reconocidas como los centros encargados de enseñar, transmitir conocimientos y transformar, ¿en qué medida los procesos sociales (relaciones) son consideradas como un punto clave en el proceso de enseñanza-aprendizaje?

Estos mismos autores consideran que el mejor momento para poder analizar todas las uniones entre personas son los patios ya que, en ellos, se genera un “mapa” de estructuras, relaciones y grupos sociales que, después, se reproducen en el aula, trabajos y actividades extraescolares:

Quando un enseñante llega a una escuela nueva o cuando la escuela cambia con el tiempo, un ejercicio útil es describir la organización social informal de los estudiantes del centro. ... Las amistades individuales podían cambiar a medida que nuestra clase se hacía mayor y maduraba, pero las nuevas opciones tendían a darse dentro de las pandillas, no entre ellas. Sin duda, el chico o la chica que llegan a una escuela nueva se enfrentan a un desafío: primero deben entender la pauta de relaciones y luego deben encontrar una manera de introducirse en ella. Como todos recordamos, esto no es tarea fácil ... Y, a menos que el enseñante actúe contra ello, estos grupos de amistad se extienden a las aulas proporcionando la pauta de organización social de cada aula de la escuela (Tharp et al., 2002, 83, 84, 86).

Ante esta situación Contreras (2002) propone considerar al sistema educativo y las escuelas como principal foco de acción educando la mirada y el oído. Desde su perspectiva, los diagnósticos constituyen el punto de inflexión que clasifica y aleja a las personas etiquetadas (bajo este diagnóstico) de la característica de lo “común”; es decir, esta realidad, define a la persona como diferente atribuyéndole una categoría “englobante y delimitadora” (p. 62) que presupone como lo que es (o no es) y lo que se puede esperar (o no) de ella: “una persona deja de ser alguien singular para ser un individuo particular de un colectivo: un caso” (p. 63).

Este patrón se repite en las aulas de los centros educativos y, por ello, el autor reflexiona sobre la visión tradicional y limitante que se ha mantenido en la pedagogía hasta el día de hoy, donde el/la educador/a se aproxima al alumnado con una mirada preconcebida, influenciada por diagnósticos previos que intentan encasillar y clasificar a las personas antes de haberlas conocido en su totalidad. Por lo que, esta perspectiva reduccionista minimiza la complejidad y singularidad de cada persona, al subsumirla en una categoría fija que no refleja su naturaleza (Contreras, 2002).

A mayores, tanto Contreras (2002) como Sapon-Shevin (2014), coinciden en la idea de que, la pedagogía tradicional, está muy marcada por el miedo, desconocimiento e incomodidad frente a lo desconocido. Esto se debe a que nos enfrentamos a prejuicios y estereotipos; por lo tanto, en lugar de ver la diversidad como una oportunidad de aprendizaje y enriquecimiento, se percibe como una amenaza, lo que dificulta la colaboración y el trabajo conjunto con personas que presentan características, creencias o experiencias diferentes a las nuestras. Así, es nuestra propia falta de disposición para abrazar lo diverso lo que nos coloca en una situación de vulnerabilidad, donde nos resulta difícil interactuar de manera democrática, equitativa e inclusiva. Estos tres valores son esenciales para la creación de sociedades justas en las que todas las personas sean reconocidas y respetadas por lo que son, personas.

Si analizamos estos tres conceptos (democracia, equidad e inclusión) en el ámbito educativo, es necesario destacar lo siguiente. La democracia implica un enfoque participativo, donde los/as discentes no solo reciben conocimiento, sino que también se les involucra activamente en su proceso de aprendizaje. Esto incluye la creación de una cultura escolar que fomente la presencia, cooperación y el diálogo entre todos/as los/as participantes. Por lo tanto, es primordial que todos/as los/as jóvenes tengan acceso a una educación de calidad que les permita desarrollarse plenamente como ciudadanos/as participativos y críticos (Santos Gómez, 2006).

La equidad no implica igualar el punto de partida y objetivos de todo estudiante, sino que se trata de erradicar las desigualdades estructurales que puedan afectar el rendimiento académico. De esta manera, en la educación se relaciona tanto con los recursos disponibles como con los aprendizajes obtenidos, buscando minimizar las barreras generadas por el sistema ante las diversidades sociales y alcanzar un equilibrio entre lo singular y colectivo. Bonal (2003) sostiene que, aunque ha habido mejoras significativas en la reducción de las desigualdades educativas en España, persisten limitaciones tanto en las políticas educativas como en la aplicación práctica de estas.

Finalmente, la inclusión educativa es vista como el fin último de las escuelas y, por ende, de la sociedad. Esta perspectiva parte de la necesidad de garantizar el derecho a la educación para todos los/as jóvenes, especialmente a aquellos/as que históricamente han

estado en riesgo de exclusión Echeita y Duk (2008). A mayores, defiende la postura de que la calidad educativa debe cumplirse para todos/as y, para lograrlo, uno de los objetivos principales de los centros debe ser eliminar las barreras que impiden y/o dificultan la participación y el aprendizaje de los/as discentes.

Echeita (2017) también considera indispensable que la educación inclusiva no se refiera únicamente a un grupo concreto de estudiantes, sino a todos/as ellos/as. Este autor destaca que transformar la escuela y los sistemas educativos es un paso clave para lograr que la inclusión trascienda más allá de los centros y sea considerada una responsabilidad y realidad social; en este sentido, Echeita (2017) comprende que las escuelas no son simplemente lugares de aprendizaje académico, sino que son espacios donde se construyen los cimientos de una sociedad inclusiva.

De esta forma, el éxito de la inclusión educativa repercute directamente en la calidad de la convivencia social, y viceversa. Como señala Touraine (2005), la educación inclusiva es un desafío social que se vincula directamente con la pregunta de “¿podremos vivir juntos?” (citado en Echeita, 2017):

y que debemos completar con otras igualmente incómodas; ¿Cómo queremos hacerlo?, ¿De forma que se garantice la equidad y el respeto a la diversidad humana en un marco de derechos y deberes compartido? o ¿Mirando indiferentes hacia otro lado ante las injustas desigualdades tantas veces asociadas a factores como el género, el origen social, la capacidad, la orientación afectivo sexual o el territorio donde uno vive? Según sea de clara y contundente (o ambigua) la respuesta que el cuerpo social dé a estas preguntas, así será de claro y contundente (o ambiguo) el mandato que recibirá “la escuela” (en una acepción amplia del término), y otros agentes educativos, para que su acción educativa sea coherente con el horizonte social señalado. No creo que nadie se extrañará si digo que el mandato recibido por “la escuela” hasta hace muy poco tiempo no es el propio de quienes han querido una sociedad inclusiva, sino más bien, el de quienes han querido y se han beneficiado de una sociedad estratificada, segregada y desigual (Echeita, 2017, 18)

La inclusión educativa no es simplemente una estrategia pedagógica, sino una herramienta esencial para la creación de una sociedad más equitativa y justa. Estas escuelas no solo brindan oportunidades de aprendizaje a todos los estudiantes, sino que también promueven los valores de respeto, empatía y justicia social que son fundamentales para la convivencia en una sociedad democrática. Como señala la UNESCO (2016), garantizar una educación inclusiva y equitativa es clave para el desarrollo sostenible y la prosperidad global.

2. Objetivo General y Específicos

2.1. Objetivo General

Documentar la Investigación Acción Participativa (IAP) realizada en la asociación Teima Down Ferrol, como herramienta para el desarrollo de una comunidad de aprendizaje inclusiva y cooperativa que tiene como fin último construir propuestas a nivel interno (dentro de la asociación) y externo (en la comunidad).

2.2. Objetivos Específicos

1. Investigar junto a la comunidad de Teima las barreras personales, estructurales y sociales que limitan la inclusión, con el fin de llevar a cabo soluciones prácticas que favorezcan el cumplimiento de los derechos humanos.
2. Documentar los pasos, aprendizajes, obstáculos, estrategias y acciones que implica el inicio de la IAP de manera sistemática, éticamente guiada y comprometida.
3. Contribuir a la elaboración de una guía práctica basada en la experiencia de Teima Down Ferrol y los principios de la IAP para avanzar en inclusión desde otras entidades.
4. Poner en valor la educación inclusiva como horizonte ético y político en la transformación social impulsada por la IAP.

3. Metodología

La metodología que fundamenta la presente investigación es de carácter cualitativo y se sustenta en el paradigma socio-crítico para abordar el estudio de caso como herramienta que forma parte de la IAP.

Centrándonos en la orientación metodológica cualitativa, surge con la finalidad de analizar y estudiar el mundo desde la mirada de los/as participantes; es decir, la investigadora se sumerge en el contexto a estudiar, posicionándose como un sujeto activo e implicado en el proceso de construcción de conocimiento, buscando comprender en profundidad los significados que las personas otorgan a sus experiencias dentro de un espacio-tiempo específico (Parrilla, 2000 y Vasilachis, 2006).

Es por ello que, autores como Parrilla (2000) y Fernández (2016), defienden que la investigadora tiene que mantener una postura abierta y de comprensión; debe observar, describir y dar sentido las relaciones y conexiones que surjan, dejando de lado cualquier tipo de prejuicio y/o estereotipo propio de las primeras impresiones.

En coherencia con esto, he procurado cumplirlo ya que, en el presente estudio formo parte del grupo motor como observadora activa y tuve la oportunidad de participar en las jornadas realizadas por la asociación Teima Down Ferrol. Esta doble posición me ha permitido establecer relaciones más horizontales, facilitando el acceso a percepciones,

emociones y significados que emergen de forma natural dentro del proceso grupal. Además, considero que ha contribuido a minimizar una de las dificultades propias de la investigación cualitativa: la posibilidad de que la presencia de la investigadora altere o condicione las respuestas o comportamientos de los/as participantes (Gómez, 2006); al estar plenamente integrada como un miembro más del grupo, mi presencia no se ha interpretado como una figura disruptiva, sino que ha sido asumida con naturalidad.

En lo relacionado con el estudio que nos ocupa, gira en relación con el paradigma sociocrítico. Este tiene como principal finalidad, como defiende Caride (2003), analizar y transformar la sociedad, centrándose en las relaciones de poder y desigualdad, al examinar los problemas desde diferentes ángulos y buscar el cambio desde una perspectiva crítica y dialéctica. Su objetivo es entender cómo las ideologías (creencias y sistemas de ideas) y las estructuras sociales pueden ocultar intenciones que refuerzan la desigualdad, al cuestionar cómo la comunicación social y las ideologías distorsionan la realidad para favorecer a ciertos grupos de poder.

González (2013) y Fernández (2016) señalan que una de las principales barreras de la investigación cualitativa radica en la dificultad para alcanzar la generalización de los datos (posibilidad de extrapolar los resultados obtenidos a poblaciones más amplias o contextos diferentes), lo cual ha sido interpretado como una limitación en términos de rigurosidad y coherencia metodológica. No obstante, es importante aclarar que el propósito de esta investigación no reside en su replicabilidad en contextos amplios o estadísticamente representativos, sino en su capacidad para acompañar e inspirar con y a otras experiencias similares; en este sentido, le doy preferencia a la transferencia de significados más que la generalización de los mismos. Se busca que otras personas puedan sentirse identificadas con las vivencias narradas, encontrando en ellas una fuente de reflexión, diálogo y construcción colectiva de conocimiento.

3.1. Estudio de caso y diseño de investigación

Tal y como se mencionó con anterioridad, la presente investigación recurre al estudio de casos con la finalidad de documentar todo el proceso de IAP llevado a cabo por la asociación Teima Down Ferrol.

Albert Gómez (2006), afirma que la presente metodología permite un acercamiento a la realidad, ya que facilita el análisis directo de los hechos del entorno, lo cual favorece una comprensión auténtica y contextualizada (identificar patrones, relaciones y dinámicas internas). Por otro lado, también implica una descripción densa del problema, lo cual supone un estudio detallado y exhaustivo de los aspectos cualitativos, estructurales y situacionales del fenómeno. Esto implica un diseño flexible, que permita adaptarse a las condiciones

cambiantes del objeto de estudio y a nuevas preguntas o hallazgos que surgen durante el proceso de investigación.

Stake (1994) describe diferentes tipos de clasificaciones centrados en los estudio de caso; empero, en el marco de este trabajo, el estudio de caso aplicado es de tipo instrumental ya que el propósito no es únicamente analizar en profundidad a la asociación Teima Down Ferrol por su singularidad, sino utilizarla como un caso representativo que permita comprender cómo la IAP puede contribuir a construir comunidades de aprendizaje inclusivas y participativas. Es decir, el interés principal trasciende el caso concreto para generar aprendizajes, estrategias y herramientas que puedan ser transferidas por otras realidades; transformándose, así, la asociación en un “instrumento”, “vehículo”, “laboratorio social”.

De hecho esta es una característica que busca cumplirse gracias a la futura elaboración de una guía, por parte del movimiento Quererla es Crearla, que permita transferir la experiencia a otras organizaciones, que no se encuentran dentro del sistema educativo formal, interesadas en implementar los procesos de la IAP orientada a la inclusión y la justicia social. A mayores, esta IAP realizada por la asociación consiguió trascender y hacerse eco en otros espacios, como fue el caso de Granada; una conexión que se materializó gracias a la participación de Susana, trabajadora de Teima, y del investigador Nacho Calderón, quienes mantuvieron una toma de contacto con la entidad granadina a través de dos sesiones participativas centradas en la escucha activa y debate colectivo.

Finalmente, mencionar las fases que cumple el diseño de la presente investigación:

- Fase 0 (octubre-noviembre): este período se sitúa antes del inicio oficial del Trabajo Final de Máster y, en él, se engloban dos experiencias clave que sirvieron de base conceptual y motivacional: Workshop Cataliza (realizado en Barcelona por Quererla es Crearla) y las jornadas “El camino de los Derechos Humanos: Pasado, presente y futuro” (llevado a cabo por la asociación Teima Down Ferrol). En el último de ellos, emergieron las primeras problemáticas, demandas y voces que motivaron al estudio.
- Fase 1 (enero-febrero): se llevaron a cabo las primeras reuniones junto a mi tutor en las que se definieron la pregunta de investigación y los objetivos del estudio; además, se estableció la primera toma de contacto formal con las trabajadoras de Teima, quienes validaron la propuesta. Tras esto, se organizaron las primeras reuniones conjuntas para comenzar a construir el grupo motor, seleccionando cuidadosamente a sus integrantes en función de la diversidad y representatividad de la comunidad.
- Fase 2 (febrero-actualidad): cada 15 días, aproximadamente, todos los y las participantes en esta iniciativa se reunían en la asociación Teima Down Ferrol

con el fin de debatir, seleccionar las temáticas prioritarias, analizar las barreras y co-crear propuestas. Todo este proceso se acompaña gracias a un cronograma creado (flexible en función de la evolución del grupo): flujograma y decisión de propuestas, devolución de la información a la comunidad, indagación e investigación sobre el problema seleccionado, planteamiento de acciones, puesta en marcha y evaluación.

- Fase 3 (febrero-mayo): a lo largo de esta etapa, y de manera paralela a la fase anterior, se ha procedido a la transcripción de la información recogida en los encuentros del grupo motor mediante un diario de investigación. Como se profundizará a continuación, fueron varias las estrategias de recogida de información llevadas a cabo con la finalidad de cumplir con la triangulación necesaria. Durante este punto también se recopiló toda la documentación propia de las jornadas.
- Fase 4 (mayo-julio): en esta última fase, se realiza un análisis en profundidad de los datos obtenidos (tanto del grupo motor como de las jornadas), con la finalidad de identificar aprendizajes, tensiones, obstáculos y estrategias emergentes de los procesos de negociación que se dieron entre las personas participantes.

3.2. Participantes

Entre los primeros pasos que se debían tomar, era necesario crear un grupo motor como activador y generador de nuevas ideas y soluciones ante las diversas problemáticas que se recogieron a lo largo de las jornadas. Para realizar esto, las trabajadoras de Teima decidieron ser ellas mismas las que creasen un listado de posibles participantes apoyándose en dos criterios clave: en primer lugar, se estableció que todas las personas seleccionadas debían haber participado en las jornadas celebradas, garantizando así un conocimiento previo y un vínculo directo con el sentido y los contenidos del encuentro.

En segundo lugar, se buscó asegurar una representación lo más diversa y plural posible, tanto de la realidad interna de la asociación como del contexto social de la ciudad de Ferrol y, para ello, se tuvo en cuenta la presencia de personas pertenecientes a distintas franjas de edad y generaciones, diferentes perfiles familiares y de jóvenes que forman parte de Teima, así como figuras con distintos cargos dentro de la entidad (es decir, que no se limitase a la participación de las trabajadoras únicamente), y se consideraron ámbitos vitales y transversales relevantes como el educativo, el escolar, el empresarial o el laboral, con el fin de construir un grupo que reflejase la complejidad y riqueza del tejido social.

Debido a todo esto finalmente el grupo motor constó de las personas que se muestran en el ANEXO 1.

Para mitigar todos los riesgos relacionados con confidencialidad, fue clave la elaboración de consentimientos informados claros y comprensibles, en los que se especifica el uso de los datos y posibles formas de difusión de resultados. Todos ellos van más allá de una mera recopilación de información escrita, ya que permiten la participación de las personas creando, de esta manera, un espacio bidireccional en el que la propia investigadora y colaboradores/as construyen una fuente de recursos, información e ideas que dan paso a la presente investigación (ANEXO 2).

3.3. Recogida de información

En la investigación cualitativa, y particularmente en el estudio de casos, la triangulación es una estrategia fundamental para fortalecer la validez y la credibilidad de los hallazgos. Autores como Maxwell (2019) destacan que utilizar diferentes métodos y fuentes de información permite una comprensión más sólida y transferible del fenómeno estudiado. En este sentido, la triangulación actúa como un mecanismo para tratar las amenazas a la validez, al contrastar los datos desde distintas perspectivas. Además, garantiza que los resultados no dependan exclusivamente de la visión del investigador, sino que reflejan una interpretación más completa y precisa de la realidad. Según Gómez (2006), es un criterio clave de credibilidad, y González (2013) señala que permite clarificar significados, comprobar interpretaciones y enriquecer el análisis al integrar múltiples enfoques.

En este trabajo, la triangulación se aplica utilizando tres técnicas para asegurar la consistencia y profundidad del estudio.

3.3.1. Talleres y valoración de las profesionales

En primer lugar estarían los talleres realizados en las jornadas. Fueron un total de cinco y nacieron de las reflexiones, debates ... más repetidas a lo largo de las Jornadas.

El taller “Libertad para ser humanos” (ANEXO 3) estuvo orientado en visibilizar y analizar los conocimientos que limitan nuestro desarrollo como personas libres, diversas y plenas. Se trabajó sobre la base de cómo los sistemas de opresión se interiorizan desde edades tempranas, condicionando nuestras decisiones, relaciones y formas de vernos a nosotras/os mismas/os.

“Tomar sopa con tenedor. Soltar el miedo y la culpa” (ANEXO 4), abordó la experiencia de muchas familias que se enfrentan diariamente a una realidad que no está pensada para ellas. El taller puso el foco en el aislamiento, la sobrecarga y la soledad que viven muchas madres y padres cuidadores/as que sostienen a sus familias las 24 horas del día, los siete días de la semana, sin apoyos reales.

“El transporte es un tema de todos y todas” (ANEXO 5) trató un problema muy concreto, pero con implicaciones amplias: las grandes barreras del transporte público en

Ferrol y su impacto en la vida cotidiana de muchas personas. La falta de líneas, conexiones adecuadas y accesibilidad condiciona profundamente las oportunidades laborales, sociales y personales.

“De la queja a la movilización” (ANEXO 6) ofreció herramientas para transformar la frustración, la rabia o el malestar que muchas veces se sienten frente a las injusticias en acciones concretas de cambio. No se trató de invalidar la queja, sino de reconocer su legitimidad como punto de partida, y de trabajar colectivamente para que esa fuerza no quede atrapada en la resignación.

Por último, el taller “Cómo construir una red sólida” (ANEXO 7) se centró en la creación de redes de apoyo mutuo, de cuidado compartido y de tejido comunitario. Frente a una sociedad que a menudo promueve la individualización, este espacio nos permitió recuperar la fuerza de lo colectivo: construir relaciones basadas en la escucha, el respeto y la solidaridad.

Toda la información obtenida en estos espacios ha sido recogida de forma rigurosa y sistemática gracias a la labor de las trabajadoras de la asociación organizadora. En cada uno de los talleres estuvo presente, al menos, un equipo de dos trabajadoras, quienes documentaron las intervenciones, recogieron los materiales elaborados por los grupos y tomaron nota de las observaciones relevantes.

Junto a toda esta documentación, también es importante incluir el análisis y revisión realizada a la valoración de las trabajadoras de la asociación Teima Down Ferrol sobre las jornadas. Todas estas ideas quedan recogidas en el ANEXO 8 y, en ellas, se muestran las emociones, sensaciones y objetivos que surgieron tras la realización del encuentro.

3.3.2. Grupo Focal

Esta técnica consiste en una conversación estructurada entre un grupo reducido de personas y guiada por un moderador, con el objetivo de explorar percepciones, experiencias y opiniones compartidas sobre un tema en específico (Escobar y Bonilla-Jiménez, s.f.; Mella, 2000; Reyes, 1999). En este caso, su elección responde a la necesidad de conocer, de manera más concreta y detallada, las ideas y experiencias vividas a lo largo de estos meses en el grupo motor identificando puntos de acuerdo, discrepancias y matices relevantes.

Se llevó a cabo el día 3 de junio, en una de las salas de la asociación Teima Down Ferrol. Se escogió esta localización debido a que todas las reuniones llevadas a cabo por el grupo motor se situaron en este mismo espacio; por lo tanto, ya era considerado un entorno seguro y de confianza para las participantes. En cuanto aquellos aspectos técnicos que también impulsaron esta elección, destacar que, al ser una estancia de uso exclusivo por y

para el grupo focal, favorece la audición y futura transcripción de la conversación llevada a cabo.

En el grupo focal (ANEXO 9) participaron seis personas, las cuales fueron escogidas a través de un muestreo intencional; es decir, fueron seleccionados de acuerdo a los propósitos del estudio: recoger de manera textual y literal el pensamiento y reflexiones sobre los/as participantes del grupo motor reuniendo a una pequeña representación del total de personas. De esta forma las encargadas de participar en este encuentro serían: Chelo (activista), Ana Ares (vicerrectora del Campus universitario de Ferrol), Saila (monitora en un centro de atención a personas con diversidad funcional); Juanjo y Carmen (como chicos y chicas que acuden a la asociación) y Tamires (como familia), Óscar (estudiante), Jose (Junta Directiva).

En cuanto al registro del encuentro, tuvo una duración aproximada de una hora y media y fue documentado mediante dos tipos de dispositivos: por una parte, una grabadora de voz convencional y, por otra, una cámara que registró en paralelo tanto el sonido como las imágenes del encuentro. Esta doble estrategia no solo mejora la calidad del audio (lo cual resulta fundamental para garantizar la fidelidad en la futura transcripción), sino que también facilita el análisis posterior, permitiendo recuperar matices que solo pueden interpretarse en el cruce entre palabra, cuerpo y emoción.

3.3.3. Observación y diario de investigación

Fabbri (1998) define la observación como “un procedimiento de recolección de datos e información que consiste en utilizar los sentidos para observar hechos y realidades sociales presentes y a la gente donde desarrolla normalmente sus actividades” (p. 3); por ende, se puede entender la observación como una estrategia reflexiva y que nunca va a ser completamente objetiva. Se construye una realidad situada bajo un contexto específico que, lejos de falsear lo observado, permite comprender cómo las interpretaciones y elecciones del observador forman parte del propio proceso de producción de conocimiento.

Martínez (2007) enfatiza sobre la clasificación de tres tipos de observación clave y la influencia que tienen una u otra sobre el futuro análisis de la información: observación participante, observar para participar y participar para observar. En este caso, el trabajo gira en torno a la primera y tercera de las opciones.

La observación participante implica una presencia activa por parte de el/la investigador/a en el entorno que se estudia; en este caso, como observadora, no me limito a tener un rol externo, sino que, también, adopto un rol dinámico en la planificación, ejecución, etc. de las propuestas dentro del fenómeno y contexto de estudio. Respecto a la perspectiva de participar para observar, a pesar de que también implica presencia en el contexto de estudio, se enfoca principalmente en utilizar la participación como herramienta

metodológica para acceder a una observación más completa; permite recoger datos relevantes desde la experiencia directa, captando elementos que de otro modo pasarían desapercibidos (así como los obstáculos y emociones encontrados, por ejemplo).

Ambas formas de observación coinciden y se integran de manera coherente en este trabajo, debido al doble rol que asumo como investigadora: ser parte activa del proceso de transformación social que propone la IAP y, al mismo tiempo, desarrollar una mirada crítica y analítica que permita sistematizar lo vivido.

Partiendo de toda esta realidad, el diario de campo (ANEXO 10) se convierte en la herramienta fundamental para documentar el proceso de observación. Tal y como comparte, de nuevo, Martínez (2007) permite recoger información directa de la experiencia vivida en el trabajo de campo, por lo que se convierte en una fuente primaria del proceso investigativo. A través del uso continuo del diario lo que se anota deja de ser un simple listado de sucesos, para convertirse en un discurso reflexivo, en el que cada experiencia se analiza críticamente.

3.4. Análisis de la información

El análisis de la información recogida se desarrolló desde un enfoque cualitativo, inductivo y coherente con el paradigma sociocrítico que orienta este trabajo. Desde esta perspectiva, el análisis se concibe como un proceso de lectura crítica de la realidad, situado y no neutral; por lo tanto, y como define Albert Gómez (2006): “Los datos son frecuentemente entendidos como interacciones, situaciones, fenómenos u objetos de la realidad estudiada que el investigador recoge a lo largo de su proceso de investigación y que poseen un contenido informativo útil para los objetivos perseguidos en la misma” (p. 185).

En el ámbito de la investigación cualitativa, el análisis de los datos no sigue un esquema completamente predeterminado, sino que se plantea de manera provisional y flexible, permitiendo adaptaciones conforme se avanza en el proceso y se obtienen nuevos resultados.

El análisis comienza con una revisión minuciosa del material recopilado; asegurándose de que los datos estén completos, sean de buena calidad y se presenten en un formato que permita su organización según criterios lógicos como, en este caso, dos criterios clave. El primero de ellos es que la información recopilada, debía ser posterior a las jornadas pues, a pesar de que también son un foco importante de acción (y se considera el motor de todo lo ocurrido), el estudio tiene como objetivo indagar en las consecuencias y cambios que se produjeron desde ese momento (noviembre del 2024) hasta mayo, fecha en la que finaliza la recogida de información.

En segundo lugar, estaría la necesidad de agrupar esta documentación según su intencionalidad; es decir, atendiendo al objetivo en concreto que se perseguía en cada caso.

De esta manera, se establece una diferencia clara entre la información generada respetando la naturaleza y contexto de cada tipo de material, evitando confusiones y facilitando el análisis coherente de los contenidos.

El siguiente paso consiste en la reducción de la información. Esta etapa implica sintetizar, seleccionar y organizar la información con el objetivo de hacerla más accesible y manejable. Por lo tanto, se recurre a la codificación, una herramienta clave y que puede entenderse como un método mediante el cual se representan comportamientos u observaciones específicas, lo que supone una transformación del registro narrativo inicial en un sistema más estructurado, coherente con los objetivos de la investigación (Albert Gómez, 2006).

Para ello, es importante identificar las unidades de análisis (el texto subrayado). Estas, son fragmentos del texto que poseen sentido propio y relevancia para el estudio; por ejemplo, un texto puede dividirse en palabras, líneas, párrafos o intervenciones específicas de los/as participantes, siempre que hagan referencia a una misma idea o tema, facilitando así su análisis posterior. Si nos fijamos en los anexos, se pueden observar las diferentes anotaciones en un color distinto a la de la información inicial (azul), con la finalidad de que sea claramente distinguido.

Color	Motivo
Amarillo	Frases y palabras destacadas en la primera lectura y que consideré de gran peso e importancia incluir en el trabajo.
Azul	Experiencias y testimonios propios del punto 4.1
Morado	Experiencias y testimonios propios del punto 4.2
Morado	Experiencias y testimonios propios del punto 4.3
Verde	Experiencias y testimonios propios del punto 4.4

Al afirmar que en esta investigación se utilizó un enfoque inductivo, se hace referencia a que las categorías de análisis no estaban definidas desde el inicio, sino que fueron surgiendo a medida que se leía y se analizaba la información. A través de la lectura atenta de los datos, fueron apareciendo temas y patrones que se repetían, y esos temas se convirtieron en las 4 categorías principales que desarrollarán en mayor profundidad a lo largo del siguiente apartado.

Finalmente mencionar que a lo largo del desarrollo de este estudio recurrí a herramientas basadas en inteligencia artificial de manera complementaria y sin delegar

sobre ellas la generación de ideas. En concreto, fueron empleadas en aspectos como facilitar la comprensión de documentos e ideas técnicas complejas y como apoyo en la corrección ortográfica y gramatical. Por tanto, su uso ha sido solo complementario, mientras que todo el proceso de investigación, análisis, escritura y reflexión fue realizado personalmente a partir de mi experiencia directa con el proceso de IAP, el estudio y la interpretación analítica de la información generada durante el proceso.

4. Análisis de la información

El presente apartado recoge el proceso de interpretación de los datos obtenidos a lo largo de la investigación; se entiende como un ejercicio neutro, sino como una lectura situada y crítica de las voces que repetían patrones, manifestaban tensiones y los diversos aprendizajes compartidos que emergieron en el transcurso de la IAP. El objetivo de este análisis, por ende, no es solo describir la realidad observada, sino comprenderla en su complejidad y abrir caminos hacia la transformación social y educativa en coherencia con los principios de inclusión y justicia que orientan el estudio.

4.1. Inclusión ¿realidad o eslogan político?

Para poder ubicar esta reflexión, es necesario partir previamente de la concepción sobre la sociedad que se compartió a lo largo de los meses pues, es aquí, donde nace la política.

En el marco teórico se ha llegado a la conclusión de que la diferencia tiende a entenderse como algo peligroso, que asusta y que da miedo; por lo que, aquellas personas tildadas por lo distinto son vistas como “alienígenas” y “subnormales” (personas externas a la asociación y familias, grupo focal, anexo 9). Estas ideas se encuentran manchadas bajo las “miradas, estigma e ignorancia” (familias, taller, anexo 4) bajo los prejuicios y estereotipos de una sociedad que etiqueta y categoriza, pero ¿con qué finalidad? ¿a quién beneficia realmente?

Dentro del taller “Libertad para ser humanos” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 3), una de las participantes compartió una historia de vida que puede dar respuesta a estas preguntas al decir lo siguiente: “cuando un amigo se enteró de que tenía discapacidad, no volvió a tratarme igual”. Junto a esta, también se encuentra la de Tamires (familia, grupo focal, anexo 9): “y descubrí con Guille la etapa escolar, que los padres lo rechazan, que no lo invitan a los cumpleaños porque no saben cómo lidiar con un niño con discapacidad... lidiar con eso es muy difícil”.

Ambas confirman, por lo tanto, que no son las personas etiquetadas las favorecidas sino que, más bien, se sienten perjudicadas, segregadas y excluidas de la sociedad convirtiéndose el mundo, así, en un entorno aislante, individualista e impermeable con lo diferente, (familias, chicos/as que forman parte de Teima y personas externas a la

asociación, taller, anexo 7). Un mundo en el que lo personal prima ante lo colectivo (familias y personas externas a la asociación, diario de investigación, anexo 10), donde “nos quedamos en la zona de confort” y “no nos cuestionamos” (persona externa a la asociación, taller, anexo 7). En el que incluso las nuevas tecnologías son consideradas una herramienta que nos aleja todavía más entre las personas, provocando carencias en lo relacionado con las habilidades sociales y en la conformación de la sociedad (familias, taller, anexo 7).

Ante esta situación, los/as participantes llegaron a la conclusión de que el origen de la problemática radica en el desconocimiento sobre lo que somos y los que estamos, sobre la comunidad, sobre la pluralidad... “están pasando tantas cosas así na miña cidade e eu non me enterei, eu non o sei, estamos facendo o panoli aquí un montón de xente...” (persona externa a la asociación, grupo focal, anexo 9).

Esta sensación de pertenecer a una vida paralela refuerza todavía más la idea de homogeneidad y enfatiza los prejuicios y estereotipos sobre lo heterogéneo, porque “nos volvimos más egoístas” (familia, taller, anexo 3). Todo esto genera falta de empatía (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 7) o empatía selectiva, un término que hace referencia a la tendencia de activar esta emoción simplemente hacia aquellos perfiles socialmente aceptados, mientras que se ignora y rechaza a quienes se sitúan fuera de esa norma establecida.

Una realidad que se denunció a lo largo de los encuentros del grupo motor: “estamos trabajando juntos por una cuestión colectiva, no una individual” (familias y personas externas a la asociación, diario de investigación, anexo 10); idea que también se manifestó a lo largo del taller de “Cómo construir una red sólida” (chicos/as que forman parte de Teima, familias y personas externas a la asociación, taller, anexo 7) tanto por chicos y chicas que acuden a la asociación, como por familias y personas que acudieron de manera externa a estas jornadas. Es una situación que mantiene una relación bidireccional con las políticas actuales pues, ambas, pueden ser consideradas causa y consecuencia en sí mismas.

El grupo focal (personas externas a la asociación, grupo focal, anexo 9) fue uno de los momentos clave donde más se expuso esta reflexión mostrando una sensación de insatisfacción. Esta nace ante la duda de cómo aquellas personas que pueden y deben estar más en contacto con la sociedad (políticos y políticas) para conocer las necesidades y demandas, siempre tratan en mínimos las problemáticas que más afectan a las personas en situación de discapacidad: “se tende a cubrir unha vida precaria, e o que non se tende é á excelencia, como se “xa che chega””.

Ante este debate, surgieron diferentes opiniones. Por un lado, se plantea la siguiente pregunta: “Credes que ás veces a nivel local se pode dispoñer de presupuesto para máis cousas?” (personas externas a la asociación, grupo focal, anexo 9). Desde esta perspectiva

se invita a matizar la crítica política reconociendo que existen múltiples factores que influyen en las decisiones debido a limitaciones estructurales impuestas por administraciones superiores. Junto a esto, la pregunta enfatiza que existen unos recursos limitados y escasos ante las altas demandas que se producen en la sociedad. Ambos argumentos no eliminan la responsabilidad institucional, sino que la coloca en otro plano, el de las prioridades.

En el caso de las personas con diversidad funcional “se tiene que estar demostrando, año tras año, que ciertos derechos necesitan ser respetados y que existen” (persona externa a la asociación, grupo focal, anexo 9) para que su vida no quede en un segundo lugar dentro del sistema. Por lo que la necesidad de justificar continuamente lo que ya debería estar reconocido, coloca a las personas afectadas en una posición de lucha permanente y desgaste (personas externas a la asociación, taller, anexo 7).

Por otro lado, y de manera más reiterada, varias voces señalan la deshumanización que se produce en el sistema; es decir, la distancia que hay entre la realidad cotidiana y los espacios desde los cuales se lleva a cabo la toma de decisiones, al priorizar el bienestar económico frente a la equidad y bienestar vital de las personas: “pues que se dediquen a algo social para poder desgranar impuestos” (chico/a que forma parte de Teima, grupo focal, anexo 9).

Emerge de aquí, una idea expuesta por Tamires: “sí que se usa (la inclusión en política), pero para utilizar la pauta como tema político, no como lo que importa de verdad” (familia, grupo focal, anexo 9). Esta denuncia de que la inclusión se instrumentaliza pone sobre la mesa la superficialidad con la que muchas veces se trata esta realidad; no es entendida como un compromiso ético sostenido en el tiempo, sino como una estrategia puntual de visibilidad que, muchas veces, está vacía de contenido. De esta manera, la acción política se aleja de su verdadera dimensión ética y comunitaria: “la inclusión se queda grande” (persona externa a la asociación, taller, anexo 7). Como consecuencia, y de nuevo, genera una sensación de frustración, desgaste emocional y abandono, lo que explica por qué “la minoría se cansa” (persona externa a la asociación, taller, anexo 7).

Ambas ideas no son antagónicas y coexisten bajo la misma interpretación: la falta de políticas inclusivas reales, transversales y duraderas; lo que contribuye a una precariedad persistente en el ámbito educativo, como se mencionó a lo largo de estos meses en la investigación, ya que, este, se alimenta de marcos legales, presupuestos, programas... promovidos desde los gobiernos y políticas públicas.

Tanto las familias como los propios chicos y chicas, manifestaron su desacuerdo en cuanto al sistema actual pues carece de materiales y un currículum adaptado: “fui al instituto ... y vi que estaban trabajando con libros de primaria” (familia, taller, anexo 7) y la segregación sigue siendo una realidad habitual en las aulas: “de más pequeño como no iba al ritmo de los demás me separaron, eso me parece discriminación” (chico/a que forma

parte de Teima, taller, anexo 7). Junto a estas también expusieron que “hay falta de formación”, “hay falta de profesionalidad y empatía en los formadores” y “falta de conciencia de las personas con discapacidad” (chicos/as que forman parte de la asociación, familias y personas externas a las asociación, talleres, anexos 3 y 7). Echan en falta una escuela que no promueva simplemente saberes, sino que también valores; una escuela donde se respete la singularidad dentro de la pluralidad y, una escuela en la que todo el estudiantado tenga la oportunidad de estar presente, participar y aprender.

Empero, los y las docentes presentes tanto en las jornadas como en el grupo motor compartieron otra perspectiva sobre la problemática al considerar que, principalmente, es la falta de recursos lo que impide cumplir con una inclusión real y duradera en el tiempo: “a veces no podemos llegar a tiempo” (persona externa a la asociación, diario de investigación, anexo 10). Además, esta misma profesora, quien participa en el grupo motor, manifestó en varias ocasiones que la inclusión sigue siendo un tema que genera debate dentro del ámbito educativo; se discute constantemente cómo debe implementarse, si realmente está ocurriendo o incluso si debería llevarse a cabo.

No obstante, el descontento ante las políticas públicas (y los diferentes sistemas que se nutren de ellas) no fueron las únicas mencionadas y debatidas a lo largo de estos meses. Como se mencionó en numerosas ocasiones, todo este proceso y camino ha sido posible gracias a la asociación Teima Down Ferrol, una entidad oficial que también se tiene que someter a una serie de normas para gestionar la filosofía, y política, que se desea llevar a cabo.

Como se puede observar en el diario de investigación (chico/a que forma parte de Teima, diario de investigación, anexo 10) existen dos aspectos claves a la hora de tomar decisiones dentro de la asociación: por un lado la Junta Directiva y, por otro, los Estatutos. El primero de ellos responde al órgano de gobierno y representación de una asociación compuesta, en este caso, por familias; en cuanto al segundo de ellos, es el documento que aúna el conjunto de normas internas que regulan el funcionamiento de la asociación y la identidad y filosofía de la misma.

En el grupo focal (familia, grupo focal, anexo 9) Jose, uno de los fundadores de la asociación y uno de los componentes de la Junta Directiva, destacó lo siguiente: “no somos una directiva piramidal, no funcionamos como una empresa. ... Es una directiva que deja crecer, nosotros nos preocupamos más bien de que funcione como tal (la asociación); pero, del tema de la filosofía de la asociación, son las trabajadoras las que se encargan de ese tema”. Ante esto, cabe mencionar que las familias se sienten arropadas y acompañadas en todo momento: “nos llaman para todo, a las familias nos mantienen súper informadas” (familias, taller, anexo 3) y los propios chicos y chicas también manifestaron su satisfacción

al expresar que, en este espacio, los tratan como lo que son, como personas: “en Teima nos tratan como adultos” (chicos/as que forman parte de Teima, taller, anexo 3).

A pesar de esto, también fueron estas últimas personas las que expusieron a lo largo de las jornadas lo siguiente: “tenemos poca información sobre cómo se decide en la asociación. No hay una voz para nosotros” (chicos/as que forman parte de Teima, taller, anexo 3). Esta cita revela sentimientos de frustración e incluso de impotencia derivados de la aparente falta de transparencia en la toma de decisiones; además, muestra una clara desconexión entre quienes toman las decisiones (familias) y las personas sobre las que verdaderamente van a influir (chicos/as).

Ante esta situación, tanto en el diario de investigación (chicos/as que forman parte de Teima, diario de investigación, anexo 10) como en el grupo focal (familia y personas externas a la asociación, grupo focal, anexo 9), se han compartido unas de las iniciativas clave que se van a llevar a cabo en el nuevo Plan de Acción de la asociación y como consecuencia directa de todo este proceso de transformación iniciado en las jornadas: se van a modificar los Estatutos y se va a incorporar la presencia y participación de varios chicos de la asociación en la Junta Directiva.

A partir de ahora, “la idea es hablar de vosotros, pero con vosotros, no haciéndonos partícipes de vuestros problemas, sino que lo hagáis vosotros” (familia, grupo focal, anexo 9), refiriéndose a las personas asociadas a la asociación. Este cambio supone un giro significativo en Teima ya que apuesta por una práctica democrática profunda, donde la voz de cada persona es escuchada y tenida en cuenta; como expresa Carmen en el grupo focal: “yo pienso que es la primera vez que me dejan participar” (chico/a que forma parte de Teima, grupo focal, anexo 9).

4.2. Miedos, como consecuencia y causa que quitan voz

La falta de compromiso real por parte de la administración y la debilidad de las políticas públicas, como se describió en el apartado anterior, generan una situación de incertidumbre constante en la vida de las personas con diversidad funcional y sus familias pues, lejos de garantizar una existencia digna y autónoma, los recursos disponibles suelen ser escasos, mal distribuidos y con un carácter profundamente asistencialista.

Ante esta realidad, las familias afirman sentirse con mucho miedo; “miedo a qué va a pasar cuando no estemos”, “miedo sobre la influencia en la toma de decisiones de nuestro hijos”, “miedo a la “violencia” y a los “abusos verbales y físicos” (familias, taller, anexo 4). Esta emoción compartida nace ante la necesidad constante de anticiparse a un entorno que perciben como hostil y poco preparado para garantizar el bienestar de sus hijos e hijas; es decir, no está preparado para garantizar los derechos de las personas con diversidad funcional.

Se trata de una situación de vulnerabilidad que surge de la experiencia acumulada de desprotección en los diferentes entornos sociales por lo que, este estado de alerta permanente, lleva a muchas familias a adoptar estrategias de control y protección que, a pesar de que están movidas por el amor y la responsabilidad: “miramos a ver si las cosas os convienen o no” (familia, taller, anexo 3), pueden llevar dinámicas de sobreprotección: “dicen... dicen... dicen... al final los metes en una burbuja” (familia, taller, anexo 3). Además, en este intento por ayudar muchas veces se limitan las oportunidades de crecimiento, participación y autonomía de los propios hijos e hijas restringiendo su capacidad de decisión y su derecho a ser escuchados como sujetos plenos: “importancia de darles voz (a los hijos e hijas) porque durante veintipico años no les dejamos hablar” (familias, taller, anexo 4).

Este fenómeno pone de manifiesto una tensión constante: la que existe entre el deseo de proteger y la necesidad de soltar, entre cuidar y permitir construir un camino propio. Se trata de un debate abordado, concretamente:

salía mucho el tema de cómo los miedos que tenían los padres crean barreras para los hijos, ... había muchísimos padres, estaba lleno el taller y todos tenían cosas en común, que era saber que los miedos que tenían eran perjudiciales para los hijos, pero eran miedos que estaban desterrados desde que nacieron y que eran una lucha constante para... Como dice mi marido ‘soltar la cuerda’ (familia, grupo focal, anexo 9).

En cuanto a las opiniones recogidas sobre los propios chicos y chicas, en ellas se comparte una doble perspectiva. En primer lugar empatizan con las ideas expresadas por las familias: “la familia es lo que más quiero en toda mi vida” y “tengo miedo que mi familia se muera” (chicos/as que forman parte de Teima, taller, anexo 3). Citas que proyectan a los padres y madres como un espacio seguro y significativo para todos/as ellos/as y en las cuales manifiestan que también son conscientes de las limitaciones del entorno social y del escaso respaldo institucional que recibirían (o recibirán) si su red familiar desapareciera (o desaparece).

Es por ello, que también expresaron lo siguiente: “necesito que me ayuden para hacer más cosas de vida adulta” y “no es fácil porque la sociedad no lo pone fácil y, lo siento, tengo que decir que la familia tampoco. Siempre le consultan a nuestros padres sobre nosotros. Nosotros necesitamos apoyo de nuestros padres pero también de otras personas. Nuestras opiniones las deciden nuestros padres” (chicos/as que forman parte de Teima, taller, anexo 3). Quieren poder tomar decisiones, ser escuchados y ser reconocidos como personas adultas con identidad, criterios y aspiraciones propias; quieren salir del rol pasivo al que han sido relegados y ocupar un rol activo en su propio presente y futuro. Esta necesidad no implica un rechazo hacia sus familias, sino una demanda de mayor confianza

y espacios donde puedan desarrollar sus capacidades, equivocarse, aprender y crecer como cualquier persona.

Reclaman, además, el derecho a equivocarse, como parte del proceso natural de aprendizaje y maduración que todo ser humano atraviesa; desean ser tratados como personas en sentido pleno, no solo para lo positivo, sino también cuando cometen errores, toman decisiones cuestionables o atraviesan conflictos: “nadie nace aprendido, deberían enseñarnos nuestros padres. El miedo lo tenemos todos” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 3).

Para que todo esto se cumpla entienden que tienen que cumplir con las obligaciones y responsabilidades propias de la vida adulta: “necesito sacar la ESO para poder trabajar, tener dinero y tener pareja como mi hermana” y “hay cosas que no sé hacer ... llevar facturas, lentes ...” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 3); empero, cuentan con barreras extra de las ya mencionadas anteriormente (políticas inestables que generan un mundo hostil¹), como es el caso del transporte.

A lo largo de las jornadas surgieron varios testimonios que confesaron haber tenido que rechazar trabajos o gastar gran parte de su sueldo debido a la mala gestión del transporte público gallego; por ende, cuando se encuentran con esa situación se ofrecen dos alternativas: recurrir al 065 o a la propia familia. La primera de ellas corresponde al Servicio Gallego de Apoyo a la Movilidad, un sistema de transporte adaptado, que no es urgente ni continuo, destinado a personas en situación de discapacidad que no pueden utilizar el transporte público. Aparentemente puede parecer una buena solución; no obstante, el trato que reciben las personas destinatarias del servicio es completamente capacitista e infantilizado, por lo que no se sienten a gusto (chicos/as que forma parte de la asociación y personas externas a la asociación, taller, anexo 5); a mayores, el hecho de que no sea urgente ni continuo, no garantiza que el transporte pueda estar disponible de acuerdo al horario laboral del trabajador/a pues “no cubre todas las necesidades de movilidad porque se ofrece unos días limitados, máximo dos o tres días a la semana” (persona externa a la asociación, taller, anexo 5).

En cuanto a la segunda opción, tampoco puede considerarse una solución real sino más bien un parche temporal que, lejos de promover la autonomía, perpetúa la dependencia de los hijos e hijas hacia sus padres, como se ha expuesto a lo largo de este apartado, ya

¹ La idea de que las familias “sobrepotejen” a sus hijos e hijas suele presentarse como una barrera para la independencia; sin embargo, esta lectura simplifica la realidad y desplaza la responsabilidad de la sociedad hacia la familia. La sobreprotección no es un exceso arbitrario, sino una respuesta adaptativa ante un entorno que discrimina; por lo que refleja la necesidad de las familias de proteger a quienes la sociedad olvida. Criticar esta protección sin cuestionar las estructuras que generan el rechazo es injusto y contraproducente. La verdadera pregunta no es por qué las familias sobrepotejen, sino por qué nuestra sociedad obliga a que sea necesario hacerlo.

que necesitan “que la familia no nos proteja tanto” para borrar el sentimiento de “no podemos tener una vida” (chicos/as que forman parte de Teima, taller, anexo 3).

El escenario descrito, esta dicotomía entre lo que quieren los/as hijos/as y cómo actúan las familias, es un conflicto vivido en el día a día de las trabajadoras de Teima y, el cual, provoca un gran desgaste profesional. A lo largo de los encuentros del grupo motor (profesionales de Teima, diario de investigación, anexo 10), las trabajadoras compartieron una percepción común que se fue repitiendo en sus experiencias: la sensación de que son ellas las que tienen que estar constantemente “tirando del carro”, tanto con las familias como con los propios chicos, para que se acerquen a los objetivos de vida adulta e independiente mencionados con anterioridad.

Esta carga no solo recae en momentos del día a día, como expresa Jose en el grupo focal (familia, grupo focal, anexo 9): “en la asociación lo que pasa es que la gente se cansa, la gente va dejando de venir en un grupo determinado y ya no tiene sentido porque urdan cuatro o cinco padres de un grupo de treinta o cuarenta”; sino que también en momentos clave, como fue el caso de las jornadas organizadas en noviembre del 2024, donde se esperaba una presencia y participación más significativa de las familias; empero, no se materializó: “en cuanto a la participación (en las jornadas), creo que ha sido muy buena, aunque me hubiese gustado que las familias se involucrasen un poco más” (profesional de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8).

Otro punto importante que surgió en estos espacios fue la sensación de que casi siempre son las profesionales quienes proponen y ofrecen apoyos, sin que haya una demanda clara por parte de las familias o de los propios chicos. Esta dinámica termina generando frustración y un cierto desgaste emocional, que llevó a algunas trabajadoras a cuestionarse su rol y a plantearse la necesidad de marcar cierta distancia con la intención de que, tanto las familias como los/as jóvenes, comenzasen a activarse por sí mismos, a identificar y expresar qué apoyos necesitan y qué caminos desean recorrer; pero, siempre con la siguiente pregunta presente, como dice Susana en el grupo motor: “¿queremos generar autonomía o dependencia?” (profesional de la asociación, diario de investigación, anexo 10).

Fue en este marco donde surgió una metáfora potente: la del triángulo interdependiente, en el que cada vértice representa a una figura esencial (familias, hijos/as y profesionales). Gracias al trabajo compartido en el grupo motor (chicos/as y profesionales que forman parte de Teima, familias y personas externas a la asociación, diario de investigación, anexo 10), todos los implicados llegaron a una conclusión: la necesidad de apoyarse mutuamente, de comprender que esta situación solo puede transformarse si los tres vértices del triángulo se sostienen y colaboran entre sí pues, cuando uno de ellos se debilita, todo el sistema se resiente.

A partir de esta reflexión, se pusieron en valor algunas iniciativas desarrolladas desde los inicios de Teima, especialmente aquellas dirigidas a acompañar a las familias en este complejo camino vital, muchas veces cargado de incertidumbre y emociones profundas. Entre ellas, se rescató una de las primeras acciones impulsadas por la entidad: la creación de una guía dirigida a madres y padres, pensada para abordar esas primeras preguntas, miedos y sentimientos que surgen al comenzar la crianza de un hijo o hija con diversidad funcional. Esta guía, que actualmente está disponible en la residencia, sigue estando al alcance de quienes la necesiten en cualquier momento de su proceso (familia, grupo focal, anexo 9).

No obstante, en los últimos años, las necesidades y realidades han ido cambiando, y con ellas también las acciones de Teima. Como parte de este proceso de actualización, surgió la necesidad de definir con mayor claridad el rumbo que se quiere seguir. Así nació el documento de “líneas rojas”, un texto que recoge los límites éticos, la ideología y la filosofía que la entidad desea sostener en su práctica cotidiana (profesionales de Teima, diario de investigación, anexo 10).

Gracias al debate generado en el grupo motor y al compromiso por alinear acciones con valores, se logró incorporar dos líneas rojas fundamentales: en primer lugar, situar a la persona en el centro del proceso, reconociéndose como protagonista de su vida, mientras que las profesionales y las familias se posicionan como figuras de apoyo en su toma de decisiones; y, en segundo lugar, priorizar lo colectivo frente a lo individual², entendiendo que los procesos compartidos, las redes de apoyo y la comunidad son clave para una vida plena y digna (familias y profesionales de Teima, diario de investigación, anexo 10).

4.3. El poder del grupo y la escasez del mismo

A lo largo de las jornadas y, especialmente, durante el proceso que se fue desarrollando el grupo motor, la asociación Teima Down Ferrol se entendió como un lugar donde cada persona pudo mostrarse como es, sin necesidad de esconder miedos, inseguridades ... es decir, la posibilidad de sentirse vulnerable de manera segura... pero ¿Por qué sucedía esto? ¿Cuál era el origen de estas emociones?

Las personas participantes tenían una respuesta común: la soledad previa, la falta de redes, de un grupo. Tamires expresó en el grupo focal (familia, grupo focal, anexo 9) lo siguiente: “salí con una sensación de estar en un conjunto, o sea de participar en un grupo hasta entonces me veía, bueno, madre de dos niños con discapacidad, pero muy sola y fue

² Desde una mirada inspirada en Vygotski (1978), el desarrollo individual surge gracias a las condiciones sociales que lo rodean. Comprender los fenómenos desde un enfoque colectivo permite ver que los cambios verdaderos deben comenzar en lo social. Esto no disminuye la importancia de lo personal, sino que reconoce que nuestra vida y crecimiento dependen del contexto cultural, material y social en el que vivimos.

una sensación de unidad”; se trata de una afirmación que pone en relieve la necesidad profunda de pertenecer, de sentirse acompañado.

En este sentido, “asumir e expresar que se teñen medos é o primeiro paso para poder realizar un acompañamiento neste sentido e poder intervir sobre isto” (profesional de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8). Por lo que, a continuación, se procederá a analizar esa sensación de estar solos desde tres perspectivas diferentes: la de las familias, la de los chicos y chicas de Teima y, por último, la de las trabajadoras de la asociación.

4.3.1 Perspectiva de las familias

Como se mencionó en el apartado anterior, en muchas familias con hijos e hijas con diversidad funcional, el papel de madre o padres se transforma, con el tiempo, en un rol de cuidado permanente. Esta atención se convierte en unas tareas constantes, que no tienen horarios ni pausas, y que, al asumirlo en solitario, acaba absorbiendo completamente la vida de las familias, hasta el punto de que sus propias necesidades, aficiones, espacios personales o relaciones quedan relegadas en un segundo plano.

Por lo contrario, cuando alguna madre o padre intenta reservar algo de tiempo para ellos mismos, surge de inmediato la sensación de que están descuidando a sus hijos y nace el sentimiento de culpa: “sentirnos culpables cuando decidimos pensar en nosotros alguna vez” (familia, taller, anexo 4).

Se trata de una vivencia común donde el derecho al descanso o bienestar propio queda continuamente cuestionado, incluso por un/a mismo/a, generando barreras para las familias a la hora de reconocer sus propios límites: “culpabilidad ¿deberíamos dedicarles más tiempo?” (familia, taller, anexo 4). Y es que, a esta situación, se le suma la ausencia de apoyos estables, que no ofrece margen a detenerse y, como consecuencia, se acumula el desgaste físico y emocional: “no podían decir ‘me retiro’, entonces estaban quemados y, claro, afrontar estas situaciones individualmente es muy duro” (familia, grupo focal, anexo 9).

A pesar del cansancio, muchas familias siguen adelante movidas por la responsabilidad y el afecto, aunque sin contar con las condiciones necesarias para sostener esa entrega a largo plazo: “hay días que no sé cómo lo he hecho, pero lo tengo que hacer”, comenta Tamires en el grupo focal (familia, grupo focal, anexo 9).

No obstante, esta realidad no puede comprenderse plenamente sin tener en cuenta el peso de las presiones sociales que recaen sobre ellas, especialmente sobre las mujeres. La crianza, ya de por sí exigente, se ve aún más condicionada por los estereotipos de género que sitúan a las madres como principales responsables del cuidado, como si fuera una tarea inherente a su identidad. A lo largo de las jornadas y en las sesiones del grupo motor, se hizo evidente este desequilibrio pues fueron, casi en su totalidad, ellas quienes

compartieron sus experiencias, expresaron malestar y reclamaron cambios. Este hecho no es casual, sino que perpetúa un patrón arraigado: la carga mental y emocional del cuidado recae, en gran medida, sobre ellas.

Pero, además de esta presión de género, las familias de personas con diversidad funcional también se enfrentan a los prejuicios asociados a la etiqueta de la discapacidad. No solo deben sostener el día a día, sino que muchas veces se ven obligadas a justificar continuamente sus emociones, sus preocupaciones y sus decisiones. En lugar de ser escuchadas con respeto, son puestas en duda o directamente desautorizadas: “(mi hijo) tenía todos los signos de un niño TEA y fue como si ya no conociera a mi hijo. Yo estaba segurísima de que tenía TEA y me decían “estás paranoica, ese niño no tiene TEA, es por la pandemia”” (familia, grupo focal, anexo 9). Experiencias que profundizan en el aislamiento y la sensación de estar solas ante un sistema que no escucha ni acompaña.

Esta doble carga tiene consecuencias emocionales importantes por lo que, las familias, demandan atención psicológica profesional desde el primer momento del diagnóstico, como una herramienta preventiva, no como un recurso para cuando “ya se está mal”. En el grupo focal (familia, grupo focal, anexo 9) surgió también este debate al comentar Tamires lo siguiente: “hay días que estoy tan cansada que no tengo tiempo para llorar y no es que no quiera a mis hijos, los quiero con locura y los criaría una y otra vez ... pero las familias deberían tener soporte psicológico”, a lo que Chelo responde: “es más barato dar pastillas que dar derechos”. Esta última afirmación expone la lógica asistencialista que muchas veces prima sobre el enfoque de derechos: medicalizar el malestar en lugar de escuchar, acompañar o transformar las condiciones que lo generan.

Sin una atención psicológica adecuada y accesible, muchas familias se ven atrapadas en un ciclo que se retroalimenta constantemente (familias, taller, anexo 4): el agotamiento impide pedir ayuda, la falta de ayuda genera más desgaste, y así sucesivamente. A esto se suma el sentimiento de soledad, que aparece una y otra vez en los relatos: “el sentirse solo, rechazado, sin apoyo, sin un grupo, sin esas personas que pueden ser una ayuda...” (familia, grupo focal, anexo 9).

Lo que las familias reclaman es un reconocimiento real de su carga emocional, acceso a apoyos psicológicos desde el inicio del diagnóstico y la posibilidad de formar parte de una red donde puedan hablar, compartir y sentirse parte de algo colectivo. Un espacio donde puedan decir “me cuesta” sin sentirse culpables, y donde sus emociones no sean vistas como exageradas, inapropiadas o invisibles.

A lo largo del proceso participativo impulsado por Teima Down Ferrol, uno de los aprendizajes más relevantes fue la toma de conciencia sobre las propias limitaciones de la entidad en cuanto a la atención emocional y relacional a las familias. Aunque Teima ha sido, desde sus inicios, un espacio de referencia y acompañamiento, las voces de madres y

padres (familias, taller, anexo 4) señalaron que no se estaban cubriendo suficientemente sus necesidades reales, especialmente en lo que respecta a la creación de vínculos y el fortalecimiento de una red de apoyo mutuo entre familias.

Muchas de ellas, particularmente aquellas que se incorporaron después del confinamiento por la COVID-19, manifestaron no conocer a otras familias dentro de la entidad, ni disponer de espacios donde compartir vivencias, preocupaciones o simplemente pasar tiempo juntas. Esta falta de conexión y de comunidad fue vivida como una carencia importante que dificultaba no solo el acceso a apoyo mutuo, sino también la sensación de pertenencia (familias, talleres, anexos 4 y 10).

Ante esta realidad, y como resultado del trabajo conjunto llevado a cabo en el grupo motor (chicos/as y profesionales que forman parte de Teima, familias y personas externas a la Asociación, diario de investigación, anexo 10), la asociación decidió incorporar en su nuevo plan de acción una serie de espacios familiares centrados en la relación, la escucha y el encuentro informal:

- Grupos informales solo para padres y madres, pensados como espacios seguros de conversación y apoyo entre iguales, donde puedan conocerse, compartir experiencias, inquietudes y recursos sin la presión de un entorno formal.
- Reuniones informales de familias e hijos e hijas, que permitan fomentar la convivencia desde un lugar más distendido, facilitando la interacción no solo entre adultos, sino también entre los propios chicos y chicas.
- Encuentros dirigidos específicamente a hermanos y hermanas, que a menudo quedan fuera de las dinámicas institucionales, pero que también viven procesos emocionales propios vinculados al funcionamiento familiar.
- Reuniones entre padres, madres y profesionales, con el objetivo de favorecer la escucha mutua, el aprendizaje compartido y la construcción de una mirada común sobre los retos y decisiones del día a día.

4.3.2. Perspectivas de los chicos y chicas que acuden a Teima

Una de las realidades más silenciadas (y dolorosas) que atraviesan muchos chicos y chicas en situación de discapacidad es la falta de redes sociales reales y sostenidas a lo largo de su vida; abarcando desde la infancia, marcando todas las etapas vitales: el colegio, las actividades de ocio, la adolescencia...

Durante estos meses de investigación, esta necesidad emergió con fuerza pues los y las jóvenes participantes expresaron, en primera persona, su deseo de compartir, de estar con otros, de pertenecer a un grupo, algo tan básico como profundamente humano; como relató uno de ellos: "Compartir con otras personas, eso genera red. Me gusta estar con mis

compañeros, es muy importante para mí, me gusta compartir, el grupo todo entero” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 7).

Sin embargo, ese deseo convive con una trayectoria marcada por la exclusión, como otro participante compartía (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 7): “tampoco tengo amigos en el cole. Lo pasé muy mal y no quiero volver, es por el síndrome de Down”. La escuela, que debería ser un espacio de socialización, aprendizaje e inclusión, fue en este caso un lugar de dolor, soledad y rechazo. No obstante, no se trata de una experiencia aislada porque la ausencia de vínculos continuó también en otras etapas de la vida más adultas: “Mi hija de noche no sale, no tiene amigos para salir de noche”. A lo que otro joven afirmaba: “nunca me he tomado un cubata” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 7), como forma de nombrar simbólicamente todo lo que implica no haber tenido una vida social plena, como la de cualquier otra persona de su edad.

Inclusive en el ámbito laboral, la posibilidad de crear redes de apoyo se percibe como una utopía ya que, como se mencionó en anteriores apartados, es la propia sociedad la que no garantiza que puedan acceder al mundo laboral: “no tienen opción: sí o no” (familia, taller, anexo 7 7), por lo que, en esas edades, tampoco es una opción hacer amigos y amigas.

En cuanto a las causas de estas ausencias no pueden atribuirse únicamente a los prejuicios, estereotipos o al capacitismo social que invisibiliza y aísla a las personas con discapacidad, ya que existen también barreras materiales y estructurales que condicionan directamente la posibilidad de relacionarse con otros. Uno de los factores que emergió con claridad durante los espacios de participación fue la limitación en el acceso al transporte público, especialmente en zonas poco urbanizadas. Tal y como señaló una de las personas participantes: “Sin bus me resulta complicado generar redes de apoyo si no puedo quedar con amigos” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 5). Esta frase pone en evidencia una verdad incómoda: no hay inclusión sin accesibilidad, y no hay posibilidad de construir relaciones si las personas no pueden, literalmente, desplazarse para encontrarse.

Por el contrario, también se identificaron ejemplos que demuestran que, cuando existen mínimas condiciones de un transporte público funcional y seguro, la creación de redes sociales sí es posible. Una madre, durante las reuniones del grupo motor, compartió una experiencia significativa (familia, diario de investigación, anexo 10): “Cuando Valentín va en el bus es su momento favorito de la semana porque es independiente. En el bus Valentín se entera de todo lo que pasa en la sociedad”. Estas palabras reflejan cómo incluso espacios cotidianos, como un trayecto en autobús, pueden convertirse en escenarios de encuentro y relación si las condiciones lo permiten; es un ejemplo que evidencia que, cuando se eliminan barreras físicas y se generan oportunidades de convivencia, las redes aparecen de forma natural.

Finalmente, mencionar las consecuencias de esta situación, que se podrían aunar en dos. En primer lugar, la familia se convierte en la única fuente de socialización, lo que refuerza aún más el círculo de dependencia del que muchos chicos y chicas (y sus padres y madres) buscan salir. Como señaló una madre en el taller de libertad para ser humanos (familia, taller, anexo 3): “Muchas veces voy con ella a tomar un café. Con la familia es con quien más se relaciona”.

En segundo lugar, esta carencia sostenida afecta directamente a la autoestima y al sentido de pertenencia de los/as propios/as jóvenes, que, al no encontrar su sitio en el mundo, llegan a internalizar la idea de que el problema está en ellos/as. Una de las participantes expresó: “Tengo una enfermedad de nacimiento” (chico/a que forma parte de Teima, taller, anexo 3), dejando entrever cómo el rechazo social puede acabar traduciéndose en una visión de uno mismo marcada por el estigma. Por eso, como apuntaba otra participante (familia, taller, anexo 3): “Creo que sería muy importante reforzarles la autoestima”.

4.3.3. Perspectiva de las trabajadoras

A pesar de que en este apartado podría incluirse también el desgaste profesional mencionado en el punto anterior debido a la falta de redes entre las trabajadoras, las familias y propios chicos/as de la asociación, es importante profundizar más en la falta de redes internas como eje central detectado por las profesionales debido a que, esta necesidad de cambio, se traduce en una sensación de aislamiento y desconexión entre compañeras que afecta a la motivación y bienestar del equipo, en general.

Tanto las jornadas realizadas como todo el proceso de IAP, abrieron un espacio de reflexión, de inflexión, en el que todas ellas pudieron detenerse a pensar, mirar hacia dentro y reflexionar sobre lo que verdaderamente necesitaba la asociación: “momento de parar y pensar, bien, hasta aquí hemos llegado ... ¿Y ahora qué? ¿Cómo queremos seguir? Las jornadas eran ese espacio en donde todos juntos pensábamos, yo creo que eso se ha conseguido, quizás no con toda la gente que nos hubiera gustado, quizá no con las circunstancias personales más idóneas y quizá con demasiado estrés” (profesionales de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8).

Empero, como también refleja esta evidencia, este momento de encuentro y análisis no estuvo exento de dificultades pues las jornadas llegaron en un momento en el que el entorno laboral estaba marcado por el agotamiento y ausencia de figuras clave dentro del equipo; dos factores que contribuyeron a la aparición del conflicto como eje transformador y de necesaria transformación: “con respecto al equipo profesional, creo que ha sido todo un reto que sin duda ha dado frutos, ... debería servirnos para ser más críticas y poder mejorar

en organización y comunicación” (profesionales de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8).

En este sentido, gracias de este proceso de investigación, las trabajadoras detectaron una falta de trabajo compartido, trabajo en equipo, entre áreas: “destacaría la posibilidad que tuve de trabajar con compañeras con las que no suelo hacerlo, fue algo muy positivo”, “a nivel de equipo, sentí una conexión más allá de las cuatro paredes que siempre nos rodean y del día a día que nos come” y “sería positivo aprender del modo de hacer del resto de áreas, ... de todas. Me haría mejor persona y profesional. Ese es mi deseo, acompañar y sentirme acompañada” (profesionales de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8)

El trabajo colaborativo entre profesionales ayudaría a las propias trabajadoras de Teima a conocerse mejor (tanto en sus fortalezas como en sus límites), generando un mayor sentido de pertenencia y acompañamiento mutuo que fortalecería al equipo y a humanizar su labor diaria. Esta mejora interna, a su vez, permitiría ofrecer apoyos más coherentes, integrales y personalizados a los chicos y chicas de la asociación y a sus familias, al facilitar una coordinación real entre áreas, con objetivos compartidos.

Otra de las dificultades señaladas por las trabajadoras a lo largo del proceso de investigación ha sido la alta rotación dentro del equipo profesional, ya que Teima cuenta con una plantilla cambiante, lo que genera un contexto de trabajo en constante renovación. Esta característica tiene una dimensión positiva: la llegada de nuevas profesionales supone la posibilidad de compartir la filosofía inclusiva de la entidad con más personas, que pueden llevar estos valores a otros contextos y enriquecer la mirada del equipo con experiencias y perspectivas diferentes; tal y como una profesional expresa: “como equipo, creo que estamos en un continuo cambio, a veces muy caótico y con miradas diferentes que dificultan el avance y otras, ese caos, también trae miradas frescas” (profesionales de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8).

No obstante, en esta cita también se comparte como esta situación acarrea importantes desafíos. El hecho de tener que “empezar de cero” cada determinado tiempo, con la llegada de nuevas profesionales, exige repetir procesos que ya se habían dado por consolidados: presentar qué es Teima, cuál es su filosofía, cómo se organizan los apoyos, y alcanzar acuerdos básicos sobre la forma de trabajar. Esto implica una carga adicional para las trabajadoras más estables, quienes deben sostener tanto el acompañamiento a las personas usuarias y sus familias como el proceso de acogida e integración del nuevo personal. Además, esta constante recomposición del equipo puede dificultar la continuidad de proyectos, generar inestabilidad en las relaciones profesionales y afectar la construcción de una cultura organizativa sólida y compartida.

En definitiva, se hace necesario fortalecer una cultura organizativa basada en el trabajo compartido, el cuidado mutuo y la construcción de objetivos comunes. Las profesionales han demostrado, a través de este proceso de investigación y reflexión, que existe una voluntad real de mejora, pero que esta solo será posible si se crean espacios estables de comunicación, coordinación y acompañamiento, porque, como bien señala una de ellas, “como a nivel equipo se puede trabajar priorizando lo importante en una meta común y reflejar la importancia de cuidarnos para crear mayor ilusión y mejora de buenas prácticas” (profesionales de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8), solo desde el compromiso colectivo y el reconocimiento mutuo será posible avanzar hacia un modelo de apoyos más coherente, ético y humano, tanto para quienes forman parte del equipo como para las personas y familias que confían en la labor de Teima.

4.4. Aprendizajes y futuros retos

Como punto de partida de este último apartado, considero importante destacar el origen de la asociación Teima Down Ferrol, tal y como hizo uno de los participantes en el grupo focal:

la frase que dice Saila ‘lo que veo es lo que no quiero ver’, es lo que ya a veces en estas reuniones sale... Cuando yo tuve a mi hijo yo veía que había lo que había en Ferrol, y leía lo que había, sabía algunas cosas y otras las desconocía... y me aferraba mucho más en lo acertado que fue intentar hacer esto, la asociación, eso fue el tema. Partimos de cero y fue un camino desconocido porque no te imaginas una vida en la que hay discapacidad, te toca a ti, es una característica que te toca y de nadie más y tratamos de hacer algo que fuese diferente a lo que había (familia, grupo focal, anexo 9).

Estas palabras reflejan la respuesta colectiva, y personal (ya que fueron varias familias las creadoras de la entidad), ante la falta de recursos verdaderamente inclusivos en la ciudad de Ferrol, una ciudad excluyente y capacitista. El deseo de construir una alternativa más justa, por lo tanto, nace de la convicción de que la discapacidad no es una tragedia individual, sino una construcción social que interpela al entorno y que exige respuestas organizadas, colectivas y transformadoras.

En este sentido, rescatar este relato tenía como finalidad reconstruir la memoria colectiva de la asociación y de todas las personas que convivieron con y en ella (de manera transversal o puntual) a lo largo de estos 30 años. Para ello, las trabajadoras proyectaron, a lo largo de las jornadas, varios vídeos que recogen los testimonios de diferentes personas que han formado parte de este espacio, en concreto las de aquellas familias que iniciaron este movimiento.

Los/as allí presentes lo recuerdan como un momento emotivo, el cual generó un sentimiento de pertenencia compartido y, principalmente, contribuyó a la memoria colectiva al mencionar lo siguiente:

a min gustoume moito ver por exemplo o vídeo, porque eu non coñecía a orixe de Teima Down e no vídeo e recoñecín a moitas persoas que salieron ahí e que lles teño moito cariño, que son amigos, como persoas que puxeron en marcha todo isto; entón, eso me gustou moito (persona externa a la asociación, grupo focal, anexo 9).

Esta memoria colectiva no es estática ni cerrada, sino viva y en permanente construcción; sirve para recordar quiénes somos, de dónde venimos y por qué hacemos lo que hacemos, aportando cohesión interna y reforzando el compromiso con los principios que fundaron a la asociación: "yo creo que fue transformador, sí, justo esta palabra. Porque nos abrió los ojos en muchísimas cosas... muchísimas cosas buenas y muchísimas realidades que no nos dábamos cuenta" (familia, grupo focal, anexo 9). En un contexto organizativo como es el de Teima Down Ferrol, marcado por los cambios y la rotación de profesionales, mantener viva esta memoria resulta es un constante reto, pero fundamental para transmitir el legado ético y político que sostiene el trabajo diario (profesionales y personas externas a la asociación, taller y valoración de las profesionales, anexos 7 y 8).

En todos los documentos recogidos y analizados para el presente estudio, todas las personas manifestaron la necesidad urgente de que las emociones, sentimientos y propuestas que surgieron en las jornadas deberían continuar; es por eso, que comenzó el proceso de IAP, junto al grupo motor.

Este espacio, este grupo (persona externa a la asociación, grupo focal y diario de investigación, anexo 9 y 10), ha permitido "derribar paredes" de la entidad, generando una dinámica de encuentro con todo tipo de personas, incluso aquellas aparentemente ajenas a la asociación. Se trata de un avance, una actualización, una apertura, vivida de manera muy positiva por parte de los propios chicos y chicas de Teima, quienes reconocieron en el grupo focal (chico/a que forma parte de Teima, grupo focal, anexo 9) lo siguiente: "¿Y tú crees que estamos abriendo las puertas a la sociedad? (Respuesta) Sí, y eso me gustó mucho".

Además, ha contribuido activamente a una de las grandes problemáticas también detectadas a lo largo de la investigación como es la construcción de redes sociales: "ahora me encuentro mucho a Carmen por el hospital y es una conocida, ya es una amiga, no es una persona cualquiera, y todo eso salió de aquí" (persona externa a la. Asociación, grupo focal, anexo 9). Los vínculos creados trascienden el espacio formal del proyecto; es decir, el grupo motor se ha convertido en un espacio donde las relaciones se consolidan y se humanizan, generando un tejido social que favorece la cercanía y las experiencias compartidas. Estas experiencias han favorecido el aprendizaje mutuo, horizontal y transformador. Las voces recogidas reflejan cómo, a través del contacto entre todos y todas y del trabajo cooperativo, se han generado nuevas formas de entender la participación, la convivencia ... o incluso ha dado lugar a que ambas sucedan por primera vez: "he aprendiendo cosas que no sabía... a participar con gente que no conozco" (persona externa

a la asociación, grupo focal, anexo 9), porque “solo desde lo colectivo, podemos cuestionar y cambiar algo que se ha construido también desde lo común” (familia, diario de investigación, anexo 10)

Con todo esto, algunas personas relatan cómo esta vivencia ha modificado su forma de percibir su entorno y de relacionarse con él: “yo sí, yo miro de otra manera y de otra forma a todo el mundo, no solo a las personas que puedan tener una dificultad, sino que a todo el mundo... me fijo en su capacidad de respuesta hacia mí” (persona externa a la asociación, grupo focal, anexo 9). Este tipo de transformación revela una auténtica evolución en términos de empatía, escucha activa y reconocimiento del otro como sujeto pleno ya que no se trata solo de adquirir información o conocimientos técnicos, sino de transformar las actitudes y posicionamientos internos, lo cual es clave en procesos inclusivos y de ciudadanía activa; como expresa otra participante: “Ahora siento que tengo mucha más información para defender mis ideas, y eso es lo bueno. Internamente también mejoré, porque ahora me es mucho más fácil ponerme en el lugar del otro...” (persona externa a la asociación, grupo focal, anexo 9).

Empero, todos estos meses de trabajo, todo el camino recorrido, los cambios impulsados y los avances alcanzados no estuvieron exentos de conflicto. Como ya se mencionó en apartados anteriores, el conflicto fue una realidad constante a lo largo del proceso, aunque nunca se vivió de forma negativa, sino más bien como una oportunidad para el crecimiento y la transformación colectiva (personas externas a la asociación y profesionales de Teima, valoración de las profesionales, grupo focal y diario de investigación, anexos 8, 9 y 10).

Surgió, sobre todo, cuando se confrontaron ideas, expectativas, formas de hacer y necesidades que, hasta entonces, permanecían invisibilizadas o asumidas como inamovibles. En este sentido, el conflicto fue constructivo porque obligó al equipo a detenerse, mirar hacia adentro y dialogar desde la honestidad.

Uno de los aprendizajes más importantes ha sido reconocer y sostener los conflictos que han emergido en el camino. No han sido pocas las situaciones difíciles, sin embargo, como el cauce de un río que busca el mar, han encontrado la manera de fluir hacia la justicia social. De manera natural, se ha ido colocando cada cosa en su lugar, sin necesidad de la hegemonía, de unos que dominen o se impongan, por encima de otros, sino que cada persona ha ido sumando, aportando su visión, construyendo con su relato, el relato colectivo, buscando el equilibrio y el bienestar de todas, en la conversación de la propia convivencia, tratando de comprender cada realidad que allí estaba emergiendo... Personas que llevaban años haciendo camino, con el convencimiento de la experiencia, han sentido que sus huellas eran cuestionadas, como si lo logrado hasta ese momento no fuera suficientemente loable, como si ya lo hubieran intentado todo, y no quedara mucho más que hacer, aunque no siempre hubieran conseguido los cambios deseados... Pero justamente ahí, reside el valor

del proceso: en atrevernos a revisar lo que siempre hemos hecho, aunque nos duela, en lugar de frenar otras iniciativas posibles, porque sientes que pueden destruir lo que tú has creado, algo a lo que te apegas, porque da sentido a tu vida, y te identifica como persona y como profesional (profesional de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8).

Además, una de las mayores enseñanzas que trajo consigo fue la necesidad y el valor de aprender a escucharse mutuamente; no solo oír a la otra persona, sino hacerlo con atención, con voluntad de comprender su posición, su historia y sus emociones. Esta práctica, que no siempre está integrada en los ritmos laborales cotidianos, permitió abrir canales de comunicación más genuinos, donde cada voz tuvo lugar: “sabedes que me da a impresión, que a xente non se comunica ou non se escoita. Aquí sí que se nota que faltas e se te escoita, pero en xeral, es pensó que moitos dos problemas que hai é porque a xente non se comunica, non hai comunicación” (persona externa a la asociación, grupo focal, anexo 9).

Por todo esto, las personas participantes manifestaron que todo el proceso de IAP tiene que seguir avanzando, evolucionando y consolidándose como una práctica habitual dentro de la asociación (chicos/as y profesionales que forman parte de Teima, familias y personas externas a la asociación, taller, valoración de las profesionales, grupo focal y diario de investigación, anexos 7, 8, 9, y 10). Lejos de entenderse como una experiencia puntual, este camino iniciado se percibe como una semilla que debe seguir cuidándose y alimentándose con compromiso, escucha y acción compartida; con la finalidad de que esta nueva práctica y esta nueva toma de decisiones se instaure de manera definitiva en la asociación. Algunas voces expresaron esta necesidad al compartir lo siguiente: “hay que seguir echando gasolina para que ese motor no se pare” (persona externa a la asociación, grupo focal 9).

A pesar de todos los avances y aprendizajes generados a lo largo del proceso, aún persisten retos importantes que necesitan ser abordados con urgencia. La duda más reiterada entre las personas participantes fue clara: ¿cómo conseguir que más gente se sume? ¿Cómo lograr que quienes no están directamente afectados por la exclusión se movilicen también en defensa de los derechos humanos? (chicos/as y profesionales que forman parte de Teima, familias y personas externas a la asociación, taller y diario de investigación, anexos 7, 8 y 10)

Esta inquietud revela la necesidad de una revolución colectiva que vaya más allá de los márgenes tradicionales, en la que los chicos y chicas etiquetados por la discapacidad tengan mayor visibilidad, hagan más “ruido” y se unan a otras luchas sociales ya existentes, generando así un verdadero “y viceversa” entre movimientos; como bien expresaron algunas voces: “yo creo que es muy difícil encontrar la participación porque cualquier cosa que trates de organizar, es muy difícil de movilizar a la gente como tiempo atrás (...), si es

de forma altruista ya ni te digo” o “¿tienes la sensación de que, en cuestión política, en derechos, estamos retrocediendo? (Respuesta) Sí, estamos en una época de retroceso. Totalmente, en todos los sentidos...” (familias, grupo focal, anexo 9).

Frente a este panorama, también emergen ideas clave para transformar el presente: la necesidad de tejer comunidad desde lo cotidiano, con pequeños retos (ANEXO 7), desde la conciencia de que “nadie está aislado; no éramos versos sueltos los que estábamos allí, éramos todos personas que estamos y somos parte de la sociedad de Ferrol”. Sin embargo, esta voluntad de cambio aún no ha conseguido traspasar los límites de la asociación y hacerse visible en el entorno social: “¿creéis que trascendió y llegó a la sociedad o creéis que es algo que todavía no llegó? (Respuesta) No, porque nunca se hizo”. La revolución sigue siendo un horizonte, y con ella, el reto de sumar más voces, más cuerpos y más miradas:

Con este propósito, se plantean varias acciones de expansión:

- Replicar el proceso en otras localidades y/o contextos, a través de alianzas con organizaciones afines, redes de apoyo y otras plataformas (centros educativos, Escuela de Idiomas, Campus Industrial...)
- Promover el asesoramiento y acompañamiento a otras entidades interesadas en poner en marcha espacios similares, desde la lógica de la Investigación Acción Participativa. Así se ha iniciado un nuevo proceso de IAP en Down Granada con el apoyo y colaboración de profesionales de nuestra entidad.
- Articular un plan de acciones que mantenga viva la reflexión iniciada, y que continúe promoviendo el conocimiento y la defensa de los derechos humanos desde el enfoque social de la discapacidad. (Profesional de Teima, valoración de las profesionales, anexo 8).

5. Conclusiones

El análisis realizado a lo largo del presente trabajo no responde a una estructura lineal, sino que se configura como un estudio interdependiente y cíclico en el que los diferentes temas se entrelazan, se retroalimentan y se transforman mutuamente.

Inicialmente, se parte de una concepción de la sociedad como un espacio estructurado sobre lógicas de categorización y etiquetado, donde lo diferente se señala y se margina. Esta forma de organizar lo social obliga a las personas a interiorizar, de manera casi inconsciente, una imagen dual de lo que “se es” y lo que “no se es”, estableciendo fronteras entre lo aceptado y lo excluido. De este modo, se reproduce una sociedad que no solo segrega y excluye, sino que también se desconoce a sí misma, dividida en “burbujas” de individualismo que impiden el reconocimiento mutuo, genera una gran falta de empatía y la construcción de vínculos genuinos.

Las políticas públicas, al estar diseñadas por personas inmersas en este mismo contexto, tienden a reproducir esta lógica excluyente, lo que da lugar a una política ambigua, que prioriza lo económico sobre lo ético; así, las vidas son nuevamente clasificadas y jerarquizadas, estableciendo qué cuerpos, trayectorias y existencias merecen más recursos, atención o reconocimiento, y cuáles quedan relegadas a un segundo plano, convertidas en vidas consideradas “menos válidas” o “menos prioritarias”.

Surge de esta historia, y en todas aquellas familias categorizadas como “menos válidas”, una experiencia acumulada de abandono que genera, también, un estado de alerta permanente que las impulsa a actuar desde la sobreprotección con sus hijos e hijas, con el objetivo de anticiparse a los vacíos y barreras sociales.

Empero, los/as propios/as jóvenes empiezan a expresar su cansancio ante esa dinámica protectora que limita sus posibilidades de autonomía y toma de decisiones; además, reconocen la necesidad de entrar en conflicto con lo establecido para poder asumir el control sobre sus propias vidas. Ante esto, lejos de rechazar el acompañamiento familiar o profesional (por parte de Teima Down Ferrol), demandan que se les ayude a avanzar y que el miedo compartido se transforme en motor de impulso y no en palanca de freno.

Existe, a mayores, otra consecuencia clave ante esta problemática: la falta de redes. En el caso de las familias, esta realidad se traduce en una sobrecarga emocional sostenida en el tiempo, marcada por la responsabilidad total del cuidado y la falta de apoyo institucional. La ausencia de redes consolidadas agrava este malestar causando el hecho de que, muchas madres y padres, expresan sentirse solas y solos, sin espacios donde compartir experiencias o recibir contención emocional. Esta soledad, sumada a la presión del cuidado diario, deriva en desgaste psicológico, sentimientos de culpa y un impacto directo sobre la salud mental, que sigue siendo invisibilizado y desatendido.

Del mismo modo, los chicos y chicas con diversidad funcional también manifiestan la falta de vínculos significativos fuera del entorno familiar. Esta escasez de redes sociales reales, como las amistades por ejemplo, limita la construcción de su identidad al no sentirse parte de la comunidad, parte del mundo; es decir, el entorno social que excluye (como se mencionó previamente), infantiliza o directamente impide su participación plena.

Por otro lado, las propias trabajadoras de Teima identifican esta misma fragilidad a nivel interno: una estructura laboral que carece de momentos de conexión entre áreas, coordinación y acompañamiento mutuo. Mencionaron también que uno de los obstáculos que impedía avanzar (en cuanto a la unión de grupo) es el carácter en movimiento y de constante cambio que define a la plantilla de las trabajadoras. Esto complica la construcción de una memoria colectiva compartida, ya que las referencias del pasado, las decisiones tomadas y las experiencias vividas tienden a diluirse con la llegada de nuevas incorporaciones; no obstante, este movimiento constante también tiene una dimensión

positiva: permite que más personas conozcan Teima, su filosofía y su modo de trabajar, generando una apertura hacia el exterior que contribuye a romper los límites físicos de la asociación.

Con todo ello, el proceso de IAP iniciado durante las jornadas de noviembre de 2024 representó un punto de inflexión que permitió repensar, visibilizar y abordar muchas de las problemáticas previamente silenciadas. Los y las participantes coinciden en valorar este proceso como un éxito colectivo, no solo por los resultados obtenidos, sino por la manera en que la propia asociación logró abrirse aún más a la comunidad. Se generaron espacios reales de diálogo donde se sentaron a la misma mesa miembros de la Junta Directiva, profesionales, familias, jóvenes y personas aparentemente ajenas a las dinámicas habituales de la asociación.

A mayores, por primera vez, se debatieron abiertamente temas que normalmente permanecían en la sombra: emociones incómodas, tensiones internas, barreras estructurales y formas de exclusión invisibilizadas, lo que trajo consigo aprendizajes horizontales y mutuos, donde cada voz fue escuchada y validada, y emergieron retos que aún están por resolver.

Este estudio de caso sirve para volver a la sociedad y su necesidad de repensar la inclusión, de poner en el centro las emociones, las contradicciones y los conflictos como motores de cambio. Volvemos a la urgencia de mover emociones silenciadas, de incomodar miradas normativas y de activar una conciencia colectiva más crítica, empática y comprometida con la justicia social. En definitiva, la IAP se consolida no solo como una metodología de intervención, sino como una forma de educar, transformar y construir comunidad.

Dentro de este largo proceso desarrollado en Teima, además, se ha evidenciado cómo la preocupación por el sufrimiento vivido por las personas con diversidad funcional y sus familias no ha quedado anclada en una actitud de queja o paralizante; sino que, se ha trabajado en esa emoción con una intención transformadora, la cual ha permitido que la comunidad encuentre formas colectivas de dar respuesta a ese malestar como punto de partida para el cambio.

Para comprender este movimiento, es necesario destacar que las emociones constituyen la base sobre la que se construye la vida social; son diferentes resultados que surgen tras las relaciones entre personas, o entre la persona y el entorno (Hurtado, 2017).

A pesar de ello, históricamente se nos ha obligado a interiorizar el sufrimiento como una emoción que debe ser evitada a toda costa, “sentir es, con frecuencia, también sufrir” (Hurtado 2017, 351). Esta negación del sufrimiento no solo ha invisibilizado múltiples experiencias humanas, sino que ha contribuido a la patologización o deslegitimación del

dolor social, dejando sin respuesta afectiva ni política a quienes lo viven (véase el día a día que exponen los padres, el sufrimiento que expresan y las pocas respuestas que reciben).

En este caso, cuando hablamos de sufrimiento, nos referimos principalmente a un sufrimiento social, es decir, aquel que no se expresa necesariamente como dolor físico, sino como tristeza, incompreensión, miedo, inseguridad, inestabilidad, soledad o culpabilidad. Este tipo de sufrimiento surge cuando se produce un choque entre los valores dominantes de la sociedad y las vivencias particulares de las personas, o bien cuando existe una imposibilidad real de llevar esos valores a la práctica (Hurtado, 2017). Es un sufrimiento vinculado a la pérdida de sentido vital, a la sensación de estar fuera de lugar o de no ser reconocido dentro del entramado social, así lo expresan los chicos y chicas que acuden a Teima, por ejemplo.

Sin embargo, este malestar no puede entenderse únicamente como un fenómeno individual: el sufrimiento social tiene raíces en condiciones materiales y simbólicas hostiles, como la pobreza, el desempleo, el fracaso escolar o el abandono de las instituciones. Estas circunstancias crean un entorno adverso que genera inseguridad, miedo y sensación de exclusión. Por ello, transformar este sufrimiento implica intervenir sobre las condiciones de vida, mejorando los contextos sociales, culturales y materiales que lo generan.

Este enfoque resalta que la transformación del sufrimiento es un trabajo colectivo y político: al modificar las condiciones de vida y las relaciones sociales que producen exclusión, también se transforman las emociones y experiencias de quienes las sufren. De esta manera, la atención al sufrimiento social no se limita a apoyar individualmente a las personas, sino que requiere actuar sobre las estructuras que condicionan sus vidas, promoviendo entornos más inclusivos, justos y seguros.

Por todo esto, resulta necesario recuperar lo desarrollado en el marco teórico: la exclusión social se presenta como la causa directa de este tipo de sufrimiento (Vila-Merino et al., 2024). En el caso concreto de las personas en situación de discapacidad, esta exclusión opera no solo en el plano material o institucional, sino también en el afectivo. Impacta de forma transversal, provocando también preocupación, angustia y desgaste emocional tanto en las familias como, en este caso, en las propias trabajadoras de Teima.

Empero, lejos de resignarse al lugar de vulnerabilidad e invisibilización que históricamente les ha sido asignado, tanto la asociación Teima Down Ferrol como todas las personas participante de la IAP han decidido romper con esa burbuja de aislamiento que impone la exclusión social, asumiendo una postura activa que reivindica su derecho a ser vistos, escuchados y reconocidos.

Este impulso colectivo nace del deseo de generar conflicto no como confrontación destructiva, sino como estrategia de transformación, en tanto que sus derechos humanos han sido vulnerados de manera sistemática. En sus acciones y palabras, se expresa con

claridad la necesidad de que la sociedad asuma su responsabilidad: que comprenda que ciertos gestos, discursos y actitudes (muchas veces normalizados e incluso justificados) provocan dolor, rechazo y sufrimiento, y que ese daño es real y profundo. Es urgente cuestionar la exclusión como una construcción social que debe ser desmantelada, porque no es neutra ni inevitable; que genera sufrimiento, restringe vidas y vulnera derechos.

Este enfoque se alinea con la concepción del conflicto como proceso, en el que se construye la identidad como resultado de la coexistencia de las diferentes diversidades. A pesar de ello, a lo largo de la historia, tal y como refleja Soriano (2000) ha sido interpretado como sinónimo de violencia, negatividad, daño... asumiendo que la ausencia del mismo, es una realidad positiva y de paz. Esta afirmación va mucho más allá, como también comparte Giroux (2019), evitar el conflicto implica reproducir “las pedagogías de la represión” y perpetúa la reducción de reflexión crítica; es decir, naturaliza la homogeneidad de pensamientos, seres, comportamientos, etc. imponiendo verdades únicas, fomentando la obediencia y el conformismo y excluyendo todo aquello que se considera diferente, al ser asumido como algo peligroso y no seguro.

Esta lectura del conflicto como negociación de la diferencia se complementa con una dimensión más profunda que ofrecen Esquivel Guerrero et al. (2009). Este autor parte de la premisa de que todo conflicto implica un problema de poder, entendiéndolo como la capacidad de actuar, influir y/o conseguir objetivos. Por lo tanto, plantea que muchos conflictos nacen ante la necesidad de adquirir, mantener o aumentar el poder de una persona o grupo frente al del resto.

A pesar de ello, cuando existe un desequilibrio estructural de poder, la parte considerada “más débil” se enfrenta a una situación en la que no puede competir en igualdad de condiciones. Esta asimetría se traduce en exclusión ya que, las personas oprimidas, quedan silenciadas y forzadas a aceptar unas condiciones impuestas por “la parte más fuerte”; pasan a ser un grupo minoritario y minorizado; pero, sobre todo que sufre emocionalmente, como se mencionó antes.

Surge a partir de aquí la necesidad de que todas las personas excluidas de esa norma generen conflicto construyendo las “identidades de resistencia”. Esta se usa para defenderse del poder, o resistir como su propio nombre indica, a las formas de dominación impuestas por el sistema proponiendo, además, otras formas de vida alternativas que huyen de la dominación, marginación y silenciamiento (Ruiz-Román, Calderón-Almendros, y Torres-Moya, 2011).

En este sentido, el proceso de IAP desarrollado con Teima Down Ferrol también funcionó como puertas abiertas a la comunidad, permitiendo que personas ajenas al conflicto inicial (vulneración de los derechos humanos) pudieran entrar, implicarse y confrontarse con una realidad hasta entonces desconocida por ellas. Este acercamiento

generó un proceso de toma de conciencia que, como definen de nuevo Ruiz-Román, Calderón-Almendros, y Torres-Moya (2011), constituye la “identidad individual de interpretación”, y desde la cual me posiciono personalmente.

Esta perspectiva no surge de la experiencia directa del sufrimiento, la exclusión o la opresión, sino de la comprensión profunda, reflexiva y ética de esas diversas realidades cuando se entra en contacto con ellas. Implica una transformación interna en la forma de ver el mundo y a uno mismo; es decir, la persona reinterpreta su lugar en la sociedad, reconoce sus privilegios y/o su desconocimiento previo, y elige conscientemente implicarse en la defensa de los derechos, la dignidad y el reconocimiento de quienes han sido históricamente excluidos/as, porque a pesar de que una injusticia no nos afecte directamente, no significa que deje de existir.

En este sentido, la escuela, como se mencionó a lo largo del marco teórico, es la mayor institución social que, además de reproducir los valores, normas y estructuras impuestas por el poder y autoridad, participa activamente en la construcción de la sociedad futura. Esto significa que, mediante sus prácticas, moldea identidades, define lo que se considera conocimiento válido y configura, así, la manera en la que las nuevas generaciones se relacionan con el mundo, con el resto de personas y consigo mismas.

Soriano (2000), como solución, propone educar en y para el conflicto. El autor expone que eliminar o negar los conflictos (bajo la “educación para la paz”) es una forma de negar la complejidad del ser humano y su vida en comunidad. Por lo que, desde esta perspectiva pedagógica, propone visibilizar el conflicto como una parte más del proceso educativo que debe ser abordada para convertirla en un espacio de aprendizaje crítico y de crecimiento a nivel individual y colectivo.

Esta nueva perspectiva, entre otras habilidades, implica desarrollar la capacidad de desobedecer de manera responsable ante situaciones injustas; es decir, enseñar y aprender a decir “no” cuando las normas y prácticas vulneran la dignidad de las personas. En este sentido, educar para el conflicto conlleva dotar a los y las educandos de herramientas analíticas y éticas que le permitan identificar y cuestionar las diferentes estructuras de poder, comprender sus mecanismos de legitimación y actuar para su transformación, provocando y enfrentándose al conflicto directamente, siempre que conlleven desigualdades sociales (Soriano, 2000).

La “pedagogía crítica” de Giroux (2019) se convierte en el puente perfecto para lograr alcanzar la “identidad individual de interpretación”. Esto implica entender nuestro ser como un ente ético y político, gracias al cual se puede entrar en contacto con realidades que interpelan, remueven e invitan a una reflexión profunda sobre el lugar que ocupamos en el mundo. Fomentar esta última forma de identidad, y de pedagogía, significa abrirnos al conflicto, a la diferencia y a la escucha del otro, permitiendo que quienes no han vivido

directamente situaciones de exclusión puedan comprenderlas y, a partir de esa comprensión, posicionarse críticamente frente a las desigualdades estructurales.

Para terminar, poner en valor a Teima pues considero necesario agradecer el haberme permitido formar parte, de forma libre y abierta, de sus rutinas, de sus emociones, de sus tensiones y, en definitiva, de su día a día. Ellas, las trabajadoras, las familias, los y las jóvenes, han sido el motor imprescindible de esta investigación; sin su implicación, sin sus palabras y sus silencios, este trabajo no habría existido.

A lo largo de todo el proceso, se ha hecho evidente que cada una de las personas que forman parte de Teima son, en sí mismas, la manifestación más clara de

lo que esta asociación representa: resistencia, consciencia, constancia... Son un ejemplo claro de que, aunque los caminos sean complejos, es solo caminando juntas, creando vínculos reales y apostando por el encuentro, como se generan los aprendizajes más valiosos y duraderos.

Este recorrido invita también a reflexionar, de forma crítica, sobre los límites que aún hoy impone la considerada "educación formal". Con demasiada frecuencia, las escuelas continúan siendo estructuras cerradas, que pretenden funcionar como espacios ajenos a las realidades sociales que las atraviesan, como se mencionó anteriormente. Se enseña desde el margen, desde la distancia, sin reconocer que la verdadera pedagogía se construye en el vínculo, en el roce con lo real. Es en este aislamiento, donde las escuelas pierden una fuente inagotable de saber: el saber colectivo que nace fuera de sus muros, en entidades como Teima, donde la vida, la lucha por la dignidad y la creación de alternativas son parte del día a día.

Tejer redes entre escuelas y asociaciones, entre teoría y práctica, entre aula y sociedad, permitiría forjar auténticas comunidades de aprendizaje, donde el conocimiento se construye en lo común y, sobre todo, permitiría que los/as discentes pudiesen formarse como sujetos críticos, conscientes, capaces de leer el mundo con profundidad y de implicarse en su transformación porque, como ha demostrado Teima, no hay educación más profunda que aquella que nace del compromiso colectivo con la vida y la justicia.



Entrada de la asociación Teima Down Ferrol

Para finalizar, me gustaría señalar brevemente dos limitaciones que he encontrado a lo largo del trabajo. La primera tiene que ver con las normas técnicas propias del TFM: el límite de páginas y palabras marcados desde el inicio me ha obligado a resumir muchas ideas, acortar reflexiones y, en algunos casos, dejar fuera cuestiones que considero muy valiosas. Han surgido muchas voces, matices y aprendizajes a lo largo del proceso que no siempre han podido desarrollarse con la profundidad que merecían.

La segunda limitación está relacionada con la naturaleza de la propia investigación pues, aunque trabajar con una IAP me ha resultado muy enriquecedor a nivel personal y profesional, también ha supuesto un reto técnico importante. Realizar un estudio de caso sobre un grupo vivo, en constante movimiento, implica que la historia sigue avanzando mientras una intenta recogerla. Esto hace que decidir cuándo dejar de incorporar nuevas perspectivas o cerrar el análisis no sea una tarea sencilla, incluso teniendo una cronología previamente definida.

Personalmente, me hubiera gustado contar con más tiempo para acompañar este proceso desde el principio hasta el final, con todo lo que ello implica. Aun así, confío en que este trabajo haya logrado reflejar, al menos en parte, la fuerza, la complejidad y el valor transformador que ha tenido toda esta experiencia.

Bibliografía

- Ainscow, M. (2020). Striving for Equity in Education: A Framework for the Development of Inclusive Education. *International Journal of Inclusive Education*, 24(9), 1055-1069. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1744323>
- Albert Gómez, M. J. (2006). La investigación educativa. Claves teóricas. Madrid: Mc Graw. <https://tinyurl.com/29uq2qfr>
- Alvarado, L. J., y García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas. *Sapiens: Revista Universitaria de Investigación*, 9, 187-202.
- Bonal, X. (2003). Una evaluación de la equidad del sistema educativo español. *Revista de Educación*, 330, 59-82.
- Calderón, I. y Echeita, G. (2016). Desafíos ineludibles para la construcción de escuelas inclusivas. *Dossier GRAÓ*, 1, 35-41.
- Calderón Almendros, I., Calderón Almendros, J. M., & Rascón Gómez, M. T. (2016). De la identidad del ser a la pedagogía de la diferencia. Teoría De La Educación. *Revista Interuniversitaria*, 28(1), 45-60. <https://doi.org/10.14201/teoredu20162814560>
- Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10, 42-62. <http://hdl.handle.net/10072/3714>
- Chouinard, Vera (1997). Making Space for Disabling Difference: Challenges Ableist Geographies. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15, 379-387. <https://doi.org/10.1068/d150379>
- Campbell, F. K. (2008). Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>
- Campos, G., y Martínez, N. E. L. (2012). La observación, un método para el estudio de la realidad. *Xihmai*, 7(13), 45-60. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3979972.pdf>
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional?, *Siglo Cero*, 19, 79-97.
- Caride Gómez, J. A. (2003). El pluralismo teórico como argumento epistemológico en el quehacer pedagógico-social. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 10, 23-159.
- Chaves, V. E. J., y Weiler, C. C. (2016). Los estudios de casos como enfoque metodológico. *Academo*, 3(2). <https://www.redalyc.org/pdf/6882/688273458012.pdf>
- Contreras, J. (2002). Educar la Mirada... y el oído. *Cuadernos de Pedagogía*, 311, 61-65. https://sonialayola.wordpress.com/wp-content/uploads/2010/05/did2_20percibirsig3.pdf

- Díez-Palomar, J., y García, R. F. (2010). Comunidades de Aprendizaje: un proyecto de transformación social y educativa. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 24(1), 19-30.
- Duk H., C., y Echeita S., G. (2008). Inclusión Educativa. *Revista Latinoamericana De Educación Inclusiva*, 2(1), 11–12. Recuperado a partir de https://revistainclusiva.ucentral.cl/revistainclusiva/article/view/2_1_001
- Echeita Sarrionandia, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, 46(2), 17–24. <https://doi.org/10.17811/rifie.46.2.2017.17-24>
- Escobar, J. y Bonilla-Jimenez, F. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 9(1). Pp, 51-67 <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/bitstream/123456789/957/1/Gupos%20focales%20una%20guía%20conceptual%20y%20metodológica.pdf>
- Esperón, J. P. (2012). El principio de identidad como principio de exclusión. *Identidades*, 2 (2), 30-41. <http://iidentidadess.files.wordpress.com/2012/06/identidades-2-2-20122.pdf>
- Esquivel Guerrero, J. A., Jiménez Bautista, F., y Esquivel Sánchez, F. J. (2009). La relación entre conflictos y poder. *Revista de Paz y conflictos*, 2, 6-23. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3233600.pdf>
- Fabbri, M. (1998). Las técnicas de investigación: la observación. <https://goo.su/OH3YBc>
- Fernández, A. C. (2016). El sentido de la investigación cualitativa. *EA, Escuela abierta: revista de Investigación Educativa*, 19, 33-48. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5815704.pdf>
- Giroux, H. (2019). Defender que la educación tiene que ser neutral es decir que nadie debe rendir cuentas a ella. CCCB Lab, Investigación e Innovación en Cultura. <https://lab.cccb.org/es/henry-giroux-defender-que-la-educacion-tiene-que-ser-neutral-e-s-decir-que-nadie-debe-rendir-cuentas-de-ella/>
- Gómez, D. C. P., y Nery, R. L. M. (2019). La investigación cualitativa: un camino para interpretar los fenómenos sociales. J. Mendoza y NS Esparragoza (Coords.). *Educación: aportaciones metodológicas*, 85-101. <https://tinyurl.com/25q2ofgf>
- González, W. O. L. (2013). El estudio de casos: una vertiente para la investigación educativa. *Educere*, 17(56), 139-144. <https://www.redalyc.org/pdf/356/35630150004.pdf>
- Hurtado, F. A. (2017). Antropología del sufrimiento social. *Antropología experimental*, 17. <https://doi.org/10.17561/rae.v0i17.3777>
- Martínez, L. (2007). La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. *Revista perfiles libertadores*, 4(80), 73-80. <https://tinyurl.com/2cyt22k5>

- Maxwell, J. A. (2019). Diseño de Investigación Cualitativa. Gedisa.
<https://luisdoubbrontg.school.blog/wp-content/uploads/2021/01/maxwell.-diseno-de-investigacion-cualitativa.pdf>
- Mella, O. (2000). Grupos focales (“Focus groups”). Técnica de investigación cualitativa. *Documento de trabajo*, 3, 1-27.
<https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w25267w/Gruposfocalesunatecnica.pdf>
- Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes (MEFD) (2024). Datos y cifras, curso escolar 2024/2025. Secretaría General Técnica.
<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/educacion-fp-deportes/Documents/2024/110924-%20datos-y-cifras-curso-escolar-2024-2025.pdf>
- Molina, J. L., Fernández, R., Llopis, J., & McCarty, C. (2008). El Apoyo Social en Situaciones de Crisis: Un estudio de caso desde la perspectiva de las redes personales. *Portularia*, 8(1), 61-76.
- Palacios, Agustina y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Ediciones Diversitas-AIES, Valencia.
http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf
- Parrilla, A. (2000). Proyecto docente e investigador II. Cátedra de Universidad, Universidad de Sevilla.
- Parque Explora (2022). Pedagogías de las diferencias: somos personas, no moldes. Youtube. <https://www.youtube.com/live/xP3WZgkukXI?si=be-HMA7pg2X0yOkr>
- Pérez-Castro, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica*, 53.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-109X2019000200003&script=sci_arttext
- Piñero Aguiar, E. (2015). Observación participante: una introducción. *Revista San Gregorio*, (Especial 1), 80-89.
https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/40024/Pineiro_Aguiar_Eleder_2015_Observacion_participante_Introduccion.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Real Academia Española (RAE) (s.f.). Común. En Diccionario de la lengua española.
<https://dle.rae.es/común>
- Real Academia Española (RAE) (s.f.). Comunidad. En Diccionario de la lengua española.
<https://dle.rae.es/comunidad>
- Reyes, T. (1999). Métodos cualitativos de investigación: Los grupos focales y el estudio de caso. *Fórum Empresarial*, 4 (2), 74–87.
<https://revistas.upr.edu/index.php/forumempresarial/article/view/2913/2489>

- Romañach, J., y Lobato, M. (2005). Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad humana. *Foro de vida Independiente*, 5, 1-8. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf
- Ruiz-Román, C., Calderón-Almendros, I., y Torres-Moya, F. J. (2011). Construir la identidad en los márgenes de la globalización: educación, participación y aprendizaje. *Culture and Education*, 23(4), 589–599. <https://doi.org/10.1174/113564011798392398>
- Skliar, C. (2007) ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Miño y Dávila.
- Skliar, C. (2008) ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Sociedad*, 8, 1-17. <http://www.scielo.org.ar/pdf/orisoc/v8/v8a02.pdf>.
- Skliar, C. y Téllez, M. (2008) Conmover la educación. Ensayos para una pedagogía de la diferencia. Noveduc.
- Sánchez-Rojo, A. (2023). Por una educación inclusiva libre de capacitismo: la importancia de la alteridad como fundamento. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 49(2), 341-356. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-07052023000200341&script=sci_arttext&lng=pt
- Santos Gómez, M. (2006). Participación, democracia y educación: cultura escolar y cultura popular. *Revista de Educación*, 339, 883-901.
- Sapon-Shevin, M. (2014). La inclusión real: Una perspectiva de justicia social. *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), 2013, 71-85 <https://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/20.500.12799/3273/La%20inclusi%20real%20Una%20perspectiva%20de%20justicia%20social.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Soriano, F. C. (2000). *Educación en y para el conflicto*. Cátedra UNESCO sobre paz y derechos humanos. https://staging15.campus-estudiosparalapaz.org/wp-content/uploads/2021/04/Paz_Educacion-en-y-para-el-conflicto_compressed.pdf
- Tharp, R.G., Estrada, P., Stoll, S., y Yamauchi, L.A. (2002). Transformar la enseñanza: Excelencia, equidad, inclusión y armonía en las aulas y las escuelas. Barcelona, Paidós. https://preescolarbenv.wordpress.com/wp-content/uploads/2014/08/tharp_2002_cap3.pdf
- Ticona, R. M. L. Et al. (2020). Paradigma sociocrítico en investigación. *PsiqueMag*, 9(2), 30-39. <https://revistas.ucv.edu.pe/index.php/psiquemag/article/view/216/206>
- Toboso, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata*, 36, 69–85. <https://dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000450/772>

- Torres, R. M. (2001). Comunidad de Aprendizaje: La educación en función del desarrollo local y del aprendizaje. In *Forum Mundial de las Culturas Barcelona*. <http://biblioteca.municipios.unq.edu.ar/modules/mislibros/archivos/RepensandoloEducativodesdeelDesarrolloLocal.pdf>
- Touraine, A. (2005). ¿Podremos vivir juntos? Iguales y diferentes. Unesco. (2016). Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4: Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos. Unesco.
- Usategui Basozabal e. (2003). La educación en Durkheim: ¿socialización versus conflicto?. *Revista Complutense de Educación*, 14(1), 175. <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED0303120175A>
- Vasilachis de Gialdino, I. (Coord.). (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Vygotski, Lev S. (1978). *El Desarrollo de los procesos psicológicos superiores* (3). Biblioteca de bolsillo. <https://saberepsi.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/09/vygostki-el-desarrollo-de-los-procesos-psicolc3b3gicos-superiores.pdf>
- Vila-Merino, E. S., Rascón-Gómez, T., y Calderón-Almendros, I. (2024). Discapacidad, estigma y sufrimiento en las escuelas. Narrativas emergentes por el derecho a la educación inclusiva. *Educación XX1*, 27(1), 353-371. <https://doi.org/10.5944/educxx1.36753>

Anexos

ANEXO 1. Participantes del grupo motor

PARTICIPANTES GRUPO MOTOR

INICIALES	OCUPACIÓN
1. DAH	PROFESIONAL TEIMA
2. LPM	PROFESIONAL TEIMA
3. LV	PROFESIONAL TEIMA
4. SPV	PROFESIONAL TEIMA
5. SPC	PROFESIONAL TEIMA
6. IAV	PROFESIONAL TEIMA
7. NPP	PROFESIONAL TEIMA
8. L	PROFESIONAL TEIMA
9. ATL	MAESTRA PRIMARIA
10. JG	USUARIO VA/ECA
11. SCH	PROFESIONAL C ESPECIAL/ACTIVISTA
12. MF	MADRE VA/POLÍTICA
13. NPC	POLÍTICA FeC
14. GM	PADRE VA/ECA
15. BP	MADRE VA
16. OTP	HERMANO/ESTUDIANTE
17. CBE	USUARIA VA/ECA
18. VGC	USUARIA VA/ECA
19. JCP	USUARIO VA/ECA
20. E	PROFESIONAL EMPRESA ECA
21. JM	MIEMBRO J DIRECTIVA/PADRE
22. MCC	PROFESIONAL SALUD MENTAL JUBILADA/ACTIVISTA
23. PA	ALUMNA DE PRÁCTICAS (ED SOCIAL)
24. TB	MADRE EDU Y VA
25. AIAP	VICERRECTORA UNIVERSIDAD
26. KPV	MADRE EDU
27. R	ESTUDIANTE ESO
28. NA	ESTUDIANTE TFM/EXALUMNA PRÁCTICAS
29. MM	ACTIVISTA
30. PD	EXTRABAJADORA TEIMA

ANEXO 2. Documento de consentimiento informado

Este documento fue firmado por todas las personas participantes en el proyecto. En cuanto a los chicos y chicas menores de edad, la autorización la cubrieron sus padres, madres y/o tutores legales.

CONSENTIMIENTO PARTICIPACIÓN EN TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

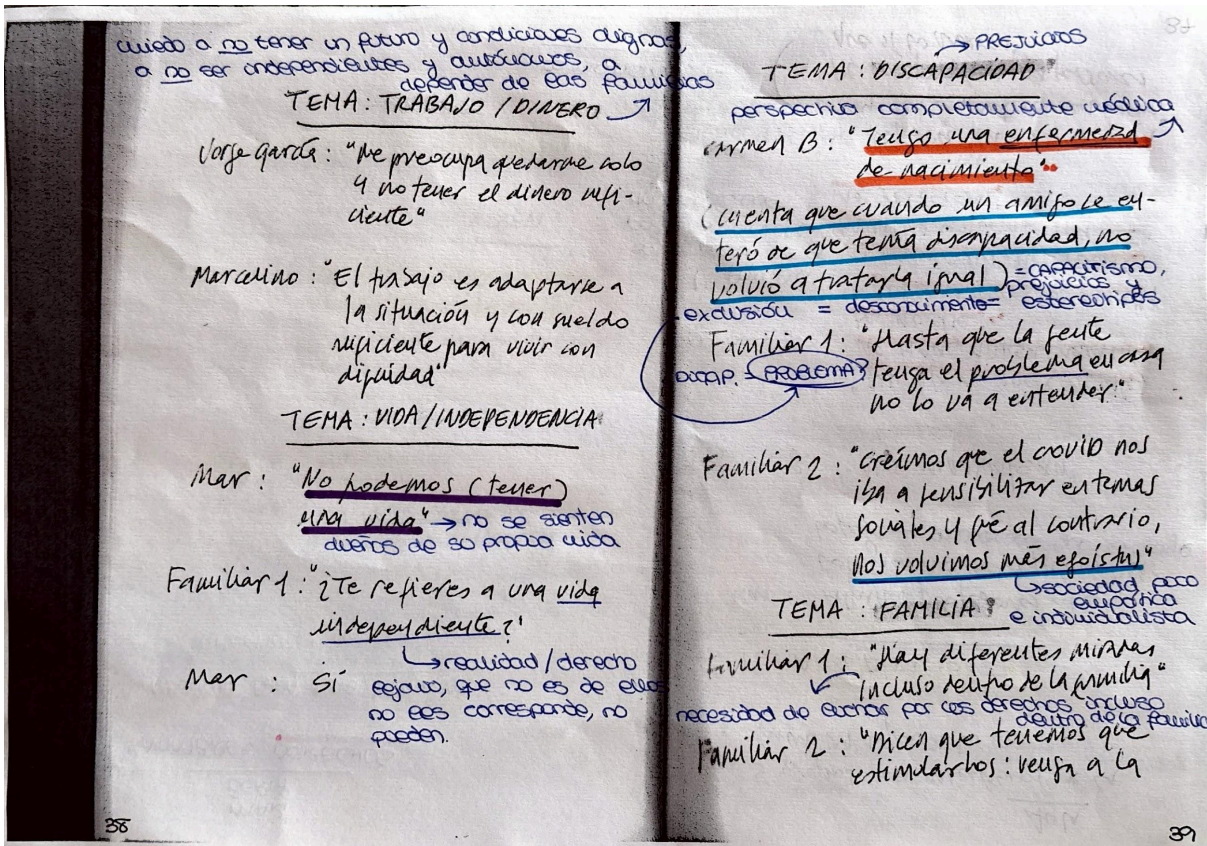
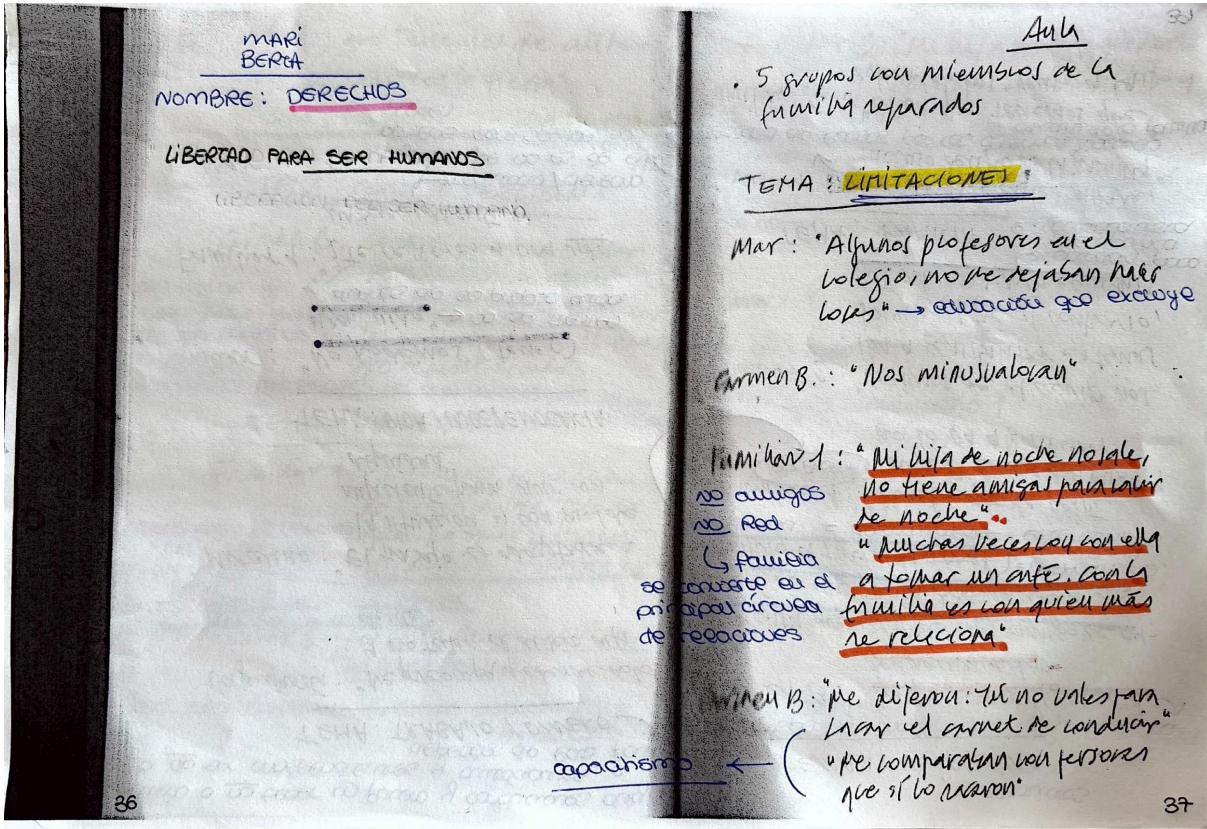
....., DNI.....
.... acepto participar voluntariamente en el estudio vinculado al Trabajo Fin de Master que realiza el estudiante
..... con DNI..... dentro del Master Universitario en Educación Inclusiva, Democracia y Aprendizaje Cooperativo de la Universidad de Vic - Universidad Central de Catalunya (UVIC).

En el momento de formular esta autorización declaro que:

- Se me ha informado del proyecto del trabajo de final de master que realiza el estudiante, entendiéndolo que es de una práctica en el marco de la formación académica del estudiante.
- Se me ha informado de las tareas que conllevan mi participación en esta investigación y que consisten en (breve resumen):
- Soy conocedor/a de la posibilidad de retirarme en cualquier momento, sin necesidad de ningún tipo de justificación ni consecuencias.
- Los datos obtenidos a través de mi participación se tratarán sólo con fines científicos, aplicando las medidas necesarias para garantizar la confidencialidad y mi derecho a la intimidad personal y familiar. En cuanto se obtengan se tratarán sin vincularlos a datos que permitan mi identificación. No se comunicarán datos identificativos míos a otras personas. En ningún caso se difundirán de forma que se puedan vincular a mi persona.
- Una vez finalizado el trabajo, si es de mi interés, podré tener acceso a los resultados globales de la investigación, así como a la memoria escrita del TFM, formulando la petición pertinente enviando un correo a la siguiente dirección de correo electrónico del estudiante: _____ .

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo este documento en el día de 20 .

ANEXO 3. Taller "Libertad para ser humanos"



pelota; que tenemos que cuidar los: "cuidado con la tierra".

Al final los metes en una bolsa

ASUMIENDO DEL MUNDO

TEMA: CÓMO SE PERCIBEN

Carmen B: "Siempre tejo que estar demostrando lo que te"
 "demostrando lo que te"
 "Nopotos aunque tejanos, que son personas en los mismos estudios tenemos que demostrar más"
 "sus cosas / experiencias no son percibidas como el Resco"

TEMA: EDUCACIÓN

Familiar 1: "... Colegios, formadores... no tienen ni idea. Todo es igual. Pa igual si tienen SD, autismo... Siempre es lo mismo"

TODAS LAS DIFERENCIAS "LOS DIFERENTES" EN UN GRUPO PAZ
 "no respetan en su totalidad de con un"
 Familiar 2: "Por falta de formación de los profesionales"

EDUC. MÁS CENTRADA EN EL QUE ESCUCHAR QUE EN EL COMO

40

Familiar 3: "Mi hija podría quedarse 1 año más en el instituto y no quiso"
 "me asumo" - dijo
 "Fui al instituto para ver y ver que estaba trabajando con libros de primaria"
 "infantiles" ← "capacismo"

EL COLEGIO NO CES APARTA NADA
 ↓
 no sienten que deban estar ahí

Carmen B: "Yo salí del colegio con 16"
 "No es sienten como un espacio propio (de ellos) y seguro"
 "Por un curso que quedaban, llevando 2 años atrás y repitiendo 7°. Podría haber tenido a hora el paduado. My madre no quiso que siguiera"
 "el colegio no es atendido."

TEMA: TRATO

Antoni: "Que nos traten igual para lo bueno y para lo malo"
 "Todos somos iguales"

Viki: "Que la familia no nos proteja tanto"
 "sobreprotección, necesidad de tomar sus propias decisiones"

41

TEMA: AMISTAD

Familiar 1: "En clase no tiene amigos. No tiene gente para salir"
 "NO RED, NO AMIGOS"

Familiar 2: "¿De dónde viene eso? De la soledad, de la falta de información"
 "Las Madres a los niños pequeños les dicen: "No juegues con él"
 "prejuicios y estereotipos"

TEMA: AUTOESTIMA

Familiar 1: "Creo que sería muy importante respetar la autobestima"

FAMILIAS:
 "miedo a saltar, a ser desconocido, al futuro, donde a lo independiente"
 "so es en familia no haber a alguien con discapacidad no es entender"

TEMA: FAMILIA
 "cuando tienes un niño con discapacidad, a la familia le cambia todo"
 "mis miedos son que no te como... os preguntasteis algún día..."

CHICAS:
 "ausencia de decidir y hacer por ellos sus cosas"
 "asomir roles"
 "responsabilidades"
 "capacitan en los miedos"

42

que iban a hacer...
 "el miedo que tejo es cuando filten mis padres"
 culpa ← "Hay cosas que no te hacer... llevar pastoral, lentefar..."

Viki: "Nadie nace aprendiendo deberían enseñarnos nuestros padres"
 "Ese miedo lo tenemos todos"

TEMA: TRABAJO

(salario insuficiente para tener una vida independiente)
 "NO VIDA CASUAL = NO VIDA ADULTA"
 Familiar 1: "El dinero no le llega para que pueda hacer su vida"

Familiar 2: "La mayoría no puede realizar una jornada laboral de 8 horas. ciertos roles no son capaces de hacerlas"
 "No tienen opción (SD) No"

todos tenemos limitaciones pero a ellos por una sola etiqueta se les tacha de por vida"

43

Familiar 1: "... por vivir

AYUDA, CONTROL, PROTECCIÓN
DEJAR SOLO → "Miramos a ver si los
losa os conviene o no"

* Luis: "No podemos opinar de nuestra
vida → NO SON DUEÑOS DE SUS PROPIOS
Estudio en su mundo, necesito
sacar la ESO para poder trabajar,
tener dinero y tener pareja
como mi hermana"
"Necesito que me ayuden para
hacer más cosas de la vida
adulta"

AYUDA, APOYOS, EDUCACIÓN
↓
TRABAJAR
↓
VIDA ADULTA (CAMBIO)

Viki: "No hay un rol para nosotros"

* "La familia es lo que uno quiere en toda
su vida"
"Tengo miedo que mi familia se muera"

PRESENTE PARTICIPACIÓN APROVECHAR

TEMA: TEJMA

Familiar 1: "Nos gustaría que nos in-
volucráis más y nos hi-
ciérais partícipes del trabajo
que hacéis con nuestros
hijos"
"Cómo les enseñáis ciertas
cosas"
"Yo aunque le quiero enseñar
desde casa no le como ha-
cerlo"
"No le que hacer ni cómo
hacerlo, ayudar a mi hijo
a estudiar"

TEMA: JORNADAS

Viki: "Estas jornadas les munici-
mos y yo no veo a nadie
de fuera"
para presencia de
la comunidad, sociedad

necesidad de unos condiciones de trabajo dignos

si no puedo realizar una jornada completa, no puedo cobrar un sueldo completo"

TEMA: EDUCACIÓN

Jorge: "De pequeño como no iba al ritmo de los demás me separaron, no me parece discriminación"
"Estaba cruzando de brazos a veces" → el colegio no es atendida

SEGREGACIÓN
EXCLUSIÓN

TEMA: FAMILIA

Jorge: "Me gustaría que mi hermano tuviese contacto con Teima, mis hermanas lo tienen."
"Jefa bueno que vienen para dar una charla a las personas que están estudiando oposiciones."

NECESITA ABRIR SUS PUERTAS!

TEMA: VIDA SOCIAL / INDEPENDENCIA

Ben: "Poder relacionarnos con nuestros compañeros y amigos" → RED
"Poder salir, ir a un centro comu-
nal, sentarnos adultos, poder
hoyear nuestra propia vida"
"Tener pandillita y poder salir" → CREO
"Tendría que salir de nosotros mismos, poder organizar una cena"
"A mí no me importa que mi compañero me tenga discapacitado o SD"
"No es final porque la sociedad no lo pone final y, lo siento, tiempo que dejar que la familia (trayebos)"
"Siempre le consultan a nuestros padres sobre nosotros, nosotros necesitamos el apoyo de nuestros padres pero también de otras personas"
"Nuestras propias opiniones las deciden nuestros padres"

independencia
autonomía
ellos
cosas que organizan
trabajan

NO SOLO PRESENCIA → NECESITAN PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES DE LA ASOCIACIÓN

Vicki: “Tenemos poca información sobre cómo se decide en la asociación.”
“No hay una voz para nosotros”
 Punto de información ← sobre lo tomado de decisiones en la asociación.

Familias y personas con DI reclaman un espacio propio.

AMENAZAS:

Familiar 1: “Falta de formación de los docentes. Por ejemplo la intervención de ayudo de la Escuela de Idiomas”
 (se refiere a la intervención de la profesora de inglés de Mar)

50

Familiar 2: “Poca implicación de las Políticas y Políticas Administraciones públicas”

Umaria 1: “Cuando era pequeña tenía una amiga que no tenía ningún nivel de que yo tenía una discapacidad intelectual”
 el poder de elección

Familiar 2: “Los niños no nacen con ese prejuicio. A lo mejor si ven en clase a uno que es “negrito”... “(Luego ya no tienen ese prejuicio)”
 colegio perpetua prejuicios y estereotipos
“Estamos enseñando a los niños que tienen derecho pero que no tienen obligaciones”

Familiar 1: “si van a un bar y el camarero no les preguntan lo que quieren”
 no son usados en la sociedad, ¡no vot!

51

TEMA: TEIMA (haciendo el DAFO)

FORTALEZAS:

Familiar 1: “Nos llaman para todo, a las familias nos mantienen súper informados”
 contradicción (p. 47) ←

Familiar 2: “No se quedan en lo primero, promueven y fomentan la economía”
 → TEIMA = espacio que muestra

Familiar 3: “Tenden a mejorar las cosas, que nos paja a otros centros”
 Nuestros centros nos informan

Familiar 1: “En muchos sitios nos mantienen aparte. Nos diferencian entre personas con/sin discapacidad”
 TEIMA = todos iguales ←

Gabriela: “En TEIMA nos tratan como adultos”

48

DEBILIDADES:

Familiar 1: “¿qué mejoraría de Teima? hecha a un empleo, más preparación académica. Yo le noto a Gabriela que no sabe estudiar, nadie le enseñó”
“yo lo intento pero no le como le enseñan en Teima, a lo mejor la perjudica”
“con el tema del dinero, yo le enseñaría como “de toda la vida”, me gustaría saber qué métodos utilizan”

“Nos gustaría que nos involucrarán más y nos hiciera más partícipes del trabajo que hacemos con nuestros hijos, como les enseñáis ciertas cosas porque yo aunque le quiera enseñar pero así no le como hacerlo.”

padres más participes, que sea apoyo y enseñar, también a ellos a enseñar a sus hijos

49

OPORTUNIDADES:

Usuario 1: "Estar todos juntos"
= SER Y CREAR COMUNIDAD

Usuario 2: "Yo diría los medios de comunicación para hacerle ver a las personas que existimos"
visibilidad de todos

Familia 1: "Comunidad social es lo principal y que poco a poco sea... (mo) todas más empáticas"
poco empatía

Promesa: duradera → como unión de personas
"... porque cuando se habla, le comenta mucho"

Viki: "Necesitamos buscar lugares donde estén las personas jóvenes para concienciarlos"

→ salir de Tema y buscar lugares donde esté todo el mundo
necesidad de estar donde está el resto
cerca y ser visto.

52

RESUMEN FORTALEZAS

- SITIO QUE TE DA OPORTUNIDADES Y LA RELACIONANTE
- ESPACIO DE SEGURIDAD
- FAVORECE LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA
- UN LUGAR EN EL QUE HAY RESPETO

MARIELA: TEMA ES UN SITIO QUE DA FUTURO

- PROFESIONALES CON EMPATÍA
- METODOLOGÍA INCLUSIVA
- TODO EL MUNDO TIENE VOZ

MILIAM: "NO VEIS LA DI, SON UNO (TA) ESCUCHÁIS NECESIDADES..."
"NO HAY TABÚES EN LOS TEMAS Y NO ENCASILLÁIS EN GRUPOS"
Casi todo el mundo, las cosas no se hacen así

53

RESUMEN AMENAZAS

- ESTEREOTIPOS EN LOS MEDIOS
- FALTA DE CONCIENCIA SOCIAL
- Poca implicación de los políticos
- FALTA DE INFORMACIÓN INCLUSIVA
- VIOLENCIA MACHISTA
- "LA DI ENCIERRA EN CASA A MÁS MUJERES QUE A HOMBRES."

RESUMEN OPORTUNIDADES

- HAY 2 COLECTIVOS QUE REVINDICAN UN ESPACIO PROPIO:
 - ◀ FAMILIAS
 - ◀ PERSONAS CON DI.
- LES GUSTARÍA TENER MÁS VOZ EN LA ENTIDAD
- RED PROPIA DE PERSONAS CON DI
- RELACIONARSE MÁS EN EL ÁMBITO JURÍDICO

54

- OPORTUNIDAD DE DAR VISIBILIDAD

RESUMEN DEBILIDADES

- FAMILIAS POCAS PARTICIPES O POCO INFORMADAS
- NO HAY RED DE AYOJO ENTRE PERSONAS CON SD.
- MÁS ESFUERZO EN LA COMUNIDAD
- MÁS VOZ A LOS USUARIOS

PROPUESTAS

2 cosas que os gustaría a partir del año que viene.

1. ESPACIOS PARA LAS FAMILIAS CON INFORMACIÓN Y DEBATE. CONEXIÓN E INTERCAMBIO.
2. ESPACIO DE VOZ
3. PROYECTO DE RADIO PLATAFORMA DE DIVULGACIÓN

55

ANEXO 4. Taller "Tomar sopa con tenedor. Soltar el miedo y la culpa"

② "Se estamos muy sobrepasados temas"

Miedo a pasar/mos cosas malas "accidents" → cansancio, enfado, frustración

Miedo a que vai pasar con eles con administracões → papeles, etc. Upperalas para iso.

↳ Miedo a que vai pasar cuando nos estamos" = futuro

"Administracões" = futuro

"Cambios de etapa" → irmaos (medas).

"A que no lleguen a ser independentes"

"Miedo a tener amigos por compromiso" Redes sociales propios

"Que va a pasar con nuestros cuando nuestros padres no esten" = futuro

"Miedo sobre la influencia de en la toma de decisiones de nuestros hijos"

"Violencia" "abusos verbales y físicos"

"Nuestra salud mental".

→ CANSANCIO Y FRUSTRACIÓN

③ "Tomar sopa con el tenedor" ↳ Soltar el miedo y la culpa.

"Somos 3 madres de 3 personas diferentes" → respetar la singularidad dentro de la parentalidad

"Sentirse culpable cuando decidimos" ↳ pensar en nosotros mismos vez"

↳ Miedo a el salir, etc. centro y las padres se desautoran de ellos mismos

"Salud de los hijos y la desproteccion cuando no estamos" = futuro

Miedo a la falta de expresion a la hora de decir sus necesidades

↳ Miedo → preocupación → que va a pasar cuando no estamos? ↳ miedo de futuro

"Importancia de decirnos porque durante 20 y pico de años no les dejamos hablar" ↳ miedo a la independencia y autonomia

"Cómo se sienten eles"

"Miedo a perderse un niño"

"Miedo a sentirse invisible"

"Remordimientos de que hacemos" ↳ culpa

↳ los hijos no tienen los recuerdos de sus propios cuidados. no tuvieron un espacio en el que expresar su voz.

④ "Respetar la singularidad dentro de la parentalidad"

"Cada familia es importante"

"Acompañamiento psicológico a familiares y cuidadores".

"Falta de recursos materiales"

"Falta personal"

"Cursos para vida adulta"

"Falta recursos económicos"

"Visibilidad"

"Exceso y conocimiento de la burocracia"

"Conseguir un trabajo"

"Apoyo a las familias"

"Compromiso de la causa" *

"Equipo implicado y formado" *

"Miradas, estigmas, ignorancia"

"Cambio social iniciado hace tiempo"

"Mejorar accesibilidad"

③ "Vida independiente" "el futuro" "la salud" "problemas asociados a la discapacidad" "adelgo ordinario"

"Incapacidad" → debería dedicarle más tiempo"

"Sobrepotección" = aislamiento

"Privatización de centros"

DAFO

"Cercanía y familias unidas"

"Reuniones independientes de familias"

"Privatización" → falta de recursos

↳ "se convierte en un negocio"

"Ámbito local" → accesibilidad → menos alcornoque

↳ "apoyo en cuanto a autonomía"

↳ "hacer más cosas" → mejor futuro

"Dinero, abstracciones" →

"Jornadas de familias, amigos, personas interesadas que no tengan relación con discapacidad"

"Charlas en institutos para visibilizar la discapacidad" → "institutos inclusivos"

NO aprendizaje de todos entre todos =

NO presencia NO participación =

nula visibilidad dehumanización en la sucesión dehumanización

← surgen por varios motivos

PREJUICIOS Y ESTEREOTIPOS

Poca/ninguna inserción LABORAL

5 "Nº. empresas para empleo con apoyo"
"Ayudas para vida independiente?"

necesidad de una RED entre familias para apoyarse, no estar solos

falta y demanda de recursos materiales y humanos

+ implicación con familias
+ formación para las familias
+ personal profesional que tengan + tiempo

"El bien de los hijos pasa por el bien de las familias"

Digitalize
Acte
Ver videos Luis Braxeiro.

ANEXO 5. Taller "El transporte es un tema de todos y todas"

TRANSPORTE TALLER - MAÑANA / 29 NOVIEMBRE

↳ **TÍTULO:** EL TRANSPORTE ES UN TEMA DE TODOS / LAS **RASGOS GENERALES**

TEMA: "EL TRANSPORTE ES UN TEMA DE TODAS LAS PERSONAS" - independencia y autonomía

¿CUALES SON LOS PROBLEMAS DE QUE EL TRANSPORTE NO:

- no pueden ser independientes ni autónomos
 - políticos
 - redes + vida colectiva
 - autorregulación (que sean ellos mismos los que creen)
- tienen que cancelar planes sociales, actividades
- dificultades para ir al trabajo (gastar el triple de dinero en taxi) **¡¡INCOMUNICACIÓN Y AISLAMIENTO!**
- tienen que recurrir al CBS (transporte adaptado) porque no hay transporte público; pero, no les gusta porque les tratan como niños pequeños y les restan libertad.

→ muchos personas en los jornadas; pero, muy pocas participan ¿por qué?

* **LES EL TALLER MÁS IMP. DE TODAS Y EN EL QUE HAY MENOS GENES!**

↳ **"el taller silenciado"**

- como haga mal tiempo tengo que cancelar planes
- **INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA**. necesidad de que los traten como personas de su edad. **NO QUIEREN DEPENDER DE SUS PADRES** → necesitan más buses porque no es cuestión de que los lleven de una puerta a otra
- MAL SERVICIO = FALTA DE CUIDADO **VER Y DEJAR QUE TE VEAN**. echar contra los estereotipos de que "no pueden" o "son como niños pequeños"
- queremos ir en el bus porque **queremos que escuchen en el mundo**
- ↳ nos obliga a relacionarnos, ver gente, hablar... → **INFANTILIZACIÓN**
- CON EL TRANSPORTE ESPECÍFICO NOS TRATAN COMO NIÑOS PEQUEÑOS
- LOS HORARIOS → son un problema porque hay muy pocas opciones y obligan a adaptar mi día para coger el bus (además los paradas me quedan muy lejos de casa y me tienen que acercar en coche si o si) → problema plural y colectivo → **DESACAPITACIÓN**
- * **TAMBIÉN AFECTA A FAMILIARES** → cuando mis padres tenían que ir al médico, muchas veces no podían hacerlo
- NECESITAMOS VISIBILIDAD** → necesitamos que todo el mundo sepa de esta **crisis** del transporte y **Revolución colectiva** → también nos ayuda a ser vistos → **parque, no es una verdadera solución.**
- CBS** → no cubre todas las necesidades de movilidad porque se ofrece unos días limitados (máx. 3 días / 2 días a la semana) → imposibilidad de crear una vida adulta, autónoma e independiente
- CONSECUENCIAS** → **¡TENER QUE RECHAZAR RIESGOS DE TRABAJO!**
- CAS RURALES NECESITAN ACTUALIZARSE** → se hicieron hace tantos años que ahora los paradas están desequilibrados: pueblos / zonas vacías con paradas y organizaciones con mucho movimiento y sin ellos.

Por mucho que pongan más buses también hay que adaptarlos → porque eso también exige y obliga a que no todos podamos usar el transporte público → se necesitan soluciones que respondan, INESICILIAN SER OÍDOS Y ESCUCHADOS! → de verdad, a los demandas de la sociedad si fuese más caro o incómodo ir en coche HABRÍA MÁS TRANSPORTE PÚBLICO PARA TODO EL MUNDO → cuidar que aprecio los parches políticos *1 → Políticas completamente descontextualizadas DE LAS NECESIDADES SOCIALES

¿POR QUÉ OCURRE TODO ESTO?

PARCHES → ayudan a unos pocos y no son duraderos

*2 Están todo el rato en huelga

→ tanto trabajadores como gente que recibe el servicio está descontento

*2 - son concesionaria de la Xunta y si fuera dinero público de verdad se gestionarían diferente.

- problema político y económico (como ellos pueden, el resto del mundo que se apañe) *

*2 Demasiadas personas a nivel individual; pero falta un gran grupo que proteste activamente (aunque ya hay una plataforma)

*2 SOCIEDAD + TRABAJADORES → LUCHA COLECTIVA

↳ finalidad de sus huelgas molestar y ser oídos = que es nuestra

TRANSPORTE

TALLER - TARDE / 29 NOVIEMBRE

Taxi → yo necesito el transporte público para trabajar; pero, me repugna tanto "huelgas" → MALESTAR. necesidad de reubicarse
 ↳ los trabajadores no tienen buenas condiciones y necesitan manifestarse. ¡LAS HUELGAS NO SON MALAS!

(pero a que se perjudican) → a las personas que no tienen tantos recursos para manifestarse → minorías minoritadas y oprimidas

DEBATE CON UNA DOBLE VISTA
 ↳ si las huelgas no generan malestar no son visibles
 ↳ los perjudicados siempre son los mismos

↳ NO OPRESAS, SINO QUE COMPLEMENTARIAS.

↳ trabajadores solos no están teniendo resultados
 * cómo HACEMOS PARA que estas situaciones NO AFECTEN solo a los "DE ABAJO"? → Porque el transporte público usas en huelga desde principios de verano (6 meses +/-) y no se está viendo result
 todas/AS PARTICIPANTES → estamos causados de la situación y querían que parase la huelga para poder seguir con sus vidas

↳ consorcio, sensación de que no iba a cambiar nunca
 NACHO → "lo mismo la lucha que ellos hacen también es un poco cuesta; entonces, ¿lo mejor es oponerse o unirse a ellos?"

↳ UNIÓN, GRUPO, RED, UCHA

DEBILIDADES PARA que NO CAMBIE:

- falta de presencia en el taller de familias y otros personas (que no fueren chicos/os) → ¡ESTAN solos y PARA UNA UCHA HACE FACIL MUCHA MÁS GENTE!
- la política (y augezato)

BASE DEL PROBLEMA.

no responden a lo que se

AMENAZAS: → necesidad

- política (la lucha)
 ↳ el colectivo de es discapacidad no es deficiente nadie (ni derecha, ni izquierda)
- políticas/os, y políticas (cejas)

FORTALEZAS:

- Amor
- Hay una federación de Down Galicia para apoyar la lucha
 ↳ institucionalmente ya contamos con una red de centros que se pueden unir y compartir la lucha

* Posibles Acciones de Cambio:

- HASHTAG EN REDES SOCIALES (compartir miles y miles de injusticias)
- TIRAR con los medios de comunicación
- Reunión con los ALCADES para que nos tengan en cuenta en los políticos en general) ↳ HACER REDES AMPUAS, sin etiquetas
 ¡HACER RUIDO! → DEJARSE VER.

OPORTUNIDADES:

- pedir ayuda a las familias y de otras organizaciones, grupos...
- servicio de igualdad
 ↳ consecuencia de los políticos descontextualizados.

cómo es tan complicado cambiar una situación tan concreta?

¿qué significa cambiar esas bases? → se necesitan restaurar y
DESACCUAULTACIÓN y poner nuevas líneas
DESCONEXIÓN con LA REALIDAD →

* si los alcaldes no tienen responsabilidad política sobre esto, quizás
es más fácil que se unan a la revolución
↳ incluir a TODAS las personas en la red

* ya hay una plataforma que lucha por el transporte. Si se ponen
ellos al frente y la gestionan (autorrepresentación), lo mismo hay
buenos resultados. ↳ RESPONSABILIDAD SOCIAL

↳ hasta ahora faltó presencia y participación por su
parte → RESPONSABILIDAD SOCIAL

¿se comprometieron a cambiar esa actitud? → LOS CHICOS/AS

Dawn Galicia → (al estar en Santiago, donde está la Xunta) comentó
que iba a ayudar con el tema si los chicos iban
↳ red institucional que se une y apoya

ANEXO 6. Taller "De la queja a la movilización"

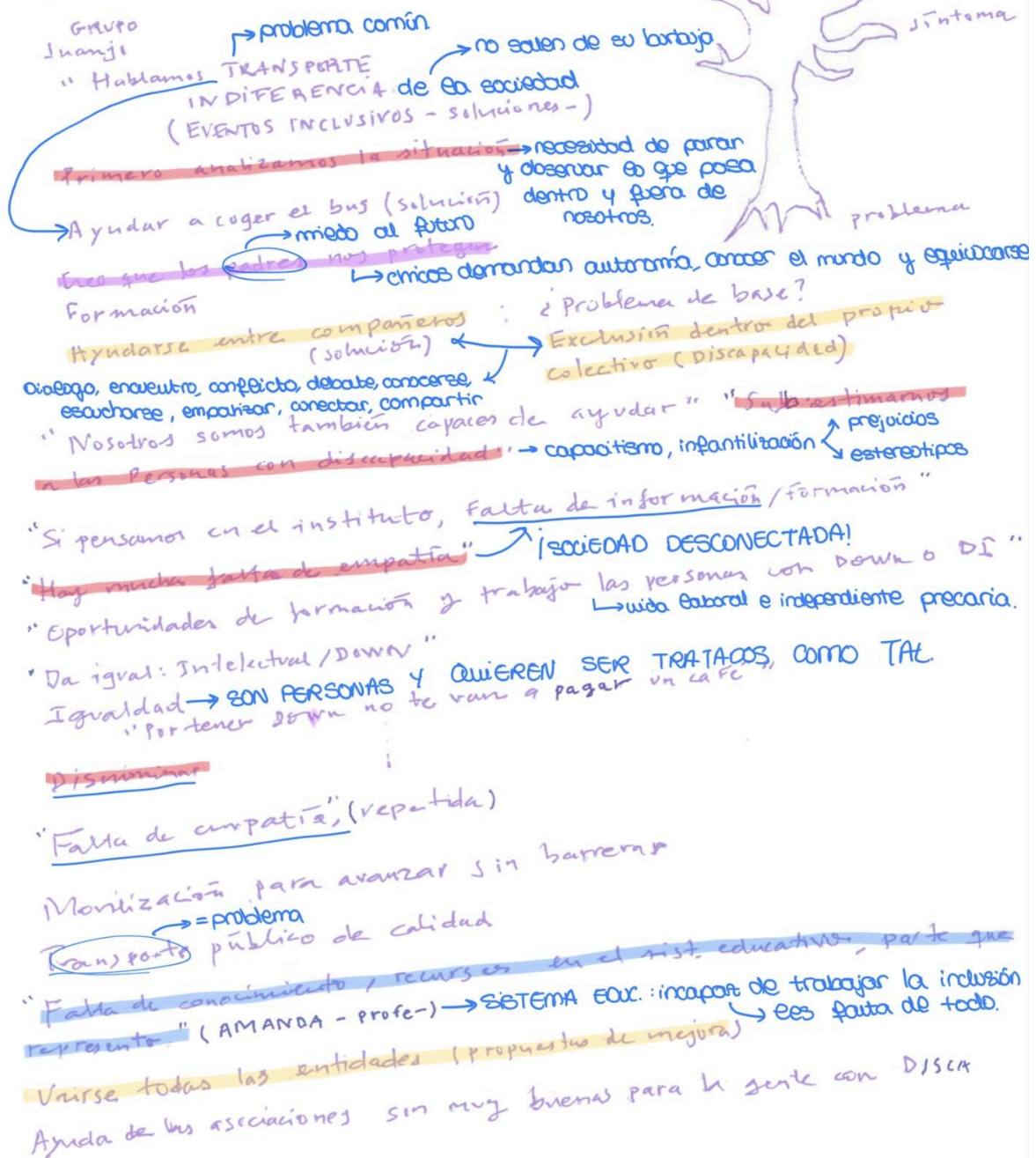
De la Queja a la movilización

Dinámica del árbol

RAMA / TRONCO / RAÍCES

Síntoma/problema / situar en la rama o raíces - Identificar - (rama) (raíz)

(Reflexión en los grupos -3- sobre los post-it para situarlos en la parte del árbol correspondiente)



Crear charlas a familias e reunirse
 ↳ necesidad de que las familias se conozcan.
 Hacemos ya propuestas de mejora / soluciones (Fuera del árbol)
 Apoyo en los trabajos - Falta de ayuda - No hay inclusión en el trabajo
 Educación en casa y en la escuela (Carmen Carballera)

"Cuando los padres se hacen mayores, Protegen de más por tener
 Disca
 Pero tb es verdad que los padres necesitan contar sus problemas
 a la persona con disca, pueden darles otra visión al problema."
 CONVIANZA en casa " ↳ HIJOS: cansados de la situación pero entienden a los padres.
 ↳ FAMILIAS, MIEDOS Y SOBREPOTECCIÓN / Falta de formación / Preguntar
 Mais especialistas en salud mental / perspectiva médica. ¡NO GARCÍAS!
 al padre/madre lo que le pasa al paciente → perspectiva médica. ¡NO GARCÍAS!
 Radicalizar la enseñanza de la inclusión en la enseñanza ordinaria
 ↳ hasta que punto defender los derechos humanos es algo radical? ¡NO/NO!
 "So breprotección, nos lleva a la falta de confianza"



Recomienda la peli : JOSE
 "Hoy EMPIEZA TODO"
 cine francés : BERNARD TAVERNIER
 "Poner la película en las escuelas"
 "Visión obligada"

PUESTA EN COMÚN : 2. De la queja a la movilización (- Presentación tras el DAFO)
 "Ya pusieron soluciones a los problemas"
 Síntomas : ej. falta de empatía
 Problemas : Indiferencia
 Solución : talleres en los colegios. Unirse todas las asociaciones
 "Poca gente se moviliza y hace algo"

ANEXO 7. Taller "Cómo construir una red sólida"

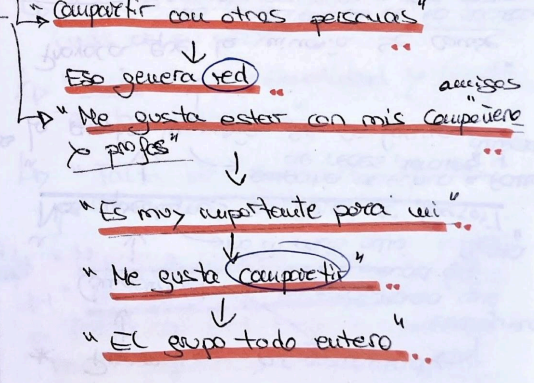
Exercicios

Tema 5: COMO CONSTRUIR UNA RED SOLIDA / SOCIAL

3 grupos (Mañana)

1) Ana Ares, Marcos, Juan Francisco (parte de Ana, Lara y Pasalia)

Marcos RED = COMPARTIR con y entre personas es que somos y tenemos. → cosas sin distinción

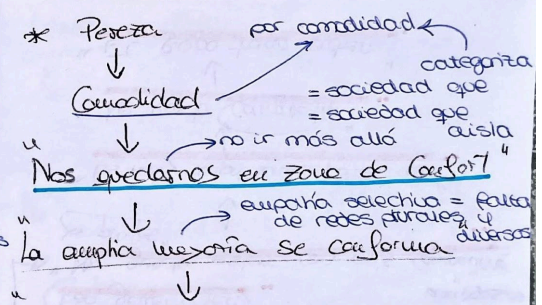


Lara "Generar relaciones sociales para generar buenas redes" =

Ana Ares "Uso de las tecnologías"
 manifestar a esa sociedad es complejo y más con el
 ↓
 necesidad de empujar por grupos y proyectos comunes a todos
 ↓
 Judicialismo
 ↓
 Falta de tiempo personal

"Término de Inclusión erróneo"
 ↓
 "Hijos más pequeños para trabajar en red poco a poco."
 "Mantener la ilusión sin causa común es difícil. Por eso hijos pequeños en común para (luchan) con ilusión."

Pasalia "Vivimos en un momento de estar ocupados"
 ↓
 "Falta de conocimiento entre justicias"
 ↓
 cada persona e institución o a eso se le suma
 Carlismo
 "No nos cuestionamos"
 ↓
 "Me pongo en el lugar de Tarrús"
 "Los senegaleses son un ejemplo de educación"
 "La vida no es tan fácil como en Europa"



Juan
 "Con las nuevas tecnologías ya no hablamos personalmente" → = inmediatos
 "No te ve". "Expresan bobocidades"
 "Hay falta de habilidad social de formación en la sociedad"
 "Falta de empatía"
 "Falta de tiempo personal" = autista
 "Me pongo en el lugar de Tarrús"
 "Los senegaleses son un ejemplo de educación"
 "La vida no es tan fácil como en Europa"

Grupo 3: Jani, Madre de Marcos
 Noutse (madre de Ana), Fran e Jia
 (sobrinas Ceci)

Jani "Si bus me resulta complicado generar red de apoyo si no puedo quedar con amigos"

Noutse "problemas con el móvil"
 "meter en caja"
 Redes sociales = PROBLEMA Y AISLAMIENTO
 Castoruz

Fran "Falta personas empáticas"

Jia "Falta de formación" = no sabe

Desconocimiento sobre eso que somos sobre esa sociedad sobre esa persona

Falta de profesionalidad y formación en los profesionales "formadores"

ayudar, aconsejar, demostrar que se puede = demostrar que hubo personas que podían ayudar y no quisieron

Madre de Marcos

"En la escuela, a veces, de poca autoreferencia sobre nuestros actos y consecuencias" → ponen a la defensiva cuando un profesional les da herramientas

"Tu hijo no tiene educación" es = a saberes y ≠ a valores

"En la escuela me dicen 'no tiene respeto porque abanza'" escuela ≠ sentimientos, emociones, afecto

"Hay falta de formación"

"En la escuela truen que puen más de su parte"

"Falta de profesionalidad y empatía en los formadores"

"Falta de conciencia de los personas con discapacidad"

"Miedo a dejarlo libre" = miedo al futuro.

"No sé como soltarlo"

Falta de personas empáticas en la cafetería, médicos, capris, baile...

General Grupo 1 en sociedad no conoce a esa sociedad

Difícil generar redes de apoyo
 Falta de conocimiento en la Justicia
 "No empático". "Es lo que hay"
 → Relaciones sociales requieren de tiempo
 ↓
 Construir relaciones entre ellos es difícil
 → Falta de conocimientos en las habilidades de cada uno"

2º Grupo José Martín Miguel
 Rosi (hermana Ceci) y novia Paula

Rosi "Metas pequeñas para tener ilusión"
 "Si mi hija no lleve el móvil me pongo nerviosa" NO control = preocupación, estrés
 "Si en el pasado Ceci tuviera móvil me debía tranquilidad"
 "El bien o mal uso del móvil"

Martín "Mirado Consumista"

curioso, protección, control = tranquilidad

José "La sociedad es individualista"

"Nos sentimos sobs" → falta de una red de apoyo
 "Voy a consumir a esa persona" individual por encima de lo grupal
 ↓
 Buscamos el beneficio propio
 ↓
 Consumo o producto = mundo de lo inmediato
 ↓
 "prejuicios" → estereotipos
 ↓
 "Juzgamos por la forma de vestir" → prejuicios
 "Nos están enseñando a consumir personas" = DINERO, PRODUCO, = DESHUMANIZAN
 "SOMOS CONSUMISTAS DE PERSONAS"

General Grupo 2

¿Cómo cambia el consumismo?
 - Sociedad individualista → categorización
 - Competitividad entre personas → etiquetación
 - Mirado consumista → etiquetación
 - Prejuicios → que son mejor dentro de...

Tarde

trau, Montse (Waste Area), Juan, Miguel, Jasué, Abetón, Laca, Marcos, Andrés, Francisco (padre Ana)

<h3>Debilidades</h3> <ul style="list-style-type: none"> - Inestabilidad del Equipo 	<h3>Fortalezas</h3> <ul style="list-style-type: none"> - Referentes ya cuentan. ↓ (Construir redes) (Laca) 	<h3>Debilidad</h3> <ul style="list-style-type: none"> - No se sabe donde está Teima. - Mejorar presencia física = <u>visibilidad</u> - <u>Mejorar memoria colectiva</u> (Laca) recuerdos parales que se mantienen en la misma <h3>Amenazas</h3> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de implicación de los <u>políticos</u> (Montse) ↓ "No interesa" DERECHOS = DINERO 	<h3>Fortalezas</h3> <ul style="list-style-type: none"> - Revisar actas ↓ Buenas prácticas ↓ 30 años ↓ <u>Historia</u> / <u>documentalismo</u> <h3>Oportunidades</h3> <ul style="list-style-type: none"> - Visibilizarlo más - "Enseñar a las profes que es posible enseñar con buenas prácticas" - <u>Construir redes</u>
<h3>Amenazas</h3> <ul style="list-style-type: none"> - Desgaste emocional (Jasué) - Para estabilidad para las chicas y chicos (Jasué) → do: familias 	<h3>Oportunidades</h3> <ul style="list-style-type: none"> - "Estar más presentes en la Comunidad" ↓ + <u>visibilidad</u> ↓ <u>Sensibilización</u> 		

<h3>Propuestas</h3> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comparar nuestras redes 2. Enseñar buenas prácticas 3. Mayor estabilidad laboral. 4. Importancia de cuidarnos. 	<h3>Comentarios</h3> <p>"Las redes son peligrosas" (Francisco)</p> <p>"Yo quiero que hagan cosas. Que salgan de noche. Tienen que llegar a una discoteca y que no se separe la gente" = PRESENCIA + PARTICIPACIÓN EN LA SOCIEDAD (SE NECESITA)</p> <p>"Estamos volviendo para atrás"</p> <p>(Laca) → "A través de las redes me enteré como poder ayudar a las profes para darle las herramientas a las profes."</p> <p>"Estar en entornos rurales"</p> <p>(Martín) → "Mantengo a conocidos del Instituto"</p> <p>"Los conocidos del cole se pierden"</p> <p>"Nunca me tomé un cubata"</p> <p>(Juan) → "No tengo amigos del cole"</p>
<p>Redes Sociales - también ayudan</p> <ul style="list-style-type: none"> ← aprender ← mantener el contacto <p>Falta de red social, falta de presencia y de participación.</p>	

- Fran → "Tempoco tengo amigos en el cole. Lo pasé muy mal y no quiero volver". "Es por el síndrome de Down"
- Marcos → "No tengo amigos del cole"

• Naitse → "Mi hija es super sociable a la hora de la verdad nadie le llama"

"Nadie se acuerda cuando acaba el baile"

↓
Grupo baile

↓

"No es inclusivo porque luego quedan para tomar algo y no llaman a Aue"

Objetivo → "Hacer entender a los demás"

NO AMIGOS → NO RED DE APOYO/SOCIAL →

NO SALIR, HACER PLANES, VIVIR → NO VISIBILIDAD → NO PRESENCIA

↳ LA PESCADILLA QUE SE MUESTRAN EN LA CELA

• Andrés → "Todas somos iguales"
"Competitivas"

"Cada un ten o seu lugar na sociedade"

• José → "Quiero saber más de esta entidad"

"Hacer más exposiciones fotográficas"

"Contraste de hace 30 años a ahora"

"Llevar más las redes"

→ QUE TEMAS SALGA DE TEMAS

ANEXO 8. Valoración de las profesionales

sensación inicial de dudas e incertidumbre

Valoración persoal das xornadas.

No momento que souben que ían a facerse as xornadas, decidín apuntarme. Levaba anos sen estar en contacto coas persoas que conforman a asociación (usuarios, usuarias e profesionais) e tiña ganas de volver a velos. O que no sabía e que unhas semanas despois ía recibir unha chamada para formar parte do proceso de selección para un posto de educadora social no que finalmente fun seleccionada.

Cando cheguei o venres ía cargada de ilusión pero tamén de incerteza xa que aínda non comezara a traballar na asociación e non sabía moi ben que ía a acontecer nelas, tampouco como serían as dinámicas que se levarían a cabo. No momento que vin aos usuarios e usuarias que xa coñecía tranquiliceime, recordei o que me gustaba estar con eles e canto os votaba de menos. Dende que comezaron a falar, a contar a historia de Teima e a poñer os vídeos nos que falaban as familias púxoseme a pel de galiña. Foi unha montaña rusa de emocións dende o inicio.

traía esas experiencias e vivencias sumas, traía apoio

Un dos temas principais das xornadas eran os dereitos humanos, a necesidade de que todas as persoas os teñan cubertos e as barreiras que afrontan as persoas con discapacidade á hora de alcanzar este obxectivo. Cando ademais, comezouse a facer un debate entre familias, usuarios e usuarias e diferentes persoas que asistiron quedeime abraiada das diferentes testemuñas que se escoitaron e ademais das emocións que se intuían a todas as persoas que interviñan. Saíron temas moi importantes como é o transporte e a necesidade dun transporte digno na comarca. Pareceume moi interesante tamén unha reflexión que xurdiu por parte dun pai, que preguntaba se nalgún momento ía a deixar de sentir medo por si lle pasaba algo ao seu fillo cando el non estaba e unha nai díxolle que non, pero que non era polo feito de ter discapacidade, se non que ela tiña unha filla sen discapacidade adulta e que aínda sentía medo.

conflicto "espazo de acción"

As xornadas deixaron ver o necesario que é compartir as inquedanzas, pensamentos ou experiencias nun círculo que poida aportar a súa visión e compartir diferentes actuacións ou accións que levar a cabo.

A preocupación derivada das xornadas é a necesidade da derradeira creación dun grupo motor válido que se una para levar a cabo accións que deriven en cambios significativos.

→ URGENCIA DEB GRUPO MOTOR!

VALORACIÓN DE LAS JORNADAS

Las jornadas me dieron la oportunidad de volver a conectar nuevamente con una comunidad que valoro profundamente y conocer a personas increíbles que trabajan incansablemente por la verdadera inclusión e igualdad.

abrir los
puertos de
Tewa

espacio
donde todos
tienen voz

Uno de los aspectos que más me impactó fue la oportunidad de escuchar los testimonios de las personas con discapacidad y sus familias, esas historias relatadas con valentía, esperanza que me recordaron la importancia de luchar por un mundo más justo y equitativo para todos.

Los talleres fueron clave para observar diferentes puntos que generan gran preocupación como la accesibilidad, autonomía personal, participación social y familiar, sobre los que debemos trabajar, me pareció realmente valioso el espacio de diálogo y reflexión que se generó entre todos y me han ayudado a ampliar mi perspectiva y comprender mejor los desafíos y las oportunidades que tenemos por delante.

En resumen, estas jornadas para mi han sido un punto de inflexión tanto a nivel personal como profesional, generando en mi mayor motivación para seguir trabajando y luchando por los derechos humanos de las personas y contribuir a la construcción de una sociedad más inclusiva.

Ya solo me queda decir que me gustaría que no caiga en el olvido y que nos pongamos a trabajar por todas esas preocupaciones y derechos que todas las personas debemos tener.

→ URGENCIA DEL GRUPO MÓDULO!

Mi valoración personal sobre las jornadas:

Personalmente me hubiese gustado que la situación de la entidad fuese otra y hubiese una mayor implicación por parte de profesionales, directiva, familias y demás personas con vínculo con la entidad, esto no generalizado ya que, también considero que hay un gran trabajo detrás.

Con respecto al equipo profesional, creo que ha sido todo un reto que sin duda ha dado frutos, pero creo que para próximos eventos de este tipo debería servirnos para ser más críticas y poder mejorar en organización y comunicación. → necesitamos mejoras a nivel equipo

En cuanto a la participación, creo que ha sido muy buena, aunque me hubiese gustado que las familias se involucrasen un poco más.

La organización de esos días creo que fue buena, ya que, al estar repartidas y por grupos fue más fácil y cómodo.

Lo que queda una vez pasados esos días de tanta emoción y nervios. Un equipo cansado a la par que, ilusionado y con esperanzas, aunque me gustaría también que esto fuese esto en conjunto, que todo el mundo se involucrase y remase en la misma dirección. → atreídos

Me gustaría que tomásemos todas las cosas que allí se trataron como una mirada hacia el futuro próximo, que fuésemos abarcando y consiguiendo acciones con respecto a todas las demandas que allí salieron, ya que, hay muchas personas dispuestas a una lucha por una sociedad mejor y necesitamos unificarnos para poder seguir caminando. EN CALMA TODOS SOMOS UNO

Creo que hay mucho por andar pero que hay camino, gente muy valiosa y teimuda que apuesta por esto y que, aunque a veces el día a día nos atropelle hay que empezar a dar pasos firmes, esta sería mi mayor preocupación que esto no quede aquí y sigamos con todo el trabajo ya hecho avanzando. → URGENCIA DEL GRUPO MADRE. ←

Finalmente, creo que solo queda dar las GRACIAS, a muchas de mis compañeras, familias y demás participantes por ser Luz en el medio de las sombras del día a día que a veces no dejan entrar un rayito de sol, pero que lo hay.

Ha sido sin duda un lujo poder disfrutar de estas jornadas, por el equipazo profesional y personal que hay en esta casa, por las personas luz que nos guían en el camino.

GRACIAS A TI POR TODO SER MARAVILLOSO DE LUZI!

VALORACIÓN DE LAS JORNADAS

Mi valoración es positiva, ha sido una gran experiencia llena de inquietudes y emociones. Como este espacio refleja las preocupaciones de muchas familias y la importancia de seguir luchando en mejorar la calidad de vida de las personas en una inclusión real.

Mantener la ilusión en una causa común creando pequeños retos, y salirnos de la zona de confort. Me ha encantado poder nutrirme de las diferentes experiencias de vida y disfrutar de un espacio en el que todas las personas luchan por lo mismo. Como a nivel equipo se puede trabajar priorizando lo importante en una meta común y reflejar la importancia de cuidarnos para crear mayor ilusión y mejora de buenas prácticas. ●●

→ como equipo, como trabajadores
Mencionar que eché de menos a Nacho en los diferentes talleres, hubiese sido interesante que participara un ratito en todos y no sólo en uno.

→ necesidad de actualizarse con esa sociedad
Todavía queda mucho por avanzar, por eso, hay que intentar que el día a día no nos coma y podamos centrarnos más en las familias y usuarios, creando espacios de encuentro, darnos mayor visibilidad de la ubicación y de lo que hacemos, estar más presentes en las redes y en la comunidad, generar mayores redes sólidas de apoyo y crear metas pequeñas para seguir avanzando en este largo camino de la inclusión.

Valoración

Encontrarse en un espacio en el que todas las personas que nos reunimos allí y tenemos las mismas inquietudes y luchamos por lo mismo, puede ser tremendamente un éxito o un momento más tenso/complicado por llegar a ciertos acuerdos.

Al principio, me costaba imaginarme como se llevaría a cabo todo y que ideas o dudas me surgirían después de lo vivido.

A nivel de equipo, sentí una conexión más allá de las cuatro paredes que siempre nos rodean y del día a día que nos come. Un momento para mí, para reflexionar como profesional y que me mueve en mi trabajo: mejorar y apoyar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Y al llegar a casa, pensar: "cómo me gusta lo que hago y necesito ir mucho más allá".

También tras reflexionar en mi trayectoria laboral y con otros encuentros, no dista mucho de lo que llevo persiguiendo como profesional hace 10 años, y que siempre tengo la sensación que surgen desafíos parecidos o similares y/o propuestas de mejora.

El reto para mí es: ¿cómo hacer que en 5 o X años no tengamos estos retos? ¿hacia dónde tienen que ir nuestros apoyos y cómo los enfocamos? ¿Qué quieren las personas? ¿Qué quieren las familias?

Ahora, nos lo han dicho y ahí está nuestro papel. → EL PODER DE ESCUCHAR.

Como equipo, creo que estamos en un continuo cambio, a veces, muy caótico y con miradas diferentes que dificultan el avance y otras, ese caos, también trae miradas frescas. ...

El objetivo ahora, diría que es seguir avanzando, con toda la información valiosa que tenemos en nuestras manos, comenzar con medidas muy pequeñas y ser capaces de integrarlas en nuestro que hacer diario.

1 idea → 1 propuesta → acciones → temporalización → GRUPO MOTOR → PILOTAJE

→ URGENCIA DEL GRUPO MOTOR!

Ante la constante incertidumbre social, esto ha sido una bocanada de aire en el momento en el que estás a punto de asfixiarte.

La necesidad humana de poner en común la miseria y el malestar, pero también de aunar la fuerza y las ganas de pensar en un futuro mejor y sobre todo más justo. El pasado, el presente y el futuro, con todas sus luces y sombras. Aunque a simple vista la gente piense que las Jornadas han sido un fin de semana, eso solo ha sido la punta del iceberg, lo más visible, pero no lo único.

Muchas horas, poniendo en común, pero también levándonos la contraria. Esto me ha permitido sentarme a escuchar relatos, historias, personas con las que no habría tenido la ocasión. Ha sido un golpe de realidad, apreciar los márgenes que se van disipando cuando trabajas todos los días rodeada de personas con la etiqueta de dis-capacidad, pero que nunca dejan de existir, por mucho que me empeñe en dejar de verlos.

Pienso "queda tanto por hacer" y no me equivoco, pero no me quiero olvidar de todo lo que se ha hecho, está bien tener visión crítica, pero nada en exceso es bueno. Un punto de este fin de semana ha sido justo eso, valorar el trabajo que hacemos, valorar cada pequeño paso, valorar al equipo.

Ahora, haciendo una reflexión y pasado un tiempo prudencial para posar todas mis emociones, me visita el miedo a que todo lo sucedido se frene y quede en un oasis de deseos y reivindicación que nunca se lleguen a ejecutar. Esa es mi inquietud, que pare. Anhele que sigan pasando cosas, que el deseo al cambio sea nuestro centro...que nunca paremos.

→ URGENCIA DEL GRUPO MOTOR!

¡DE CONVENCER!

Durante as xornadas puiden observar a inquietude por parte das persoas participantes da necesidade dun cambio real e efectivo na sociedade para obter e garantir a inclusión das persoas con discapacidade en todos os ámbitos. Tamén a necesidade pola súa parte de reivindicar os dereitos das persoas con discapacidade e expresar os medos, especialmente as familias, que poden ter en relación aos seus familiares con discapacidade, véndoo como una propia barreira para a súa inclusión. Mais isto non o considero como algo negativo, ao contrario, xa que asumir e expresar que se teñen medos é o primeiro paso para poder realizar un acompañamento neste sentido e poder intervir sobre isto.

→ seguir escuchando y moviéndolos

NECESARIO DE MANTENER CIERTAS LAS DEMANDAS

Dende o meu punto de vista, débese aproveitar estas inquietudes da xente para ser o motor de cambio na sociedade. Deberíamos canalizar todo isto para a implicación e mobilización social para intentar producir un cambio. Sen embargo, en contraposición, preocúpame especialmente aquelas persoas que forman parte de Teima que non participaron nas xornadas por total desinterese. Creo que debemos poñer o foco en por que existiu ese desinterese por parte das persoas que acuden a Teima e as súas familias. Especialmente para saber que cren que xa se respectan todos os dereitos das persoas con discapacidade, se pensan que non hai posibilidade de cambio social, se opinan que loitar colectivamente non presenta diferenzas coa loita individual, etc. Penso que este tamén é un traballo que debemos facer para intentar mobilizar ás máximas persoas posibles, especialmente porque é parte da semente desta casa. A xente debe coñecer en realidade cando, como e por que xurdiu Teima, así como, os seus pilares, tendo en conta que é una asociación e parte da colectividade, descartando totalmente que é una empresa/clínica na que se venden servizos e, sen continuidade desa participación das persoas que o conforman e da importancia da colectividade, Teima acabará desaparecendo.

→ más gente tiene que conocer Teima.

Por outra banda, considero que se debe poñer en especial valor o feito de que acudisen ás xornadas persoas alleas a Teima como puido ser persoas que traballan con persoas con discapacidade, profesorado, persoas vinculadas á política, etc. Isto pon de manifesto que non so as persoas vinculadas directamente a Teima teñen unha inquedaanza por preservar os dereitos das persoas con discapacidade, senon que outros colectivos tamén están nesta loita. E nisto ten moito que ver do traballo feito por Teima de sensibilización e reivindicación neste aspecto, o que pon de manifesto, dende o meu punto de vista, que debe ser o camiño a seguir como se veu facendo até o de agora.

En canto á preocupación que me xurde en canto á continuación das xornadas é levar poñer ne marcha o antes posible o grupo motor para poder levar a cabo todas aquelas accións que se decidan no mesmo. Penso que é importante que non pase moito tempo en que comece a funcionar xa que, canto máis tempo pase, penso que pode diluir ese ímpetu por participar e que se perda a conexión establecida durante as xornadas.

→ GRUPO MOTOR URGENTE!

→ no perder esas emociones que nacieron en las jornadas

JORNADAS 30 ANIVERSARIO DE TEIMA

“EL CAMINO DE LOS DERECHOS HUMANOS: PASADO, PRESENTE Y FUTURO”

VALORACIÓN PERSONAL:

El año 2024 era nuestro cumpleaños, se preveía un año lleno de eventos para celebrar el camino recorrido y reflexionar sobre el que queda por andar. Cada acto tenía una función diferente: el 21 M conmemorar, la fiesta diversión y las jornadas reflexionar. Desde mi punto de vista era el momento de parar y pensar, bien, hasta aquí hemos llegado... y ahora qué? ¿Cómo queremos seguir? Las jornadas eran ese espacio en donde todos juntos pensábamos, yo creo que eso se ha conseguido, quizá no con toda la gente que nos hubiera gustado, quizá no con las circunstancias personales más idóneas y quizá con demasiado estrés. Pero creo que nos debemos quedar siempre con lo bueno y aprender de los errores. Para mí debemos mejorar en el trabajo de la organización.

Centrándonos en las jornadas en sí, mi primera sensación fue de alivio por haberlas acabado y dejar los nervios a parte. Mi segunda sensación fue de placer al ver que había mucha gente interesada en trabajar en una meta común y con intereses e inquietudes parecidos. El formato me gustó porque facilita la participación de todas las personas y los temas a tratar salen de las preocupaciones de la gente. Por otro lado, me hubiera gustado tener un mejor sonido y más presencia o guía de Nacho Calderón, por ejemplo en los talleres.

Por otro lado, creo que este viaje no acaba más que empezar y que debemos darle continuidad sin prisa pero sin pausa. Sino qué sentido tendría haber hecho este tipo de jornadas.....?

urgencia del grupo motor!

ESTUERO DE LAS TRABAJADORAS
¿desgaste profesional?

→ talleres

→ estrés

Valoración personal: JORNADAS 30 ANIVERSARIO TEIMA

"El camino de los derechos humanos: pasado, presente y futuro"

Luces y sombras

Me incorporo a este acto desde el desconocimiento, con muchas dudas al respecto:

"¿Qué va a suceder?, ¿En qué podré ayudar?, ¿Cuál es mi pequeña función en este acto?, ¿Estaré a la altura?, ¿Qué se espera de mí?, ¿Cómo gestionaremos tantas emociones?, "Debería de haberme informado sobre Nacho Calderón y su proyecto", etc.

Las Jornadas han sido un espacio abierto a la comunidad donde se han reflejado problemas que nos afectan, como seres humanos, a todos. "Todos tenemos una pedrada"

grupo > individual

Ha sido enriquecedor conocer a las familias y compartir todas sus preocupaciones, reflexiones y emociones. Siento que se ha enfocado el problema desde lo colectivo, no a nivel privado y valoro que para los actores implicados ha sido un desahogo. Hay una gran necesidad de escucha activa por parte de las familias y así se plantea.

Sentir una sociedad implicada es ya terapéutico para todas.

La inclusión es un gran desafío social: la diversidad es una característica de todas las sociedades, no solo de la discapacidad, por eso es interesante que se unan voces de diferentes ámbitos en esta lucha por la dignidad.

→ DIVERSIDAD ES RURAL Y COMÚN A TODAS

"Tejer redes" es una idea común en toda la sociedad para la solución de problemas: pero hay tantos hilos sueltos...

En mi opinión, la continuidad de la acción que se emprende es obligatoria para dar sentido a las Jornadas.

URGENCIA DEL GRUPO MOTOR!

Desconozco mucho del pasado de Teima, pero creo que, en este presente, se siguen planteando los mismos problemas y se necesita un compromiso real por parte de todas para avanzar.

→ hasta ahora no hubo una selección real (parches)

Me gustaría haber escuchado más la voz de Nacho Calderón, al inicio y durante el taller. Pero entiendo que las circunstancias no lo permitieron.

También me gustaría tener más información al respecto para poder tener mayor criterio.

¡GRAN ESFUERZO DE LAS TRABAJADORAS! → atribujos

A nivel equipo, he visto mucho empeño en sacar adelante un proyecto difícil en momentos bajos. Recién aterrizada, emocionalmente, ha sido una sacudida.

También, un golpe de realidad, todo en vivo y en directo, escuchando las voces de cada uno de los participantes.

Agradezco haber participado de estas Jornadas. También, la proximidad de mis compañeras en un espacio compartido fuera de Teima, en donde cada una de nosotras está más concentrada en el día a día. Para mí, sería muy positivo aprender del modo de hacer del resto de áreas, no solo de empleo sino de todas. Me haría mejor persona y profesional. Ese es mi deseo, acompañar y sentirme acompañada.

→ trabajo en equipo, unión

EL CAMINO DE LOS DERECHOS HUMANOS: PASADO, PRESENTE Y FUTURO

Destacaría de las jornadas el lugar de encuentro y expresión que supuso para familias, personas con discapacidad intelectual y profesionales.

Sobretudo el protagonismo de estas últimas : en el caso de las familias contando sus experiencias y reclamando un espacio propio de reunión y las personas con DI teniendo la posibilidad de expresar libremente sus ideas, preocupaciones etc... ante profesionales, amigas, compañeros y familias propias y ajenas.

Destacaría también las ganas de las familias de darle continuidad a las jornadas y el impacto que supuso para ellas escuchar testimonios de profesionales que día a día trabajan para sus hijas e hijos.

(familias) En este sentido pienso que cambiaron algunas de sus perspectivas entendiendo por ejemplo las dificultades que se presentan en el día a día de las trabajadoras, el desgaste emocional y su genuína implicación.

Personalmente las jornadas fueron una novedad, era la primera vez que asistía a algo parecido.

No pienso en ellas como en algo que tuvo un principio y un final sino en algo abierto que debe continuar, por lo menos a mí me faltaría algo si la cosa se quedase ahí.

En mi experiencia destacaría la posibilidad que tuve de trabajar con compañeras con las que no suelo hacerlo, fue algo muy positivo.

→ trabajo en equipo, unión
→ echa en falta un trabajo entre áreas, comunicación entre áreas

VALORACIÓN JORNADAS

Formato que permite la participación, tejer nuevas redes, nuevos contactos, inquietudes, preocupaciones, poder ser sin ser cuestionado, poder estar.

También percibo la sensación de agotamiento, querer dar más y no poder, ausencias importantes, personas faro. → *esfuerzo y trabajo en equipo. compensación*

¿QUE HACEMOS A PARTIR DE AHORA?

Seguramente muchas de las cosas que salieron en las jornadas son cosas que ya se están haciendo y que forma parte de la misión de Teima: reivindicar, crear alianzas, caminar juntos para poder seguir avanzando, escucha a la familias y usuarios, sensibilizar al entorno ... era momento de parar y ver lo que conseguimos y lo que queda por conseguir. Quizás ser cautas y empezar poco a poco. Temporalizar una propuesta del DAFO, cómo lo queremos hacer, qué queremos conseguir ...

Reflexión personal sobre el proceso de IAP en Teima

"Fase de evaluación: ¿qué hemos aprendido y qué queda por aprender?"

El proceso de Investigación-Acción Participativa (IAP) que hemos desarrollado este curso en Teima ha sido, sin duda, un viaje intenso, retador y, sobre todo, profundamente transformador. Partimos de la inquietud y la preocupación, impulsadas por la necesidad y la esperanza de construir otras realidades posibles, de hacer las cosas de otra manera. → *necesidad urgente de cambio.*

Necesitábamos **abrir un espacio donde construir un clima de cuidado, confianza y escucha colectiva**, en el que todos los agentes sociales pudieran sentirse representados, para poder llegar a las raíces que sostienen los procesos de exclusión, y poder así revisarlos, cuestionarlos, reflexionarlos, de manera colectiva, libres de culpa y llenos de responsabilidad compartida, de emoción y convicción.

No iniciamos este camino con respuestas cerradas, ni con objetivos impuestos desde fuera. Lo hicimos desde **el deseo genuino de escucharnos, comprendernos, de crear conocimiento contextualizado y compartido**, y sobre todo, de amplificar voces que habitualmente son silenciadas o ignoradas en los procesos institucionales.

La IAP nos permitió romper con la lógica tradicional de intervención vertical y **asumir un rol más horizontal**, donde las personas participantes —estudiantes, familias, profesionales o miembros de la comunidad— pasaron a ser **sujetos activos y protagonistas del cambio**, y no objetos de diagnóstico, de solidaridad, o simplemente sujetos pasivos, que se dejan hacer por otros que son "expertos". → *democracia / todos somos iguales*

Uno de los aprendizajes más importantes ha sido **reconocer y sostener los conflictos** que han emergido en el camino. No han sido pocas las **situaciones difíciles**, sin embargo, como el cauce de un río que busca el mar, han encontrado la manera de fluir hacia la justicia social. De manera natural, se ha ido colocando cada cosa en su lugar, sin necesidad de la hegemonía, de unos que dominen o se impongan, por encima de otros, sino que cada persona ha ido sumando, aportando su visión, construyendo con su relato, el relato colectivo, buscando el equilibrio y el bienestar de todas, en la conversación de la propia convivencia, tratando de comprender cada realidad que allí estaba emergiendo. → *importancia del grupo, de lo colectivo*

Algo que comenzó en aquel primer encuentro tan revelador, continuó con el **trabajo del grupo motor**, un grupo que representaba el entramado social y colectivo.

Hemos visto como rugía el capacitismo, integrado en el hormigón con el que se han construido nuestras estructuras, y en ocasiones, la sala se incomodaba. Cuando emanaba la sobreprotección, y la condescendencia, el silencio de las oprimidas alzaba la voz, porque dentro de ese grupo, dejaron de sentirse oprimidas, para sentirse reconocidas y valoradas.

Y de nuevo el relato buscaba la justicia, y se iba transformando, cada vez con más cuidado, con más respeto, con más ternura, con más empatía y comprensión.

El paso de una lógica vertical y jerárquica, a una toma de decisiones horizontal y colectiva ha removido estructuras internas y externas. → *democratización*

Personas que llevaban años haciendo camino, con el convencimiento de la experiencia, **han sentido que sus huellas eran cuestionadas**, como si lo logrado hasta ese momento no fuera suficientemente loable, como si ya lo hubieran intentado todo, y no quedara mucho más que hacer, aunque no siempre hubieran conseguido los cambios deseados. Mientras, las que sentían

→ *Conflicto y Disensión como parte necesaria del proceso y que ha estado presente*

ansias renovadas y todas las ganas de cambiar el mundo, se sentían desalentadas con la superioridad y el cansancio de las otras.

Y es comprensible, que cuando llevas tiempo remando contracorriente, da miedo pensar que venga alguien detrás de ti, sin tu experiencia, que no sepa hacerlo tan bien como tú lo has hecho, o que no sepa **mantener la llama del fuego que tú has encendido**.

Y puedes sentir dudas de tus esfuerzos, de tus certezas, o incluso de tu identidad profesional. Pero justamente ahí, reside **el valor del proceso**: en atrevernos a revisar lo que siempre hemos hecho, aunque nos duela, en lugar de frenar otras iniciativas posibles, porque sientes que pueden destruir lo que tú has creado, algo a lo que te apegas, porque da sentido a tu vida, y te identifica como persona y como profesional.

Desde dentro, con frecuencia, asumimos que las situaciones de exclusión se generan desde fuera, que la sociedad es culpable, pero poco se habla de cómo entidades como la nuestra, somos cómplices, sin quererlo, de ese proceso, **sosteniendo y perpetuando un modelo de atención precario, capacitista, y segregador**, por mucho que la filosofía que nutre nuestras actuaciones, asuma los principios de la inclusión, a veces de manera vehemente, no dejamos de ser un lugar al que vienen personas, porque traen una etiqueta, un certificado de discapacidad, al margen de un sistema que no les permite vivir en igualdad de oportunidades.

Como dice Jose, uno de los socios fundadores, hace ya más de 30 años, “sabíamos lo que había, pero también lo que no queríamos”. Y solo desde lo colectivo, podemos cuestionar y cambiar algo que se ha construido también desde lo común. Y también como entidad, tenemos el derecho a equivocarnos y la responsabilidad de revisarnos de manera constante como parte de un proceso de reflexión, evaluación y mejora. Y somos motor que cuestiona lo que sucede en esos espacios comunes, para que no puedan ser comunes y universales, pero también, esa revisión ha de ser hacia dentro, y pensar cómo hacer para que nuestros propios espacios, puedan también ser cada vez más comunes.

Desde fuera, la participación real de la comunidad ha generado desconfianza y miedo, porque ha hecho tambalear privilegios, ha puesto en evidencia dinámicas de poder y ha sacado a la luz cuestiones que normalmente quedan silenciadas. Es difícil sostenerse cuando se pierde la sensación de control, pero también es ahí donde comienza **la esperanza de construir algo nuevo desde lo colectivo**.

Y en todo este proceso hemos logrado reflexionar y cuestionar **el papel de las personas nombradas por la discapacidad en sus propias vidas, en sus círculos familiares, sociales y también dentro de la propia entidad**, y en la responsabilidad que tenemos cada persona para poder devolverles el control y el poder sobre sus propias decisiones y sobre sus propias vidas.

En el centro, y siempre de manera circular, el análisis de las dinámicas de convivencia nos llevaba siempre al mismo lugar, a los **procesos de exclusión que se inician desde muy temprano, en los espacios educativos de manera sistemática y legitimada**.

Y ésta, era con frecuencia la respuesta a tantas situaciones que se abordaron, y que se cronifican en el tiempo: el miedo, la culpa, la sobreprotección de las familias cuando perciben las dinámicas de exclusión **en la escuela**, y con el tiempo, en el resto de ámbitos de la vida; el rechazo del resto de estudiantes, después adultos; la pésima organización espaciotemporal en ambientes separados; la ineficacia en la previsión y organización de los recursos, siempre insuficientes y asociados al abordaje de diagnósticos; la incompreensión del concepto de diversidad, o el de

profesionales que desartan y desmontan la inclusión educativa
discentes
SISTEMA EDUCATIVO = espacio hostil que excluye

inclusión; la falta de conciencia y responsabilidad del colectivo docente en esas dinámicas de exclusión; ... todo **un sistema de prácticas, políticas y culturas que acaban provocando la muerte social de una parte de la sociedad**, como si eso estuviera bien hecho, por ser lo habitual.

Ha sido profundamente revelador escuchar a docentes justificar las lógicas de un sistema sin sentido que reproduce situaciones, sin mirar a los estudiantes, o sin tener en cuenta sus voces...

"Es por su bien, cuando está en sesiones individuales, aprovecha mucho más el tiempo." Alba.

Pero ha sido mucho más impactante ver cómo **los estudiantes han decidido desmontar esas certezas**, denunciando la falta de dignidad, de escucha y de respeto que hay en ese tipo de actuaciones, **donde se priva a los estudiantes nombrados por la discapacidad de sus derechos, de manera sistemática, desde posiciones de poder**. Su valentía ha sido una sacudida necesaria.

"La profe de PT no lo trata bien, dice que hasta que no pronuncie bien no podemos hablar con él." R.

"¿Y qué pasa cuando está en el aula de apoyo?, allí no podemos verlo, ni ayudarlo. ¿Quién controla a los profesores?" J.

"Le mete palitos en la boca para que aprenda a pronunciar, y a él no le gusta" J.

Algunos de ellos compartieron su frustración, desamparo y decepción ante la falta de respuesta, compromiso e implicación de los adultos, profesionales y docentes, de todo un sistema que debería ofrecer seguridad y confianza, pero que sin embargo les da la espalda poniendo en duda sus opiniones y puntos de vista.

"Nadie nos va a ayudar, nos ponen en duda" R.

"Ese movimiento ridículo lo empiezan los profes..."

"...En asignaturas donde nos juntamos dos clases, estamos todos los alumnos en el lado de la pizarra del aula, y a mis dos compañeros con discapacidad, les mandan sentarse en una esquina de la clase con la profesora de PT, haciendo algo que no tiene nada que ver con la clase.

Yo creo que esto es un perfecto caso de exclusión." Óscar.

Y han tenido que buscar fuera de sus espacios educativos, lo que no encontraron dentro. Y esa herida no se puede ignorar.

Ellas y ellos sí han asumido responsabilidades en la convivencia, en los cuidados, en el amor por la diversidad, por sus compañeros y compañeras, por sus amistades, "Vine aquí para ser mejor amiga." Rosa.

Se posicionaron desde el compromiso, sintiendo como propios los problemas de otras personas. Ellos han sido —y son— el verdadero motor de cambio.

"Tenemos que hablar con los padres, porque los tratan como niños pequeños." Juan.

"Facilitar la vida independiente y autónoma con gente de la sociedad, sin padres." Rosa.

La participación del entorno comunitario ha sido un motor inesperado y esperanzador. Lo que empezó como un proyecto centrado en una "minoría" se volvió algo colectivo, sentido y compartido. Personas ajenas a la realidad de unos pocos, hicieron suyo el proceso, y su implicación ha sido uno de los mayores regalos de esta experiencia.

"Demasiadas etiquetas que clasifican e individualizan." Saila.

→ sinónimo de abrir las puertas de Teima a la comunidad

→ Teima dejó de ser un espacio para unas personas en concreto (lo cual aislaba y aisla); empezó a ser de todas las.
Teima dejó entrar y permitió que todas las personas tocaran a la comunidad un cachito de la asociación

El grupo motor, formado por personas que al principio no se conocían de nada, ha vivido un proceso de construcción colectiva fascinante.

“Estamos cambiando el mundo.” Chelo.

“Aquí hay una gran familia, pero no nos damos cuenta.” Chelo.

A pesar de las tensiones, de las diferencias y de las dificultades, logramos crear una identidad de grupo, una historia compartida, un plan de acción lleno de sentido. Pasamos de ser desconocidas a ser compañeras de camino.

“Somos un grupo, lo bonito es que ya tenemos una historia compartida.” Chelo.

En cada reunión, aun respirando la tensión del conflicto que emergía de nuestros muros, se palpaba también la ilusión del encuentro, en mí y en todas las personas que, sin saberlo al principio, comenzamos un proceso de transformación radical. Los cambios que hemos vivido no solo han sido colectivos, también han sido personales.

“Non hai maior poder, que saber o poder que podes ter.” Saila

Y ese es quizá el mayor logro: haber plantado una semilla de pertenencia, de justicia, de deseo de seguir caminando juntas, continuando un proceso de transformación que va mucho más allá de las personas nombradas por la discapacidad. Se ha convertido en una inquietud social, y en un movimiento comunitario que pretende hacer del espacio que habitamos, de nuestra ciudad, un lugar mejor, más humano, y más justo.

“Somos comunidad, trabajamos para la comunidad, no implica que el resto estén exentas” Saila

“¿Cómo conseguir que las personas de la sociedad entiendan que el trabajo de la asociación es para todas las personas, no solo para las nombradas por la discapacidad?” Nerea.

“Teima tiene que salir de Teima, la gente tiene que conocer esto.” Nati.

A nivel personal, este proceso ha sido como un salto. Un salto al vacío, al vértigo de no saber qué va a pasar, pero también un salto hacia lo posible, hacia un horizonte donde la educación sea verdaderamente inclusiva, humana, colectiva y transformadora.

En resumen, este proyecto ha permitido visibilizar las múltiples formas de exclusión que atraviesan a las personas con discapacidad a lo largo de su vida, desde las primeras etapas educativas hasta la edad adulta, revelando la necesidad urgente de generar estructuras y dinámicas sociales más inclusivas. El testimonio directo de familias, profesionales, personas del entorno comunitario, y personas nombradas por la discapacidad ha removido conciencias, aportando una mirada crítica y honesta sobre las contradicciones del sistema y sobre los caminos aún por construir.

La valoración cualitativa obtenida a través del contacto directo con las personas participantes, sus expresiones espontáneas, las conversaciones mantenidas y las estimaciones compartidas durante y después del desarrollo de las actividades permite afirmar que el sentir general ha sido altamente positivo y significativo. Más allá de los resultados tangibles, el proceso ha generado una experiencia vivencial que ha dejado huella, tanto a nivel individual como colectivo.

La participación activa, el interés genuino mostrado y la calidad de las reflexiones generadas en torno a los temas abordados han sido indicadores clave del impacto del proceso. Las distintas

voces implicadas no solo han tenido espacio para expresarse, sino que han sido escuchadas y tomadas en consideración en todas las fases del proyecto. Esta escucha activa y horizontal ha contribuido a reforzar el sentido de pertenencia y el compromiso con la propuesta, favoreciendo una vivencia compartida con sentido, profundidad y resonancia.

Todo ello ha permitido poner en valor el papel de una entidad como Teima en la defensa de los derechos humanos, la inclusión social y la promoción de la justicia social desde un enfoque de base comunitaria. Las personas implicadas han manifestado sentirse reconocidas, representadas y protagonistas de un proceso colectivo que trasciende lo puntual y se proyecta como una forma de hacer, de estar, y de sentir.

“Me siento más incluida, se nos toma en cuenta en decisiones importantes.” Carmen.

“Me incluyen en las conversaciones.” Juanjo.

En esta línea, se ha previsto una **devolución creativa a la comunidad**, que no solo busca compartir los aprendizajes generados a lo largo del proceso, sino también reconocer la implicación y la voz de quienes han participado, y continuar tejiendo vínculos desde lenguajes expresivos como el arte, la palabra, la memoria y la participación activa. Esta devolución será también una oportunidad para reforzar el tejido comunitario, hacer visible lo vivido y abrir nuevas preguntas y posibilidades de acción transformadora.

A pesar de las dificultades encontradas, se han alcanzado los fines fundamentales propuestos. El proceso ha permitido crear un espacio real de encuentro, memoria, reconocimiento y participación, en el que cada persona ha podido aportar desde su experiencia y su saber situado. Esto ha **fortalecido la identidad colectiva** del grupo, ha favorecido el **reconocimiento mutuo** y ha **visibilizado el valor del recorrido de Teima**, así como su **impacto sostenido en el territorio**.

Ha generado un fuerte impulso para seguir promoviendo procesos de participación comunitaria y de transformación social en otras esferas. **Con este propósito, se plantean varias acciones de expansión:**

- Replicar el proceso en otras localidades y/o contextos, a través de alianzas con organizaciones afines, redes de apoyo y otras plataformas (centros educativos, Escuela de Idiomas, Campus Industrial...)
- Promover el asesoramiento y acompañamiento a otras entidades interesadas en poner en marcha espacios similares, desde la lógica de la Investigación Acción Participativa. Así se ha iniciado un nuevo proceso de IAP en Down Granada con el apoyo y colaboración de profesionales de nuestra entidad.
- Articular un plan de acciones que mantenga viva la reflexión iniciada, y que continúe promoviendo el conocimiento y la defensa de los derechos humanos desde el enfoque social de la discapacidad.

En definitiva, este proceso de Investigación-Acción Participativa ha actuado como catalizador de cambio, **permitiendo revisar prácticas, poner en común saberes, generar comunidad y avanzar en el compromiso colectivo con una sociedad más inclusiva, justa y accesible para todas las personas.**

ANEXO 9. Grupo focal

N: estamos grabando, y para quien no la conozca, vino conmigo mi hermana Irene para grabar de dos formas. Mi hermana en video y a mayores voy a tener grabando mi móvil para registrar todo lo que se diga. Lo que se hable, lo voy a tener únicamente yo, no va a ser publicado en ningún lado, para que lo sepáis... Entonces este encuentro como tal, y así más técnicamente, se llama grupo focal y la finalidad es que yo vaya lanzando temas y preguntas y que vosotros los debatais entre vosotros; es decir, no es tanto una cuestión de que yo lance la pregunta y me respondáis directamente, sino que tiene que surgir una conversación entre vosotros. Todas las preguntas van a estar relacionadas con las jornadas y con el grupo motor porque, como os dije, en mi TFM, voy a recoger todo lo que aprendisteis y el cómo se fue evolucionando en estos meses de trabajo juntos. Antes de empezar con esto, me gustaría que os presentasteis, que dijeseis cómo os llamáis, quien sois ... porque aunque ya nos conozcamos, necesito que quede registrado ¿quién quiere empezar?

J: yo soy Juanjo, tengo ya... 49 años... y nada más.

C: bueno, yo soy Chelo, para ir mezclando un poco más... chico, chica y tengo 65 años.

J: bueno, más bien señora.

(risas)

C: muchas gracias por la matización, pero lo tendré en cuenta... Yo participo en distintos foros y grupos sociales de activismo en Ferrol, trabajé hasta hace dos meses en el ámbito de la salud mental y por eso estoy muy comprometida con la ciudad. No recuerdo ya si dije que me llamo Chelo y soy, como dijo Juanjo, una señora de 65 años (risas). Me gusta mucho el cine, el teatro ... de hecho acabo de venir del festival de Cans, Cans de Porriño, que es el auténtico festival.

CB: bueno, me llamo Carmen, soy celadora en el Marcide, tengo 51 años y bueno... me gusta viajar, los conciertos, pasarlo bien...

T: pues yo soy Tamires, tengo 33 años, eh... soy madre de dos niños, bueno... un niño y un chico, eh ... El pequeño tiene 5 años y el mayor tiene 35. Los dos son personas en situación de discapacidad, aunque sean discapacidades distintas y... soy madre en tiempo integral, las 24 horas del día.

A: pois, eu son Ana Ares, son vicerrectora do campus de Ferrol en Responsabilidade Social y bueno... como todos decides a idade, teño 49 anos.

C: Juanjo, no sé si la consideras chica o señora.

J: ay a ella no le dije.

A: ¡ah! Non podes dicir se son chica ou señora porque te pillaría, porque ti tes 49 tamén ¡eh!

C. ¡Te pillaron!

J: metería la pata.

(risas)

O: soy Óscar Torres Pérez, eh... tengo 16 años, soy hermano de Marcos, un niño con discapacidad que viene aquí a Teima y soy estudiante de la ESO.

JM: yo soy José Martín, socio fundador de esta asociación y también participo en otras asociaciones... no todo el día ni todo el tiempo, pero sí otras asociaciones que están preocupadas por el futuro de esta ciudad y también en el grupo motor.

S: pois eu son Saila Chao, son monitora nun centro de atención á discapacidade e bueno, tamén son artista, artista plástica, tamén escribo, ... bueno, fago un pouco de todo... e sempre me interesou moito, xa na miña obra, o tema da saúde mental, das emocións ... Entón penso que igual aquí vou a aprender moito e podo aportar moito. É moi interesante participar nesto.

N: ¡genial!, muchas gracias por venir a todos, no sé si os lo dije antes, pero muchas gracias, de verdad, porque estoy utilizando aquí también vuestro tiempo y... lo primero por lo que vamos a empezar es el tema de las jornadas. Es el momento donde surgió todo, donde nos pusimos cara, donde nos conocimos ... y lo que nos hizo llegar hasta aquí, entonces me gustaría preguntaros sobre cómo definiríais vosotros las jornadas y qué momentos se os quedaron grabados, cuáles os llamaron más la atención ...

T: pues, de las jornadas ... yo no me acuerdo de ni una palabra de lo que dije (risas) y salí con una sensación de estar en un conjunto, o sea de participar en un grupo. Hasta entonces me veía, bueno, madre de dos niños con discapacidad, pero muy sola y fue una sensación de unidad; pero, también salí con una sensación de muchísimo enfado.

CB: ¿cómo? No te entendí...

↳ SENSACIÓN DE GRUPO / RED
estar acompañada
"no estoy sola" = grupo
DOBLE
👁️ descubrir nuevas realidades, duras pero que suceden y no conocías = enfado

T: enfado

N: ¿por qué?

CB: ¿por qué te enfadaste?

FRUSTRACIÓN
INJUSTICIAS + momento de abrir los ojos

T: um... porque me pareció muy injusto lo que pasaba con el chico en el cole, que los compañeros tuvieron que ir allí, a Teima, a pedir ayuda; que un compañero de Teima tenga que coger taxi porque no hay bus, no hay un transporte digno ...; que hablemos tanto de inclusión, pero que es como una voz solitaria ...; el cansancio de los padres, el miedo ... es una sensación de frustración porque al final estaba muy contenta de formar parte de un conjunto por primera vez, pero veía problemas. Que hasta entonces no tuve parte de conocer. Entonces salí con esa doble sensación de ¡uff! Hay personas como yo y puedo compartir, pero por el otro lado ¿cuánto trabajo tenemos que hacer?

↳ CUÁNTO QUEDA POR HACER (futuro)

N: y vosotros ¿cómo os sentisteis? Tu Óscar, por ejemplo... que además perteneces a ese grupo de estudiantes que fue allí a reivindicar un poco y, bueno, también estuvimos en la mesa juntos.

O: pues... yo, a ver, en la mesa estaba un poco nervioso cuando hablé, luego cuando acabé fue como... ya sabes, como si me quité todos los nervios de encima; pero, sí es verdad que en las jornadas se aprendieron un montón de puntos de vista que yo no me daba cuenta, por ejemplo, y también me di cuenta de cosas que, cuando me dijeron de ir a las jornadas y poner el punto de vista con mi hermano y compañero de David y Sabela, pues... Antes no sabía muchas cosas y no me daba cuenta, sobre todo hablando con mi madre me daba cuenta de cosas que eran tristes. Hace falta un proceso para que no haya injusticias como estas y hay bastante trabajo por hacer aún, entonces, estuvieron muy bien porque hay mucha gente que no se daba cuenta de las cosas que se dijeron.

↳ INJUSTICIAS + CUÁNTO QUEDA POR HACER

abrir los ojos

C: yo fui de invitada y, á verdade, é que iba en actitude de escoltar, de oír; pero, de repente vinme metida participando... o sea... iba, en plan, poñer as orellas, pero non pensaba participar. Pero todo o que pasou alí e cousas que escoitei, como dixéstedes, pois... me fixeron dicir cousas. Pero me encontrei moi ben, me encontrei que era un espacio do cal, de ahí, podían salir cousas moi interesantes.

encontro que mollizo

↳ mirada en el futuro

S: pois a min, e xusto que veño así dun sitio no que xusto se traballa como non me gusta traballar e como non me gusta que sexa o mundo, por así dicilo, o que teño claro é

2 REALIDADES QUE CHOCAN

- ↳ lo que a sociedade veude como inclusión (CEE)
- ↳ lo que desde dentro de las jornadas se vivió como inclusión

que o que vexo cada día non é o que quero ver. E logo xa, personalmente, teño como unha visión do mundo moi global, en que todos somos iguais, como se non houbera alienígenas... O sea, as persoas alí eran persoas, non eran etiquetas e, iso, foi o que máis me emocionou. Sabía que ía intervir cun texto, pero que tamén ía escoitar porque non sabía se tiña algo que aportar ou non, iba simplemente a aprender e, a verdade, é que o espacío que vin era xusto como quero que sexa o mundo ¿non? Que todos participamos igual, todos nos escoitábamos igual... e había así, como unha dinámica que... bueno... como que hai esperanza, por así dicilo, como que sobre todo sentía que iso tiña que saír fora, que a xente tiña que coñecer iso, que foi o que máis me quedou, por que isto non o coñece todo o mundo?

↳ necesidade de dar continuidade en el futuro: Grupo motor

N: claro, al final es un poco como dice Tamires, esa unión que hace tanta falta y se vió allí en ese momento; pero, son momentos puntuales, no se ve en el día a día... entonces, ¿Vosotros queréis aportar algo más sobre esto? ¿Cómo os sentisteis en las jornadas? ¿Qué destacaríais?

Poca/rula participación y presencia de la comunidad universitaria, ¿cómo se mueve A LA GENTE?

A: eu triste... pero vouvos a dicir... fixen un esforzo moi grande para que as persoas da comunidade universitaria estiveran alí ese día e a realidade é que non había ninguén e, nesa loita, queda moito por pelear porque igual que nas actividades que están máis integradas nas asignaturas, como poden ser os ApS, ou o que sea, das que non poden escapar e colaboran en esperaba que ese día estiveran alí e que fose máis xente. Por iso, estaba un pouco triste, porque queda moito por pelear e tampouco sei como podemos axudar para eso; este é o meu resumen. Logo alí estiben moi ben obviamente, sentínme moi ben, tamén penso que era un espacío donde todo o mundo podía opinar en igualdade de condicións, como decides, e sentínme moi ben nos grupos de traballo; pero, por outra parte, invadíame a tristeza de non ver máis xente da comunidade universitaria porque fixemos un esforzo moi grande en difundilo e entiendo que isto é o que sentides todos moitas veces.

↳ base y raíz de todo lo que somos y hacemos

C: a min gustoume moito ver por exemplo o vídeo, porque eu non coñecía a orixe de Teima Down e no vídeo e recoñecín a moitas persoas que salieron ahí e que lles teño moito cariño, que son amigos, como persoas que puxeron en marcha todo isto; entón, eso me gustou moito. Bueno, tamén os coñecín a todos os que estamos aquí e tamén me sorprendeu moito Salla co seu escrito, quedeime ... (expresión de sorpresa).

S: se agradece que me apoyaras, sí, porque a parte estaba moi nerviosa.

dentro de la misma ciudad, sociedad, comunidad, ... las personas están desconectadas entre sí
¿SOCIEDAD QUE AISLA?

C: eu me quedei pensando... están pasando tantas cosas así na miña cidade e eu non me enterei, eu non o sei, estamos facendo o panoli aquí un montón de xente..

S: é que o peor de todo é que se sabe. Había unha rapaza que falou de facer redes e, claro, eu dicía que é tan difícil crear redes porque as persoas e propias familias do centro xa é tan difícil que participen que, se as mesmas implicadas non participan, quen vai participar? Entón e súper complicado... e iso desanima... é supongo que as persoas como vos que tamén o intentades sentiredes o mesmo... → cómo se moviliza a la gente y la comunidad?

A: bueno, tamén é unha mensaxe de esperanza porque costa o mesmo para arrastrar outras cousas, non é solamente aquí; costa moito mover á xente para cualquier cousa. Despois tamén é certo que vin esperanza cando os escoitei a eles (comenta mientras mira a Óscar), porque se todos os rapaces novos pensasen como eles estaríamos noutra comunidade.

→ JORNADAS { ESPERANZADORAS TRANSFORMADORAS!

T: yo creo que fue transformador, sí, justo esta palabra. Porque nos abrió los ojos en muchísimas cosas... muchísimas cosas buenas y muchísimas realidades que no nos dábamos cuenta. → abrir los ojos

JM: la frase que dice Saira "lo que veo es lo que no quiero ver", es lo que ya a veces en estas reuniones sale... Cuando yo tuve a mi hijo yo veía que había lo que había en Ferrol, y leía lo que había, sabía algunas cosas y otras las desconocía... y me aferraba mucho más en lo acertado que fue intentar hacer esto, la asociación, eso fue el tema. Partimos de cero y fue un camino desconocido porque no te imaginas una vida en la que hay discapacidad, te toca a ti, es una característica que te toca y de nadie más y tratamos de hacer algo que fuese diferente a lo que había. Ese esfuerzo valió la pena y ahora el resto es la continuidad, que esto sirva para que vaya a más del voluntarismo, que a veces, pecamos de exceso de voluntario para las cosas, pero si no colaboran las instituciones, los colegios, la universidad, las empresas ... Pero vamos, no cabe duda que se ha avanzado bastante a nivel de legislación, social, aunque queda mucho por recorrer para la inclusión, pues yo creo que se ha avanzado bastante. Yo creo que es muy difícil encontrar la participación porque cualquier cosa que trates de organizar, es muy difícil de movilizar a la gente como tiempo atrás, que la gente participaba más; tiene que ser una cosa que les interese de base para participar y si es de forma altruista ya ni te digo. → necesidad de tener unos objetivos base comunes compartidos

inicios DE TEIMA

Comunidad aislada que colabora NO SE HABLA

FUTURO

movilización difícil

CB: pues para que les interese de verdad, y como yo veo que hacen más los bares, churrascadas, hacemos una ¡y ya está! Ya viene todo el mundo.

JM: bueno, el año pasado hicimos la asamblea general coincidiendo con una comida y la verdad es que fue un éxito.

C: lo que pasa que piensas que a xente non está pasando fame, non? Xa piensas que hoxe en día non é necesario eso.

JM: yo me acuerdo en Pontedeume, cada vez que se hacían concursos con pinchos... todo el mundo estaba en crisis... pero el día ese todo el mundo se veía en la calle gastando todo ¡ahí sí que no había crisis!

N: de hecho este tema, el de crear red, aunque sin comida, también fue uno de los talleres en las jornadas. Me gustaría saber un poco en qué taller estuvisteis participando, porque escogisteis ir a ese taller y no a otro y que me explicuéis un poco lo que hicisteis.

(Surgió un pequeño momento de alboroto porque no se acordaban muy bien de lo trabajado en los talleres)

T: yo estuve en el de la sopa y el tenedor, el que salió de mi charla.

CB: yo creo que estuve en el de inclusión y el de familias, porque hablamos sobre qué hacer para las familias, para informarles y movilizarlas más y que den más libertad a los chavales, para que no influyan negativamente. → *Familias (riesgos)*

T: también hubo otro de derechos, ¿no?

C: sí

N: hubo varios, los que ya mencionasteis, el de transporte ...

S: sí, que no hubo muchos interesados...

J: yo participé con Jose.

N: genial, pues si queréis podéis explicar entre los dos como fue vuestro taller.

JM: ¿cuá era?

J: el de movilidad. Hablamos de movilizar a la gente.

N: ¿gente de la sociedad o gente que forma parte de Teima?

J: en la sociedad.

N: ¿y te acuerdas de alguna reflexión a la que llegasteis ese día? ¿O cuántas personas eráis?

JM: yo diría que media docena, pero ¿no estabas tu también?

T: no, yo estaba en el de la sopa con un tenedor. El del transporte fue una de las temáticas que más salió a lo largo de las jornadas y uno de los talleres con menor presencia.

JM: bueno, la movilidad, el transporte y la dificultad de mucha gente para llegar hasta aquí a la asociación, porque aquí viene gente desde Cariño conduciendo y hay personas que trabajan en el polígono del pozo.

transporte como barrera para la vida adulta e independencia

CB: yo estuve trabajando allí y me era muy difícil cumplir con el horario que me ponían, que era de 8 de la mañana y salía a las 8 ó 9 de la tarde; pero, como no tenía bus, entraba cuando cuadraban los pocos buses que había, que era a las 11:30 de la mañana y salía a las 7:30 para coger el bus. Tenía que comer allí y era muy complicado todo...

C: o sea que tenías que trabajar y adaptarte en función del horario del bus.

JM: el tema del transporte dificulta la asistencia aquí a la asociación y dificulta el trabajo, porque hay un problema en la comarca con el transporte público... preocupante.

↳ transporte = problema de todos

N: claro, al final es algo vital. Para vivir y relacionarte. Yo recuerdo en el taller de transporte que los chicos decían que su vida social también se veía completamente limitada a los buses porque cuando hacían un plan y, de repente, se marchaba el bus o no aparecía tenían que cancelar todo o incluso personas que tuvieron que llegar a rechazar puestos de trabajo, porque el transporte público no era suficiente o no había una línea que pasase por por la zona justo donde estaba el puesto de trabajo.

TRANSPORTE

CB: yo una vez, cuando estaba con mis padres, se quedó dormido el busero y no pasó a la hora y como no pasó tuve que pillar un taxi para que me llevara a la estación de autobuses a coger el bus de los que antes iban hasta el río del pozo para que me llevara allí y llegar a tiempo y nadie me pagó el taxi porque era la primera vez que me pasaba eso y no sabía que pidiéndole el ticket al taxista te pagaban el taxi.

problema que afecta a todos

T: pues sí, si el bus no pasa en el horario o si está lleno y no para, puedes llamar a Monbus y que te mande un taxi o llamar a un taxi y después guardar el ticket para que te devuelvan el dinero.

N: Y del resto de talleres ¿recordáis alguna pequeña pincelada más?

S: mira yo, teño así como laguna e penso que había un de inclusión, non?

C: sí, eu creo que sí porque estábamos xuntas nese.

PROPUESTA TALLERES
"liberación del ser humano"

S: é que huevo un día que non puiden ir pola tarde... pero recordó algo da radio, que falamos de facer un programa de radio ou algo así...

C: sí, que falamos dunha serie de medios para poder incluírá xente e falamos dos programas de radio que, de feito, se falou dun proxecto de squí, de Teima de facer un programa de radio. Ti Carmen tamén estabas alí.

CB: sí, porque hice un discurso para una recogida de un premio en la diputación y les gustó como me expresaba y me pidieron si podía escribir sobre temas para leerlos después en la radio. Sobre temas de actualidad, o algún tema que me dieran.

N: vale, pues voy a ligar un poco este tema con la siguiente pregunta, porque me gustaría saber si creéis que las jornadas estaban relacionadas con problemas o acontecimientos de la sociedad; es decir, ¿Sentisteis que las jornadas estaban interconectadas con lo que pasaba fuera en el mundo o las sentisteis como un suceso completamente descontextualizado?

C: hombre yo creo que sí, porque nadie está aislado; es decir, no éramos versos sueltos los que estábamos allí. éramos todos personas que estamos y somos parte de la sociedad de Ferrol, por distintos motivos.

JM: sobre todo fueron intervenciones donde hablaban diferentes personas y familiares. Recuerdo el discurso de la familia de una rapaza que venían a decir que estaban cansados y, sobre todo, desmotivados. No podían decir "me retiro", entonces estaban quemados y, claro, afrontar estas situaciones individualmente es muy duro. Ayer, por ejemplo, leí en el periódico, la historia de una familia que tenía un hijo con dependencia y que tenían que estar las 24h del día pendiente del hijo: añadía que muchas veces no podía ni salir a tomar un café. Así que todavía queda mucho por reivindicar, queda mucho por mejorar esa ayuda en casa y esa es una cosa que se echa en falta. Tenemos que reivindicarlo porque hay gente que acaba..

Cuidadores 24h
cansancio
agobio
frustración

DESAN DE SER
ELLOS/AS MEMOS/AS
PARA SER PADRES DE...

C: absolutamente quemada.

necesidad de continuar la lucha
por el cuidado de las familias
NO DEJARLAS SOLAS

JM: ahí si que hay que reivindicar apoyo para las familias.

* POLÍTICA Y POLÍTICAS → ¿CUÁL ES LA SITUACIÓN? ¿CONOCEN O NO LA REALIDAD SOCIAL? ¿POR QUÉ Y CUESTIONAN ESTAS SITUACIONES INJUSTAS? ¿EL QUE SE OUBRAN SOLO OS MÍNIMOS SIGNIFICA QUE CA UIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAP. VALE - QUE LA DEL RESPO
¿POR QUÉ LA POLÍTICA ES DESHUMANIZADORA?

C: y había también al guía persona del ámbito político que se fixeron cousas para que as escoltara alí.

Necesidad de demostrar y justificar que tienen derechos y que la sociedad tiene que respetarlos

S: un pouco ligado con eso, o que observei era que, o que pasaba alí dentro e o que se estaba dicindo, por exemplo, a Consellería de bienestar e igualdade debería saber o que ocorre coa dependencia e a discapacidade e sempre se trata en mínimos; é dicir, os recursos que hay sempre os engordan, pero co que traballo penso que fuimos para atrás e sempre estamos en mínimos, bueno no privado porque no público non podo falar, e sempre a xente que pode facer algo, que o sabe, e realmente se lles enche a boca falando e non fan nada. E logo, hai outra parte que si é certo que non entiendo tanto da discapacidade, como a xente maior por exemplo, que poden dicir "Alí ese 'tonto'" pero cando ti lle explicas as cousas algo cambia nenes e o acaban vendo dora forma; entonces. Pensó, joba, al final é que a xente é mala porque a xente que pode facer algo ten perfectamente coñecemento e nunca se fai nada.

NO SABER CO QUE PASA EN EL MUNDO
↑
DESINFORMAC DE OS POLÍTICOS

¿por qué si las políticas conocen las realidades no hacen nada?

C: a min me gustou que hubo a posibilidad de que algún representante político pudiese escoltar alí.

→ necesidad de que las políticas escuchasen, hablen y de que se creen situaciones de conflicto

JM: sí, que estaba la concejal del PP.

S: sí, esta chica rubia que dijo um... (cara de desacuerdo).

T: ay, yo no me acuerdo.

S: foi cara o final, que foi cando Nacho Calderón lle calou ben a boca e díxolle que había unhas líneas que non se podían sobrepasar, as líneas dos dereitos humanos. Entón, ahí, quedou calada e xa non dijo nada máis.

C: igual que o que decías tu, Saila, que era outra liña roja. De FEITO salieron varias liñas rojas que no se podían pasar; pero ela o escoitou e moitas cousas se dicían mirando para ela directamente... en plan ¡tra! (Risas)

JM: el otro día estuve mirando el gasto social de dependencia en España, el 0,8% del PIB, en la Unión Europea el 2%. → FAMILIAS NECESITAN AYUDA, un RESPIRO

CB: o sea, casi nada.

la política y políticas NO AYUDAN

JM: de hecho en Suecia, el 3,9% y en Dinamarca el 4,5%

C: aquí non chegamos ao 1%...

S: claro, é que eles, os políticos, sempre faltan moito de presupostos dicindo "uf! O maior presupuesto da historia!" E eu non sei onde vía ese presupuesto...

T: si que se usa, pero para utilizar la pauta como tema politico, no como lo que importa de verdad. → INCLUSIÓN = ESLOGAN POLÍTICO

S: claro, pero é que se tende a cubrir unha vida precaria, e o que non se tende é á excelencia, como se "xa che chega". Entón, claro, pois moitas veces e cousas que querías facer, sobre todo xente que ten xente dependiente en casa, como non vía estar mal? É que eu... → necesidad de hacer para que su vida valga = que es del resto de personas (sin discapacidad)

C: é que a diferencia é que non é un tema de ONG, cando digo ONG digo de ayuda de caridad, é un tema de dereitos, de persoas que teñen dereitos; entonces, por eso creo que os presupostos deben estar encima da mesa.

JM: sí, a ver, lo social y lo privado no casan y no encajan. Cuando entras en una empresa lo social es secundario, como está pasando muchas veces.

C: pues que se dediquen a algo social para poder desgranar impuestos. desinformación = falta de empatía
leyes descontextualizadas → NO CAMBIOS

T: yo voy a intentar responder a la primera o a la segunda pregunta de antes, o las dos a la vez, pues mi taller fue de sopa con tenedor y, básicamente hablábamos sobre los miedos de las familias, entonces salía mucho el tema de cómo los miedos que tenían los padres crean barreras para los hijos, los miedos que teníamos cuando salían de casa, el miedo de equivocarse, de hacer daño a nuestros hijos o sobreprotegerlos, el miedo al rechazo social, el sentimiento de estar solos apartados de la sociedad, como nuestros hijos sabíamos que iban a sufrir de varias formas fuera de nuestro nido donde los tenemos protegidos ... Había muchísimos padres. estaba lleno el taller, y todos tenían cosas en común que era saber que los miedos que tenían eran perjudiciales para los hijos, pero era miedos que estaban desenterrados desde que nacieron y que eran una lucha constante para... como dice mi marido "soltar la cuerda". También hablamos sobre la salud, que es un tema que no se trata, la salud que... bueno... ¿Puedo hablar de un tema personal?

→ conciencia social, les falta salir a la calle, conocer gente, historias, injusticias...
↓
solo sobre aquellas personas más "visibles" que están dentro del círculo político

N: sí, claro.

T: vale, la salud de quien es cuidador y, ahora, hablo de mi situación personal. Vale, tengo dos niños y hace una semana llegué a un puente... (empieza a llorar) que va a Doniños con ideas malísimas, no sé cómo llegué allí, po hay días que estoy tan cansadas que no tengo tiempo para llorar y, no es que no quiera a mis hijos, los quiero

↳ consorcio familias

→ desconocimiento de las políticas sobre lo que pasa en el mundo
con locura y los criaría una y otra vez; pero las personas que están en el tema más financiero, social, fiscal ... no se dan cuenta de la lucha constante que vivimos los padres. Tengo anotado aquí: el miedo, la angustia, a lo que tenemos que renunciar y... a veces, seguramente, como sabe Carmen, los padres sufren y protegen ... pero es exhaustivo. Hay días que termino tan agotada que me acuesto y pienso "ojalá no me despertara mañana" y está mal, lo sé. Pero me gustaría vivir en una sociedad en la que, cuando una madre tenga un hijo, y... bueno por ejemplo, mi hijo Guille tiene TEA y no me di cuenta hasta que pasaron meses, pero con síndrome de down, que se sabe desde el principio, por ejemplo, esa madre y ese padre en el momento que tengas un hijo así deberían tener soporte psicológico. Siempre se espera que los padres estén agotados para hacer algo y, después ¿qué hacen? Nos dan pastillas: pastillas para dormir, pastillas para despertar, pastillas para moverse, antipsicóticos ... y eso no es justo. Eso fue de lo que hablamos en el taller, en las jornadas y, aquí, lo veo muy reflejado desde la sociedad: el sentirse solo, rechazado, sin apoyo, sin un grupo, sin esas personas que pueden ser una ayuda ...

ayuda y
salud mental
de las familias

N: y tú crees que este mensaje que nos estás comentando ahora, y todo lo que comentábamos antes, sobre esa sensación de unión, necesidad de cambio, de revolución, de transformación ... ¿Es algo que salió hacia fuera? ¿Creéis que trascendió y llegó a la sociedad o creéis que es algo que todavía no llegó?

CB: no.

N: ¿por qué?

CB: porque yo tenía una hermana que era muy dependiente, no podía salir a la calle porque no sabía cruzarla, ni contar el dinero, ni sabía hablar bien... lo que pasa que, los que vivíamos con ella, la entendíamos, pero alguien de fuera yo, yo me acuerdo que, antes de medicarla, mi hermana a mi madre, cuando se alteraba, le tiraba de los pelos, y lo que mi madre tenía que aguantar ... por eso le mandaron al psiquiatra para controlarla un poco y que. no fuese tan agresiva.

S: claro, é que unha nai cando se encontra algo así ... é que tes que querer ao teu fillo, cando che fai algo así, tamén tes que ter como un amor-odio... que non sei como se pode explicar. Entón saber que ti tamén tes ese odio hacia o teu fillo, que non é un odio... pero sí ese sentimento que unha nai non debería de ter hacia un fillo...

C: ambivalencia.

→ prejuicios, estereotipos, imposiciones sociales sobre la crianza; pero, principalmente sobre las madres

S: eso é moi uf.. ten que ser moi duro...

C: per é moi lóxico tamén. !

S: claro, é Humano !

C: exacto, justo quería dicir eso.

S: sí, pero sentilo, non ten que ser agradable.

CB: es que además, la trataron siempre de una forma "especial" y cuando querían algo se lo daban, no tenía límites: se le antojaban el muñeco de mi prima se lo traían, se le antojaba el muñeco de la Nancy y se lo traían ... y ahora, cuando era mayor, si no le daban una cosa se ponía en modo pataleta.

N: y tú Juanjo ¿qué opinas de todo esto? ¿por qué crees que no se está consiguiendo una transformación colectiva?

J: porque nunca se hizo.

N: ¿no viste ningún tipo de cambio después de las jornadas? ¿Ni en tu entorno?

J: a ver, en las jornadas sí, pasaron varias cosas... pero nada más.

N: y, por ejemplo, Óscar y Ana, que ahora estáis más metidos en el ámbito educativo... ¿como intentasteis llevar todo lo que aprendisteis y escuchasteis hacia fuera?

O: es que yo creo que no cambié nada, yo fui a exponer allí una cosa que ya vivía, yo ya tenía una buena relación con mi hermano ... bueno, a ver, sí que hubieron cambios, porque yo expuse un poco la relación con mi hermano y mis compañeros de clase y puse también temas externos. Hubo una vez que fuimos a hablar Rosa y yo con una profesora y, más o menos, si que cambiaron cosas, no muchas, pero ... tampoco cambió mucho.

S: ¡claro, es que ellos ya vienen cambiados desde el principio!

(risas)

T: yo creo que debemos hacer una jornada por año.

(risas)

↳ ¿PROPUESTA DE DEUDACIÓN CREATIVA?

C: o a lo mejor cada 6 meses.

necesidad de volver a vivir y sentir lo mismo que en las jornadas.

UNIÓN - FUERZA - GRUPO - DIÁLOGO.

T: es que incluso, hablando con Susana, yo le dije que pagaría incluso por ir. Que el año pasado no pagamos nada, y yo lo haría.

A: eu vou a sacar un tema borrascoso que se sacou antes, e é o tema de que parece que desde o punto de visto político as veces non se teñen as ayudas que se esperaban, non? Eu non son política, nada política de feito. Pero eu lanzo a seguinte reflexión, creedes que ás veces a nivel local se pode dispoñer de presupuesto para máis cousas? porque agora vou falar do que nos pasa a nós na universidade. Temos unha unidade que é de atención á universidade, e por outro lado temos o programa de Espazo Compartido, que é un programa que é par personas de máis dun 33% de discapacidade, pero outras persoas poden entrar pasando as PAU aunque teñen calque tipo de discapacidade. A realidade é que cando nos entra unha persoa que ten un verdadeiro problema de necesidades de adaptación, que non sexa máis dunha lupa e unha adaptación de lingua e fácil ou dar máis tempo nun exame, a realidade e que temos verdaderamente problemas para pagar iso. Poño un exemplo, en setembro entró unha rapaza que precisaba unha persoa de acompañamiento todo o tempo porque non podía ir soa ao baño, sí que foi capaz de superar a PAU e entrar en unha carreira, pero non podía ir soa a baño nin desplazarse soa pola universidade. Tivo a miña compañera e vicerrectora de igualdade e diversidade que petar en non sei cantas portas de distintas administracións para encontrar un sitio no que se fixesen cargo, tiven cartos e pudieron acompañar a esta persoa e rapaza. Foi un traballo tremendo, entonces, eu non sei, eu non estiven nunca nun goberno local e realmente me pregunto se teñen esa marxe de dedicar un porcentaje mayor á política social; e fágoma porque verdadeiramente nós temos moitos problemas para pagar transporte, investigación, ... unha serie de cousas que están moi medidas que, cualquiera cousa que se che saia do que tes marcado... nos míos con gusto a buscar os cargos, chamar ás portas... pero non é fácil. Eu penso que tiña que ver do goberno, ao mellor central non o sei ... ou outro tipo de reparto do PIB, por exemplo ...

• ¿La persona es la que vive con los problemas o es la sociedad en que los genera?
• ¿es el dinero y profesionales los únicos que pueden ayudar?
• ¿y los compañeros de clase? ¿y si el dinero se invirtiese en promover la creación de grupo, red?

¿LA SOLUCIÓN ES TENER MÁS DINERO?
¿EL DINERO VA A LA SORTE?
¿AYUDA A DIVERSIDAD MEJOR?
¿AYUDA A CREAR COMUNIDAD?

JM: es que el presupuesto puede tener y tiene otras variantes a medida que avanza la legislatura, pueden hacer más cosas. Solo un pequeño apunte, que si no se me va. Cuando hablaba yo de crear algo distinto, llegamos allí y te decían "tienes down", y yo sabía lo que era la trisomía 21 porque todo el mundo se hace una idea porque lo ves directamente, se sabe lo que hay. Entonces ¿qué hicimos? Elaborar esto, una guía para padres y para madres que están en la residencia, lo que pasa que, de aquí, pasó a la federación, y de aquí pasó a down España. Pues en esta carpeta, que

distribuíamos para cuando a la familia le decían algo de cualquier tipo de discapacidad, porque hay algunas que ni siquiera tienen nombre, pues creamos esto; hablamos de los servicios de atención a los padres, un programa de salud, asesoramiento escolar, grupos de adolescentes, ... las primeras preguntas ¿no? Hablamos de sentimientos ¿por dónde empezamos? Todo esto ...

A: ¿de cuando es eso?

JM: prácticamente de cuando empezó la asociación, pero vamos, esto fue variando, hay varios. Fue el origen y fue un trabajo tremendo.

C: ella, Tamires, antes decía que te llega todo así... de golpe, y todo lo que te dan son pastillas... é que claro, es más barato dar pastillas que dar derechos. Entonces, por muy caras que sean las pastillas, es menos comprometido. Sacar la persona de encima y ya... *→ Familia y salud*

T: claro, pero un tema que salió muy dentro de mí, porque es un tema que hablé con vosotros es algo que vi: padres en mi taller desde el cansancio, la frustración, tristeza y todo eso... Ya no hablo de la asociación, porque vosotras lo hicisteis genial, pero ¿por qué, por ejemplo el sergas, no trabaja con los padres desde el principio cuando se tiene un hijo diagnosticado con discapacidad?

JM: *→ desinterés, falta de compromiso, falta de red*
aquí va un grupo de padres, en la asociación, lo que pasa que la gente se cansa, la gente va dejando de venir en un grupo determinado y ya no tiene sentido porque quedan 4 ó 5 padres de un grupo de 30 ó 40, o sea, no tiene nada que ver... Pero por ejemplo, el otro día cuando vino la fiscal, aquí no se cabía, porque era un tema muy importante sobre qué va a pasar el día de mañana cuando tú no estés, cómo interviene el estado, qué protección hay... Entonces, ¿tengo familiares capaces de apoyarme? ¿Si o no? ¿tengo el dinero para permitirme que mi hijo tenga alguien que lo cuide? Es muy diverso esto ... era un tema muy importante y estaba abarrotado, claro, yo creo que no faltó, prácticamente, nadie. Entonces, claro, es un tema que se está hablando de retomar... pero ¿qué sucede? que no es lo mismo cuando un padre tiene un hijo de 30 años que un hijo de 8; por ejemplo, yo tu etapa (refiriéndose a Tamires) yo ya la pasé, me vino la etapa escolar y, ahora, otra historia, estamos en etapa laboral, opositar ... vas pasando etapas.

*Familias
y
miedos*

T: yo con Valentín no pasé etapa escolar porque claro, mi hijo mayor yo soy la madrastra, lo cuido desde hace años pero soy la madrastra; es mi hijo, pero no viví la etapa escolar.

JM: iba al colegio con Jorge.

T: sí y, aclaró, cuando nació Guille todo el mundo me decía, tienes un hijo normal, un hijo neurotípico, y yo hacía con él lo que se hace con todos los bebés y con 8 meses yo noté que no era neurotípico... Guille aleteaba, no miraba a los ojos, no le gustaban los toques físico, tenía problemas con las texturas, estaba seguido así (procede a mover los brazos), hacía caras ... tenía todos los signos de un niño TEA y fue como si ya no reconociera a mi hijo. Yo estaba segurísima de que tenía TEA y mi marido me decía "estás paranoica, ese niño no tiene TEA, es por la pandemia" porque nació en enero del 2020. Yo siempre le decía que no, que estaba segurísima, porque estuve leyendo 2 años antes sobre el TEA, estaba muy enfocada. Y claro, cuando vino el diagnóstico de un profesional, yo tuve que pasar esa etapa de ... es como si Guille no fuera el niño que nació, es como si fuera otro niño que tuve que descubrir. Eso se me juntó con Valentín, que estaba en otra etapa de la vida, él tenía 30 años y 8 meses. Entonces, dos niños, que están en situación de discapacidad y en etapas completamente diferentes de la vida y es lo que siempre digo, son dos ritmos completamente distintos porque Víctor necesita su tiempo para hacer las cosas y Guille es un hiperactivo, yo voy a la playa y mientras Valentín se pone la camiseta para volver a casa yo subo y bajo 500 veces con Guille ... entonces... eh... lidiar psicológicamente con eso, puede ser un desafío que hay días que no sé cómo lo he hecho, pero lo tengo que hacer.

"estas loca" ←

JM: es duro, mucho, es muy duro.

T: y descubrí con Guille la etapa escolar, los padres que lo rechazan, que no lo invitan a los cumpleaños porque no saben cómo lidiar con un niño que no tiene discapacidad, pase hace unas semanas de que lo llamasen "subnormal", pero yo no estaba preparada, y creo que nunca lo estaré. Son dos niños que tienen una discapacidad, pero son muy listos dentro de sus capacidades, y esa es una falta de respeto que yo no se lo perdono a nadie que diga eso, no hay excusa para decir a alguien que es un "subnormal". Lidiar con eso es muy difícil.

C: ¿qué cosas te ayudan?

T: hacer comida y cuidar las plantas. Tengo muchas plantas, ahora mi casa está pareciendo un amazonas.

S: o sea, eres una cuidadora nata.

C: pues a mi se me mueren todas.

(Risas)

T: pues yo tengo ahora frutas tropicales, frutas de aquí, rosas, ... ¡tengo de todo!

JM: ¿pero eso se puede dar aquí?

T: sí, yo tengo ahora maracuyá, qe es aquí la fruta de la pasión, guayaba y otras tres frutas tropicales. _____ X _____

N: y os quería preguntar ahora si visteis este apoyo y esta red en el grupo motor, y si podríais explicar un poco qué es y en que consiste este grupo, que os aportó, que destacaríais ... ¿lo quieres hacer tu Juanjo?

J: para mi digamos que es una cosa diferente porque estoy aprendiendo cosas que no sabía.

N: genial ¿cómo cuales?

J: bueno... pues a participar aquí, con gente no conozco

N: claro, al final es un espacio en el que tu voz tiene un peso muy importante ¿no?

J: sí.

N: ¿y tú crees que así abrimos las puertas a la sociedad? Al final no pudimos derrumbar los muros literalmente, porque seguimos aquí metidos, pero ayudó. Que la genet entrase en la asociación ¿no?

J: sí, y eso me gustó mucho. → conocer a gente que no fuese de Teima No solo eso, también lo pude compartir con mis compañeros.

N: ¿qué opinan del grupo motor?

J: pues yo cuento cosas y le parecen bien a algunos.

N: solo a algunos... ¿a otros no les gusta?

J: otros pasan de todo.

C: ¡como la sociedad!

(risas)

J: los compañeros se quedan con algunas cosas.

JM: bueno pero ahora, la idea es hablar de vosotros, pero con vosotros, no haciéndonos
participes de vuestros problemas, sino que lo hagáis vosotros.

→ uno de los objetivos del grupo motor y de la IAP = DEMOCRATIZAR

J: ahí vamos todos juntos.

A: eso es un gran avance, pienso yo.

J: porque algunos ya los conozco desde hace 20 años, y ya hay más complicidad con ellos, otros entraron hace un curso, hace poco... con esos ya no tanto.

→ el grupo motor le ayudó a conocer más gente nueva, salir de su zona de confort

JM: de hecho ahora estás pensando en dar un paso... ¿aún lo sigues pensando?

J: bueno...

N: ¿quieres compartir sobre qué estás dudando?

J: no, este tema, no.

DEMOCRATIZAR LA TOMA DE DECISIONES

A: perdonad que vuelva a la primera pregunta con una sola frase. Eso sí lo aprendí en la jornada, el hecho de que las decisiones se toman entre todos, con todo el mundo, que no es solo una decisión de los poderes, sino de todos, tú hablas con todos.. y a partir de ahí, ya hicimos varias dinámicas en la universidad con algún proyecto. No recuerdo muy bien si tú viniste alguna vez

J: sí, yo fui con Susana y varios de mis compañeros.

A: y bueno eso sí que fue un cambio.

C: y eso sí que salió de aquí.

J: sí porque les fuimos a explicar lo que hacíamos desde aquí.

N: ¿a la universidad?

J: sí.

A: además tenemos un proyecto de la ruta universal y vinieron varias personas y nos criticaron lo que habíamos hecho, nos dieron su opinión. Estuvieron los alumnos con ellos y ellas y me encantó, porque fue algo nuevo que salió desde aquella, antes no lo hacíamos así.

JM: ahora estamos modificando los Estatutos y en el apartado de la Junta Directiva...

↳ Plan de acción del Grupo Motor

J: pedimos que los usuarios participen en la Junta de Teima. ↗

JM: lo presentaron Carmen y Juanjo, pero él aún lo está meditando ...

C: eso a mi me suena muy importante (se ríe).

T: en la última reunión del grupo motor Juanjo dijo "No sé si voy".

J: a lo mejor me animo, pero aún no tengo la información que me gustaría.

T: pues yo estaría muy contenta de que participases. Por ejemplo Valentín habla de amor, canciones y alegría, él no es político, pero Juanjo es una gran voz y un gran líder. Y sobre el grupo motor, que es sobre lo que iba la pregunta, cada vez que vengo me pongo muy contenta porque veo que hay gente que se está moviendo, y eso es muy importante. ↳ TOCOS HABLAR EL MISMO IDIOMA = DERECHOS HUMANOS

N: bueno, que estamos, porque tú también eres una pieza muy importante.

T: sí, pero cada vez que vengo y veo que estamos juntos, hablamos, y compartimos, me pongo muy emocional... bueno, es que yo soy muy llorona; pero, me emociono porque ... ahí fuera no se dan cuenta de lo que se están perdiendo. Que hay grandes cosas que podemos hacer cuando estamos juntos.... = PODER CREAR REDES

desconocimiento de la sociedad ←

N: ¿tú qué opinas Óscar?

O: yo creo que en el grupo motor se aprenden muchas cosas...

↳ aprendizajes, nuevas ideas

N: ¿es lo que te esperabas cuando te comentaron de participar?

evolución en el grado de implicación de las personas

↳ cada vez tenían más ganas de involucrarse y participar

O: es que yo vine un poco sin saber que era, cuando me preguntó Susana si me gustaría participar, porque esto se creó por las jornadas, no sabía muy bien que era. No me esperaba esto, pero está muy bien, se aprenden un montón de cosas y Rosa, que no tenía ni idea tampoco y no pudo venir hoy, la primera vez vino un poco obligada y después empezó a ser ella la que animaba al resto y decía "venga, vamos".

N: ¿echáis algo en falta en el grupo motor?

O: ya creo que no, pero en falta ¿como?

N: Quizás compañeros, otras personas que te gustaría que escuchasen lo que estamos haciendo aquí dentro...

O: es que poca gente opina como Rosa, ella ahora está muy metida en el tema.

C: yo me siento muy bien en el grupo porque, de alguna forma, nos podemos conocer más de cerca, compartir cosas, deseos, ilusiones, poder poner en marcha cosas concretas, ... Yo lo paso muy bien.

JM: y darle continuidad después de las jornadas. Allí iba la gente, hablaban los ponentes y se acaba el tema, aunque hubiese comentarios, pero ... después se olvida. Esto de alguna forma le da continuidad. → grupo motor = futuro

C: y los que llegamos allí un poco por casualidad, a las jornadas, le damos continuidad aquí, y nos seguimos encontrando aquí haciendo cosas. Por ejemplo, yo ahora me encuentro mucho a Carmen por el hospital y es una conocida, ya es una amiga, no es una persona cualquiera, y todo eso salió de aquí. → creación de redes gracias al grupo motor

S: sí porque ás veces as jornadas, ou cuando vas a unha conferencia, se queda nunha teoría e logo non ves as prácticas. Así é a teoría levada á práctica. Iso é moi positivo.

A: eu creo que somos afortunados de estar aquí

emociones
¿cómo se sienten las personas del grupo?

C: sí, yo creo que eso, no se si lo dije antes, pero creo que sí tenemos mucha suerte de ser invitados a estar aquí, porque es un privilegio.

JM: nosotros ahora estamos modificando los Estatutos, que estaban quedando obsoletos, para que coincida esa parte teórica con esa parte práctica, y que no haya contradicción entre lo que tenemos escrito y entre lo que llevamos a la práctica. Lo estamos elaborando estos días.

C: y eso es algo que también salió de aquí del grupo motor ¿no? Fue consecuencia un poco de todo esto...

JM: yo creo que ahora en la asociación creo que estamos 50% y 50% de gente con down y sin down ¿no Juanjo?

J: sí.

JM: entonces, claro, eso ya es un cambio... a nivel legislación, lo de la ONU, participó en modificar la legislación de cada país. El tema de los nombres, por ejemplo, que si

numerarios que si ... la palabra numerarioslo la quitamos porque tiene una consonancia ...

C: muy fea, recordaba a otra cosa ¿no? A las señoras mayores, como dice Juanjo, nos rechina un poquito (risas).

JM: entonces estamos ahí modificando para que sean reales y para que quede ya la forma de que, el día de mañana, que desaparezcamos alguna gente, la filosofía de a asociación nadie vea la forma de interpretarlo como aquello que no queremos

↳ FINANCIADO DEL PLAN DE ACCIÓN

N: ¿ eso es una consecuencia del grupo motor?

JM: bueno, este tema de modificar los Estatutos, ya viene de otras vías; pero, luego hay cosas que se hablaron y se van a incorporar también.

C: pero por ejemplo, la idea de introducir en la Junta Directiva...

JM: ya lo habíamos hablado bastantes veces antes.

S: claro, todo esto me recuerda a una experiencia que se comentaba en el grupo motor sobre uns protocolos dentro da universidade... creo que foras ti (dirixíndose a Nerea)

N: sí, bueno yo tengo una amiga que está haciendo las prácticas en la oficina de igualdad y su tarea es "poner bonitos", no adaptar, los diferentes protocolos y me comentó que estos se aplican cada vez que hay una determinada etiqueta y que, con los que más estuvo trabajando eran los relacionados con la movilidad reducida, otros protocolos relacionados con la discapacidad intelectual, por ejemplo, no los hay.

S: claro, iso na UDC, é así? Hai uns Estatutos da universidade?

A: sí, acabamos de renovalos ahora, pero sí que teñen en conta á discapacidade.

S: claro, pero si se teñen en conta e hai unha subvención, esa axuda no debe ver xa do estado?

A: a universidade da Coruña e as universidades galegas, finánciaas a Xunta.

S: pero non debía, se está incluída nos Estatutos, por lei non debería de ver igual de, bueno ... debería de haber unha partida de ...

A: pero non a hai, vai ao gasto xeral. Nós o que podemos meter ahí vai dos nosos gastos. Pero, por exemplo, na Lei de Ordenación do Sistema Universitario, obrígnanos a ter

unha unidade de saúde mental na universidade e nos témola, pero non nos dan cargos para iso. Estamos poñendo fondos propios para iso, que os quitamos de outras cousas. Pero claro, cando ven un caso excepcional, como o que dicía antes, hai que chamar a alturas institución e administración porque a Xunta xa non vai dar máis cartos. Hai esa pelea, e nesa pelea estamos porque, se pensamos na saúde mental esto en buscando en moitísimos sitios... porque se os tes que quitar de fondos propios, quizás non poderás amañar e... unha causa prescindible, para poder solventar esa outra causa. Por iso preguntaba antes se coñíades a marxe que había a nivel local porque el non a cooperó. Nos moitas cousas témolas que financiar, pero bueno, facémolo con gusto, porque eu penso que a saúde da comunidade universitaria, a saúde mental do alumnado é indiscutible. Por exemplo, o programa Espazo Compartido, porque o financia unha parte a ONCE e outra o Banco Santander, se non nos non seríamos capaces de telo e, para iso, temos que ir a concurrencia competitiva. Todos os anos ir a una ha convocatoria demostrando que o proxecto sexa bo para ter esos cartos. Todo o tenemos que pedir fora.

N: todo esto me da la sensación de que se tiene que estar demostrando, años tras año, que ciertos derechos necesitan ser respetados y que existen.

A: tal cual.

T: yo no veo mucho sentido de que la universidad tenga que quitar fondos de otras partes cuando, por ejemplo, yo tengo un discapacidad y necesito a una persona que me acompañe y es un derecho que tengo ¿por qué la universidad excesiva quitar fondos cuando, si es un derecho que tengo, debería estar garantizado que se me va a poner esta persona de apoyo?

A: viñeron dun colexio, preguntándonos se podía facer alí as prácticas unha persoa, y efectivamente nós encantados e está facendo as prácticas. Pero cando chegou démonos conta do que precisaba moitos apoyos. Claro, para entrar en Espazo Compartido teñen que facer unas probas de acceso e así xa saben o nivel de autonomía que ten cada un, e cando teñen que facer prácticas as poden desenvolver sen problemas. Grazas a Teima que nos mandou unha persoa, e fixemos un convenio rápidamente, e puido ir para adaptarlle á rapaza o seu posto de traballo. Pero é un tema moi difícil, nós apoiariamos a máis xente, pero se temos que andar tirando doutras institucións ... por eso digo que falta moitísimo.

T: yo tengo la sensación de que cada paso que se intenta dar hay una barrera.

↳ SOLIEDAD = BARRERA

A: pero non hai que rendirse, temos que seguir pelexando.

C: la vida es de los que miran para adelante, sin mirar para atrás, nada más que para coger impulso.

A: a min, estar pedindo por aquí e por alí, non me causa ningún mal... hai que facelo.

T: a mi todo esto me causa enfado, lo que pasa que este enfado me sirve como impulso para seguir luchando. Además, tengo una pregunta para ti (refiriéndose a Jose) ¿tienes la sensación de que, en cuestión política, en derechos, estamos retrocediendo?

↕ SOCIEDAD = BARRERA

JM: sí, estamos en una época de retroceso. Totalmente, en todos. los sentidos ... solo hace falta ver los resultados electorales... pero tenemos que seguir.

S: sabedes que me da a impresión, que a xente non se comunica ou non se escoita. Aquí sí que se nota que faltas e se te escoita, pero en xeral, es pensó que moitos dos problemas que hai é. Porque a xente non se comunica, non hai comunicación.

→ no dialogo = aislamiento

→ falta de empatía

JM: en relación con esto, leí un libro de un periodista que murió e iba narrando el proceso de su enfermedad, y le dedica unas hojas al tema de las redes. En la conclusión, dice "¿cómo puedes convencer a alguien que no cree en la gravedad?"; es decir, cosas tan evidentes que la gente no se las cree. Además dice que todo el mundo cree de todo, o pide de todo, sin conocimiento; todo el mundo se acaba de convertir en un tertuliano que, da igual el tema que sea, que se ponen a dar opiniones ... ahora pasa mucho en las redes sociales. Yo con lo que me quedé más sorprendido, por ejemplo, es cuando salió el político este... no recuerdo su nombre...

PREJUDICIOS
Y
ESTEREOTIPOS
¿cómo eliminarlos
de la sociedad?
C

C: Alwise.

JM: sí ese, el de se acabó la fiesta. cuando miro para los resultados pensé "¿qué es esto de se acabó la fiesta?", no tenía ni pajolera idea de quién era y me quedé muy sorprendido, pasmado... pues fue todo por las redes... y está siendo posible.

T: yo ya tenía conocimiento de esta persona, porque tengo la manía de mirar y leer los periódicos que dan informaciones neutrales y de pensamientos extremos de derecha y de izquierda y comparó, de un mismo asunto, las tres opiniones; como cambia lo mismo... ya sea la DANA o lo que pasó ahora con la bofetada del presidente de Francia, por ejemplo, ... Es flipante como cambian las opiniones según la creencia de la persona.

N: ¿y creéis que aquí, en el grupo moto, ha habido un espacio para comunicarse bien y para escucharnos bien? para participar...

C: sí, yo creo que sí.

S: a parte, como que é un espacio donde te sientes escoltado e escoltas, e en voto iso moito en falta, polo. menos agora, incluso coas miñas fillas ... (risas).

C: e hubo opinións moi diferentes e en creo que sí. Desde luego sinto que puiden decir o que quixen en cada momento.

N: Y tú, Carmen ¿qué opinas?

CB: yo pienso que es la primera vez que me dejan participar, así, en algo en equipo, porque normalmente, cuando estoy en un equipo de algo, me dejaban fuera, y tanto en las jornadas como en el grupo motor me sentí más integrada.

N: ¿y qué ayudó a que te sintieses así?

CB: que contaban conmigo, me pedían mi opinión ...

N: genial ¿te gustaría completar o añadir algo más sobre la idea que lanzaste antes Juanjo? Porque iba por esta línea, sino recuerdo mal, dijiste que era la primera vez donde sentías que podías expresar lo que pensabas.

J: sí, pero no quiero añadir nada más.

N: ¿y tú Óscar?

O: lo mismo, cada uno puede decir lo que piensa siempre.

N: ¿y habéis notado algún cambio en vosotros a raíz de participar en el grupo motor?

C: yo sí, yo miro de otra manera y de otra forma a TODO el mundo, no solo a las personas que puedan tener una dificultad

N: ¿que empezaste a mirar ahora? ¿o que dejaste de mirar?

C: me fijo en su capacidad de respuesta hacia mí, en concreto y en individual.

T: yo creo que empecé a mirar las barreras, me di cuenta con Brais, por ejemplo el amigo de Víctor, las barreras que tenía y empecé a tener más conciencia, a no centrarme

solo en lo que tengo en casa y a crear un colectivo. Además, despertó en mi la voluntad de ser más optimista, de involucrarme y hacer más, que creo que a veces no lo hago; es decir, por la gente de mi casa sí, pero por el colectivo no. Quiero hacer más por el grupo.

S: el iría que me des Moira esperanza e que, tamén, aprendí moito deles que ... como a non ter medo a fallar das debilidades . Vos falades abiertamente do que vos pasa, e sen ningún tipo de prexuízos, entón iso como que me fixo a min abrir os ollos e a mente neste sentido. me fai sentir diferente, podo decir máis o que sino, iso que eu son máis reservada, de non dicir as cousas.; como unha visión de que outro mundo é posible. Tamén me des de ser un pouco máis activista, porque moitas veces seguro que estimen en algunha cousa, quería facer algo, pero empezábamos moitos e non había unha continuidade e, como dicía Jose... entónelo ao final. tamén acabas un pouco cansada... e bueno, aquí se ve unha continuidade e non hai conflitos, a xente fla e se escoita uns a outros, non ha o conflicto de querer ter sempre. a razón, que creo que é o motivo polo que se desean. Moitos grupos.

JM: pues a est, en cierto modo,hay que darle algún tipo de continuidad. que no sea un punto y aparte, sino que un punto y seguido. Gracias al grupo motor yo soy mejor persona (risas).

N: bueno, tú Óscar, ya nos comentasteis que Rosa. Y tú conseguisteis algún cambio en clase ¿no?

O: y con algún compañero también. El otro día en clase, una amiga y yo, estábamos hablando. sobre una cosa que me pasó en un colegio y estuvimos, No debatiendo, pero cambiando ideas. Ahora siento que tengo mucha más información para defender mis ideas, y eso es lo bueno. Internamente también mejore, porque ahora me es mucho más fácil ponerme. en el. lugar del otro cuando. pasa cualquier cosa , aunque sea bueno o malo, pero digo que me doy mucha más cuenta de cómo se podría haber sentido.

N: y volviendo a los conflictos, no. en el sentido negativo de la palabra, pero ¿qué opináis?

C. Creo que más que conflictos,hubo diferentes opiniones. Hubo uno o dos. momentos en relación a la autonomía y a la educación, hubo ahí un choque.

JM: es que en el tema. del colegio hubo un retroceso.

T: bueno, en general en la sociedad.

→ ¡ EL CONFLICTO!

C: y en otro momento hubo conflicto, bueno... intercambio de ideas un poquito así... diferentes, y es con la necesidad y utilidad de estos encuentros, porque hubo personas que se aferraban constantemente al "ya lo hicieron muchas veces, y que no valía para nada, y que era volver a lo mism ...".

S: sí, era imponer ahí o individual o colectivo, porque como a esa persona ya le pasara más veces, como que non veía isto...

C: a veces como que "los quemados" son los que tiran siempre del carro, pero en este caso lo que pasó es que alguna persona "quemada" le dimos "bueno es que esto se puede hacer de otra manera, a lo mejor le podemos dar una vuelta, y encontrar otra manera de hacer las cosas".

→ CONFLICTO ≠ ALGO NEGATIVO

JM: de hecho de esas situaciones salió algo constructivo, no salió nada negativo.

T: cuando hay opiniones diferentes siempre se escucha y se responde de forma respetuosa.

N: dentro del grupo motor una de las finalidades también era democratizar las decisiones ; es decir, que no recaiga siempre sobre los mismo, sino que precisamente se tenga en cuenta a la diversidad de personas a las que va a afectar y repercutir ¿creeis que lo que llevamos haciendo este tiempo, incluso en estas situaciones que describís, han ayudado y están sirviendo para democratizar las decisiones?

C, T, S: sí.

JM: tú estás aquí (refiriéndose a Nerea), sabes como funciona esto, no somos una directiva piramidal, no funcionamos como una empresa. De hecho, la gente que viene a trabajar aquí, la elección es de los propios trabajadores, la Junta Directiva no interviene, si se equivocan, se equivocan ellos, que se tienen equivocado, pero bueno... no las vamos a despedir por eso. Pero, es que es así, es una directiva, que deja ejercer, nosotros nos preocupamos más bien de que funcione como tal; pero del tema de la filosofía de la asociación, son las trabajadoras las que se encargan de ese tema. Nosotros tenemos debates intensos por el camino que llevamos con la federación.

N: ¿qué os gustaría que pasó a partir de ahora con el grupo motor?

T: seguir. Aunque no sea con el grupo motor como estamos haciendo ahora, pero seguir juntándonos para hablar e intentar seguir mejorando las cosas. Al final estamos aquí por ellos (refiriéndose a los/as chicos/as de Teima) y hay mucho que hacer.

C: tenemos que seguir echando gasolina para que este motor no se pare.

N: ¿queréis añadir algo más?

T: yo traigo bizcocho.

C: ¡que bien! Eso es muy buena gasolina.

(Risas).

ANEXO 10. Diario de investigación

MIÉRCOLES 19 FEB.

CARMEN

TEIMA → asociación para personas con dificultades.

→ esa sociedad los percibe como sinónimos
DISCAPACIDAD = ALGO NEGATIVO = PROBLEMAS que
NACEN DE LA PERSONA.

"¿cómo reaccionarías si te enteras que tienes un hijo con discapacidad? ¿igual que otros o más protector?"

→ MIEDOS

TIO DANI → esa exclusión nos hace ignorantes, falta algo que nos desmonte y nos haga querer esa diversidad

→ SOCIEDAD DESINFORMADA Y DESCONECTADA

Falta algo en esa sociedad → ¿igualdad y sensibilización como materia obligatoria en el colegio? → NO, TIENE QUE SER ALGO TRANSVERSAL QUE ESTÉ PRESENTE EN LAS PALABRAS, GESTOS Y ACCIONES DEL CENTRO → si la inclusión no es interiorita, se convertirá en una enseñanza vacía y estigmatizada

MADRE DANI

mi hijo hizo amigos en el bus para ir al cole: creó una red que lo consiente y se preocupan por él aunque tengan diferentes edades

→ derecho y necesidad de ser y estar en el mundo.

PAULA

los profesionales pueden tener buenas intenciones, pero se les va de las manos porque tienen muchos frentes

→ FRUSTRACIÓN.

ALBA

→ faltan redes de apoyo en el ámbito profesional

las familias llegan a esa asociación (con miedo y cuidados) y se produce un efecto rebote con profesionales.

TAMIRÉS

→ Derecho y necesidad de ser y estar en el mundo *

* cuando Víctor va solo en el bus es su momento favorito de esa semana porque es independiente

TEIMA = ASPANEPs

→ no saben que opinar porque nunca pensaron sobre esto (nosotros)!

→ desconocimiento
→ sociedad tiene miedo a lo desconocido y es diferente (= peligro)
→ individualismo que aisla

FAMILIAS = MIEDO

Resp. Social → pero los adolescentes tienen poca empatía → ¿REALIDAD o MITO?

"nadie puede reírse de nadie por sus defectos y estoy enseñando a mis hijos a no sobreproteger a los demás"

* en el bus Víctor se entera de todo lo que pasa en esa sociedad. → es esa que plantea el problema.

CHELO

"los autobuses ya tendrían que salir de fábrica adaptados" → transporte problema transversal

TEIMA → lugar que atiende a niños con problemas.

→ paradigma médico = perspectiva de esa sociedad sobre esa discapacidad

"tiene que ser esa sanidad pública la que atiende de personas con discapacidad." → PERSPECTIVA ASISTENCIAL

SU → "¿Queremos generar autonomía o dependencia?"

SALA → deben ser ellos los que se planteen si quieren incluirnos en su vida y no nosotros en la nuestra

¿piensas que el mundo está preparado para acoger esa diversidad? ¿qué pilares se necesitan?

* ¿están más preparados ellos o nosotros?

INFANTILIZACIÓN

* ¿considerarías válido el consejo de una persona con discapacidad? → NO SE LES VE AFECTADOS

CAPACITISMO

INÉS → sociedad del consumismo = "TANTO TIENES, TANTO VALES"

PREJUCIOS

ESTEREOTIPOS

VICKY

-yo creo que más que una materia falta gente que quiera aprender.

→ ¿cómo conseguimos involucrar a todas esas personas en esta vida social?

-estamos en pleno S.XXI y avanzamos muy rápido, si no cambiamos esa mentalidad es porque NO interesa.

* PRÓXIMA REUNIÓN: JUEVES 7 FEB, 16:30

MIS APORTACIONES (NEREA) DE LA COMUNIDAD

PERSONA 1

- solo conozco Teima por ti, aunque soy de Ferrol no sabía nada.
- nunca estuve en contacto directo con una familia y lo mío con div. funcional, esto me hace hablar desde el privilegio porque vivimos en una sociedad que categoriza.

¿QUÉ ES TEIMA?

- asociación que trabaja con personas con discapacidad.
- integra muchas áreas y disciplinas
- me gusta que no sea un espacio en el que pasar el tiempo y ya porque esa sociedad no te acepta.
↳ huyen de la infantilización.

¿FUNCIÓN DE TEIMA?

- apoyo y suplir las necesidades que no puedan tener en el día a día.
- adaptación de actividades educ.
- acompañamiento a familias a lo largo de la vida.

¿CÓMO VIVEN LAS FAMILIAS Y PROFESIONALES?

FAMILIAS:

Miedo porque nunca les enseñaron ni tuvieron referentes sobre la crianza de un niño con discapacidad.

- proceso de crianza = rechazo, cada paso como una montaña, lucha constante. → sociedad genera barreras

PROFESIONALES:

Frustración porque tenéis que rellenar vacíos legales, educ., sociales...

- tenéis responsabilidades que no os corresponden. = consorcio

¿RESPONSABILIDAD SOCIAL O INDIVIDUAL?

* "SE TE EXPULSA, NO HAY SITIO PARA TI EN LA SOCIEDAD SI TIENES DISCAPACIDAD"

Responsabilidad Social → ellos no son responsables de lo que vivimos.

↳ somos nosotros (como sociedad) los que los excluye

Políticas → principal barrera en todos los sentidos, crean moldes muy pequeños

menos mal que está para cubrir necesidades

TEIMA { si la sociedad funcionase bien NO debería existir como: "asociación que recoge lo que el sistema marginaliza"

NO pueden ser el único sustento para las personas con discapacidad ←

* si asoc. de colectivos concretos → todos necesitamos que nos atiendan de manera específica.

↳ ??? ESTO GENERA GUETOS Y SUBGRUPOS → SOLO NOS RELACIONAMOS CON LOS QUE SON "NORMALES" = COMO NOSOTROS
¿QUÉ BENEFICIO TIENEN ESTAS ASOC. ESPECÍFICAS DENTRO DE UNA SOCIEDAD DIVERSA?

↳ SON 2 REALIDADES OPUESTAS

TRANSPORTE PÚBLICO

- a favor de que exista y se invierta en él.

↳ ganas de conocer, involucrarse y aprender cómo?

* me gustaría salir de esa burbuja neurotípica en la que vivo, porque es muy fácil quedarme con la única perspectiva que me ofrece esa sociedad (exclusión), pero eso es injusto.

PERSONA 2

¿QUÉ ES TEIMA?

- asociación que trabaja con personas con div. funcional
- sois inclusivos de verdad, o intentáis serlo dentro de las limitaciones que tenéis para actuar.
- enseñáis cosas del día a día necesarias, y que no sabría antes que debían ser enseñadas.

¿QUÉ VA ANTES: EL SER PERSONA O TENER UNA ETIQUETA?

¿POR QUÉ YA ES PARTE DE LA FOSA DE QUÉ AL TENER DIV. FUNCIONAL LA SOCIEDAD, SI O SI, ESTABLECE DONDE PUEDES ESTAR Y DONDE NO?

LA DISCAPACIDAD ELIMINA EL DERECHO A PARTICIPAR Y ESTAR?

¿FAMILIAS?

- es muy difícil estar informado y bien asesorados sobre los signos a los que pueden ir o no y sobre lo que hacer ante esta situación.
- * asociaciones como Teima no se dan mucho a conocer en la sociedad, solo llegas a ellas porque tienes o conoces a alguien con discapacidad o porque te derivan de otras entidades.
- aprenden de manera autónoma en base a la experiencia.
- necesitan espacios a los que poder recurrir para informarse.

→ sociedad para barreras

→ No tienen redes de apoyo y Teima cumplió esa función

CONCLUSIÓN: desconocimiento y miedo a lo que no es normal

→ ¿QUÉ ES LO NORMAL? IDIOTIA ESA PALABRA!

↓ sobre carga en los trabajado cansancio / frustración

¿TRANSPORTE? = problema colectivo

- No adaptados, como mucho para la gente en silla de ruedas.

PERSONA 3

¿TRANSPORTE?

- a favor de que sea público, pero a día de hoy viene tantas carencias que acaba siendo un privilegio:
 - faltan + buses, horarios claros...
 - adaptaciones.

↳ problema urgente

¿FAMILIAS? → mucho desgaste (consorcio, burocracia innecesarias...)

¿RESPONSABILIDAD SOCIAL O INDIVIDUAL?

¡FALTAN AMBAS! → no se puede dar la una sin la otra

- muchas veces, aunque se conozcan estas situaciones y las diferentes posturas, la gente no se moviliza porque "no es algo que les afecte directamente" → individualismo / cómo conseguimos interconectarlos?
- ↳ POR COMODIDAD NO NOS DAMOS CUENTA DE QUE PODRIAMOS CAMBIAR LAS COSAS CON UN ESFUERZO MÍNIMO.
- crear conciencia = trabajo en equipo.

¿FUNCIÓN DE TEIMA?

- ¡IGUALDAD Y EQUITAD! → TODOS NOS MERECEMOS LO QUE SOMOS (PERSONAS): DERECHOS.
- ¡LUCHAR! enfrentarse a situaciones injustas, aunque se os venga a la cabeza el pensamiento constante de: "se me viene el mundo encima"
- ¡CONCIENCIAR! sobre realidades que, en el día a día, están distorsionadas.

JUEVES 6 MARZO / MIÉRCOLES 12 MARZO

IDEAS SUBGRUPO → 6/3

- comité de investigación para buscar actividades de ocio y cultura en la comunidad → comité específico
- grupos familiares informales + posibilidad de que se unan profesionales (ej. orientadores) y otras personas que puedan ayudar con temas específicos.
 - ↳ GRUPO AUTO GESTIÓN DE FAMILIAS
- 1 (o más) representante de los chicos de Teima en la Junta Directiva → ¡ELLOS Y ELLAS!
- eliminar capacitismo en profesores → formación desde Teima?
- trabajar en las administraciones → crear una comisión específica.

*OSCAR: "ese movimiento ridículo lo crean los profes" → grupo dinamizador de estudiantes?

PROPUESTAS GENERALES:

GRUPO 1:

- dar visibilidad física → ubicación local ¿DÓNDE ESTAMOS?
- nombrar más a Teima en los espacios comunes
- jornadas de puertas abiertas.
- "cafés de desahogo" → espacio familias para conocerse.
- "coordinador de bienestar" (Coles) → prevenir el conflicto
- pegatinas, carteles, aparecer como promotores... COSAS QUE QUEDEN EN CA RECINTA.

*CHELO: "Ferrol siempre fue una ciudad piloto y creo que es porque somos una ciudad escuchadora y abierta."
"esto es una ventajita y fortaleza para poner en marcha muchas cosas."

(ESTA IDEA CAUSÓ DEBATE PORQUE NO TODAS LAS PERSONAS ESTABAN DE ACUERDO)

GRUPO 2:

- deportes sin competitividad
- charlas de los chicos de Teima al mundo. (ej. institutos).
- !?! - cosas "de prueba" en la que los chicos puedan ver si son capaces de ser autónomos o no.
 - ↳ ROTUNDAMENTE NO
 - ¿PARA QUÉ SIRVE ESTO? ¿QUÉ APRENDEN? ¿TIENE UN VERDADERO ENFOQUE A LARGO PLAZO?
 - NO SOLUCIONA EL ABISMO DE LA VIDA INDEPENDIENTE → PERSPECTIVA CAPACITISTA
 - INFANTILIZACIÓN?

Prioridades

- reuniones familiares
- incluir a más gente en la Junta
- accesibilidad y visibilidad de Teima como asociación y personas.
 - ↳ mejorar señalización
- ¡AMPAS! : mejor forma de "entrar en los coles"

* EMPRESAS? → NO OFRECEN BUENAS CONDICIONES

- ↳ hacer lazos entre CEE y empresas "normales" para mejorar los apoyos y sus condiciones.
- ↳ empoderar a los trabajadores para que NO dejen de sus derechos.

CONCLUSIÓN:

- reunión un tanto tensa
 - barreras por parte de "antiguas" familias → afirmaron que ya está todo intentado
 - ↳ al no poder venir a reuniones previas reunieron debates que ya estaban cerrados.
- = FALANCIAS DE FRENO
↳ DUDAN Y CUESTIONAN EL PROCESO

MIÉRCOLES 9 ABRIL

LÍNEAS ROJAS

- OBJETIVO: definir las perspectivas que van a adoptar en las próximas reuniones del grupo motor.
terminarlas y presentarlas antes de Junio en la asamblea general (debatir y votar)

→ ¿ANEXO DE LOS ESTADISTOS? (OTRO DOCUMENTO?)

se va a pedir que se revisen y actualicen

* CAMBIOS EN LA JUNTA DIRECTIVA: que los chicos los formen parte
↳ de Teima

GRUPOS DE FAMILIAS

* marco inicial: estamos en un grupo motor para construir. Es normal que surjan debates, pero no se pueden echar todas las ideas por tierra. → empieza a nacer el conflicto.

¿QUÉ IDEAS SURGIERON EN LA LUCHA DE IDEAS?

- grupos solo padres
- padres + hijos
- hermanos
- familias + profesionales

TODAS LAS FAMILIAS
QUE QUIERAN UNIRSE, NO SOLO LAS DE TEIMA. → cómo se comunican las familias?

DESGASTE PROFESIONAL → "parece una película nuestra".

FAUTA implicación CHICOS ————— FAUTA implicación FAMILIAS

DESGASTE PROFESIONAL

→ "ESTAMOS HACIENDO HISTORIA Y CAMBIANDO EL MUNDO!"

CHELO - "tenemos derecho a estar cansados, pero eso no hace que desilusionemos a otros" y peor
hizo alusión a los choppes producidos en la quedada anterior, comentando que el mayor "cancer de la sociedad" es estancarse en el pasado y justificar los barreros que imponen (físicos, verbales, emocionales...) con un "eso ya se hizo".

TODO EL MUNDO TIENE DERECHO A EQUIVOCARSE y el que los cosas no hayan funcionado en un momento determinado (pasado), no implica que ahora sí pueda funcionar; En vida, sociedad y personas vamos cambiando... y cada una arrastra sus vivencias y experiencias (y eso no niega las del resto)

TAMIRES - se unió a estas reflexiones afirmando que estamos trabajando juntos por una cuestión colectiva, no una individual. Por lo que: DERECHOS COLECTIVOS > DERECHOS INDIVIDUALES

SAILA - "no podemos pretender que nuestra experiencia propia se adhiera a la del resto"

* ¿CÓMO MEJORAMOS LA FAUTA DE PARTICIPACIÓN?

ANA ARES - "esto no pasa solo aquí, es un problema generalizado porque es algo que tenemos todas, pero en situaciones en las que te puedes sentir el doble de vulnerable. O sea más"

JUANJO - reflexionaba que teníamos que actuar de manera estratégica ya que, si anunciáramos nuestras propuestas en un momento de poca actividad o en el que las familias estuviesen más ocupadas, no llegaríamos a nadie.

↳ PROPUSO EL APROVECHAR MOMENTOS PUNTALES como la JORNADA DE FIN DE CURSO, pero que NO fuese en la asamblea porque "siempre se habla de lo mismo"

PROPUESTAS GENERALES PARA MEJORAR LA PARTIC.:

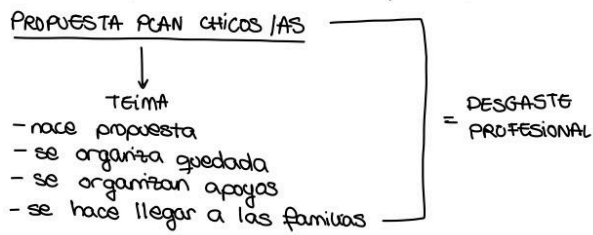
- merienda, sobremesa... cualquier formato pero que implique ¡comida!
- concurso de talentos ??? → NO ME GUSTARON MUCHO, siento que se alejan de lo que es Teima. Creo que pueden perpetuar algún estereotipo y rebar, incluso, esa infantilización y paternalismo
- concurso de postres y comida ??? → ver el documental.
- cine al aire libre, campos...

* DEVOLUCIÓN A LA COMUNIDAD → WÍDEO: se envía por WhatsApp + texto explicativo. (NO SOLO TEIMA)

↓
DEMOSTRAR QUE TEIMA VA MUCHO MÁS ALLÁ.

* ¿QUIEN VA A HABLAR A LA JUNTA DIRECTIVA? → se ofrecieron Juanjo y Carmen.

* Las profesionales de Teima se sentían culpables, pensaban que eran ellos los que provocaban una menor implicación de familias y chicos



¡NECESARIO DE QUE LAS FAMILIAS DEMANDEN LOS APOYOS Y NO AL REVÉS!

CONCLUSIONES OBSERVADAS:

- a diferencia de encuentros anteriores, esta tuvo un tono más relajado, horizontal y comunicativo abierto al diálogo ↵
- percibí que algunos de los participantes empezaron a ir más allá del grupo motor en sí. Es decir, además de trabajar conjuntamente, surgieron ganas de ir más allá y establecer vínculos emocionales y personales que existen, dentro y fuera del grupo, por una identidad compartida.
↳ SE PRONUNCIARON PERSONAS QUE CREEN Y LUCHAN ACTIVAMENTE POR LOS DERECHOS

MIÉRCOLES 21 MAYO

CARMEN Y JUANJO: tuvieron una reunión con la Junta Directiva el 2015

¿QUÉ SE HABLO Y APROBÓ?

→ ¡APROBADO!

- PRESENCIA, PARTICIPACIÓN E INCIDENCIA: CHICAS/AS DE TEIMA VAN A PARTICIPAR EN LA JUNTA DIRECTIVA
 - 2-3 personas representantes
 - se tienen que convocar selecciones y tiene que haber votaciones
- * también pueden presentarse nuevas familias y socios
- ACTUALIZACIÓN DE LOS ESTATUTOS → ¡APROBADO!
 - se van a revisar y realizar cambios clave como: adaptación a LECTURA FÁCIL.
 - incluir líneas rojas bajo el título de FINES DE LA ASOCIACIÓN
- * también se mencionó el revisar el Reglamento de Funcionamiento Interno de la asociación
- REUNIONES DE FAMILIAS
 - están de acuerdo en que se elean a cabo; pero, es necesario darles forma. Por lo que su aprobación se propone a septiembre

LAS PROPUESTAS APROBADAS SERÁN PRESENTADAS EN LA ASAMBLEA ORDINARIA AL FINAL DE CURSO (JUNIO) PARA DAR FORMA AL FUTURO PLAN DE ACCIÓN.

DEBATE SOBRE LAS LÍNEAS ROJAS

* ideas mencionadas en encuentros anteriores:

- poner como marco los Derechos Humanos y la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad.
- el bien individual nunca está por encima del colectivo.

ROSA → facilitar y favorecer la vida independiente y autónoma con gente de la sociedad y sin padres.

Que empiecen a organizar en Teima los planes sociales para que las familias vean que no pasa nada

JUAN → tenemos que hablar con los padres porque los tratan como niños pequeños.
"Me gusta lo que hacéis en el Mercadona porque los enseñáis a hacer cosas que con los padres no hacen"

MIEDO → aunque el organizar planes y potenciar la vida autónoma ya se hace, echan en falta su continuidad fuera de la asociación

→ GENERADOR DE BARRERAS Y LÍMITES POR PARTE DE LAS FAMILIAS → inmovilita en la vida y en la creación de identidad.

¿ASOCIACIÓN? → REV. FAMILIAS → DIÁLOGOS Y NUEVAS RELACIONES → REDES DE APOYO

CARMEN → "tenemos derecho a equivocarnos y tenemos que manifestarnos" → No hay identidad sin representación y presencia.

JOSE → "yo sabía lo que quería y lo que NO quería. Por eso hicimos la asociación"

NEREA → necesidad de demostrar y justificar que no somos un CEE, C. Especial de Empleo o C. Ocupacional porque, desde fuera, desde la comunidad se nos percibe así!

¿Cómo conseguir que las personas de la sociedad entiendan que el trabajo de la asociación es para todos/as (y no solo para las personas en situación de discapacidad)?

TEIMA TIENE QUE SAIR DE TEIMA

→ Cualquier intervención que solo prepare a la persona para "encajar", sin cambiar lo que verdaderamente excluye, está reproduciendo la injusticia.

SIEMPRE VOLVEMOS A LO MISMO, A LA EDUCACIÓN...

ALBA → "a veces NO podemos llegar a tiempo, si lo hacemos NO se nos respeta"

↳ denuncia ante la falta de recursos en los centros

¿EXCUSA Y/O REALIDAD? ↙

NUNCA vamos a tener un momento o condiciones perfectos para, así, empezar con la inclusión.

NO SOLO ES RESPONSABILIDAD DE LOS PROFES, SINO DE LA COMUNIDAD EDUC.!

Si NO nos forzamos a que esta situación aparezca NO VA A PASAR

Si faltan recursos, esto afecta a la calidad educativa de TODOS los estudiantes...

¿Entonces por qué se decide excluir solo a unos pocos?

¿Qué pasa con aquellos niños que, a pesar de no tener una etiqueta, no está teniendo una educ. de calidad?

¿Por qué son silenciados? → También es ir en contra de sus derechos.

¿Sirve entonces la educ. actual para alguien?

¡IMPORTANCIA DE REFLEXIONAR SOBRE LAS UNIVERSIDADES Y FORMACIÓN SUPERIOR!

* libre albedrío, los profesionales de la educación actúan por voluntad propia.

SUSANA → "¿Por qué se hace viral una situación de abuso y no una que defiende los derechos?"

SAIRA → "demasiados etiquetas que clasifican e individualizan"

↳ normalizan y justifican la exclusión

OTRA LÍNEA ROJA INDISPENSABLE:

- La persona está en el centro, la familia (y trabajadoras) son apoyos
↳ deseo de la persona > deseo de la familia

NAHUEL → ¡¡¡ HAY ESPERANZA!!!

CONCLUSIONES OBSERVADAS:

- A pesar de ser un encuentro en el que había menos gente de lo habitual considero que salieron temas muy interesantes y que, además, veces que no suelen pronunciarse mucho (por timidez) este día compartieron todas las ideas y dudas que tenían.
- Se notó un carácter mucho más receptivo por parte de participantes muy influyentes en la asociación.
↳ Sin embargo, siguen saltando temas (educación) sobre los que existen diferentes perspectivas y opiniones.
↳ ¿SE DA POR PERDIDA POR PARTE DE ALGÚN/A PARTICIPANTE?
- Primera parte (debate líneas rojas) muy reflexiva y calmada
Segunda parte (mural recogida de opiniones) mucho más activa
- Una línea roja que se debería debatir e indagar (?) → ya que está muy normalizado actualmente
↳ ¡EL LENGUAJE CREA REALIDADES!: NO aceptamos un lenguaje que humilla, reduce o estigmatiza. NO vamos, NO a las expresiones que reducen a la persona a un diagnóstico, NO a la infantilización, NO a la simplificación del lenguaje personal como superación heroica...
↳ ¡EL OBJETIVO NO ES PARECERSE A LO "NORMATIVO"! RESPECTAR LA SINGULARIDAD DENTRO DE LA PLURALIDAD.