

¿Vale la pena intentarlo? (Las dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo: un estudio de caso)

Carmen García Pastor

Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Universidad de Sevilla.

(Recibido Noviembre 2006; aceptado Diciembre 2006).

Biblid (0214-137X (2005) 21; 141-162)

Resumen:

Este trabajo presenta un estudio de caso centrado en una situación de acceso al trabajo de una persona con discapacidad. Se ha seguido una metodología cualitativa utilizando como estrategias la observación en situaciones naturales, entrevistas semiestructuradas y en profundidad y el análisis de documentos. La información ha sido organizada en torno a un examen para acceder a una plaza de empleo público, considerando la situación vital y profesional del caso estudiado antes y después del examen que sirve de punto de inflexión como "incidente crítico". Los resultados nos han llevado a compartir unas reflexiones sobre la realidad del acceso al empleo, partiendo de las vivencias y los sentimientos de su protagonista: una mujer con Síndrome de Down. Algunos de los problemas de las políticas de empleo que se desarrollan en la actualidad quedan apuntados y su efectividad cuestionada.

Palabras claves: Discapacidad, Acceso al empleo, Integración sociolaboral, Discriminación.

Summary

This essay presents a case study focused on the situation of a disabled person who aims entering a job. A qualitative methodology and different strategies such as the observation of natural situations, partly and deeply-structured interviews as well as the analysis of documents, have been used. The information has been organised around a concrete situation: taking a competitive exam to get to a public position. We have taken into account the professional and life situation of the studied case both before and after the exam that is seen as an inflection point, as a "critical incident". The outcomes have led us to share a number of reflections about the job-entering reality, taking as a starting point the experience and feelings of the protagonist: a woman with Down's Syndrome. Some of the problems of the current job policy are mentioned and its effectiveness is called into question.

Key words: Disability, Job Access, Social-Labour Integration, Discrimination.

Résumé

Ce travail présente l'étude d'un cas centré sur l'accès au travail d'une personne handicapée. Pour ce faire, on a suivi une méthode qualitative en utilisant comme stratégie l'observation dans des situations réelles, des entrevues mi-structurées et en profondeur ainsi que l'analyse de documents. L'information a été organisée autour d'un examen pour accéder à une place de travail publique, en considérant la situation personnelle et professionnelle du sujet avant et après l'examen qui sert de point d'inflexion comme « incident critique ». Les résultats nous ont amené à partager quelques réflexions sur la réalité de l'accès à l'emploi, en partant des expériences et des sentiments du protagoniste : une femme avec syndrome de Down. Certains problèmes des politiques d'emploi actuelles sont relevés et leur efficacité questionnée.

Mots-clé : Handicap, accès à l'emploi, intégration sociale et au travail, discrimination.

Sumario

1.- Introducción. 2.- Descripción de la situación del caso objeto de estudio. 3.- Descripción del caso. 4.- La trayectoria formativa-laboral de Marta. 5.- La vida de Marta. 6.- Incidente crítico: El día del examen. 7.- Oportunidades y dificultades. 8.- El objetivo: "una nómina en condiciones". 9.- Reflexiones compartidas.

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

1.- Introducción

El acceso a un puesto de trabajo es hoy uno de los puntos más problemáticos para todos los/las jóvenes, pero mucho más lo es para aquellos y aquellas que se incluyen en grupos tradicionalmente marginados. La situación de la mujer con discapacidad puede caracterizarse por participar de las dificultades de una doble marginación: la que se corresponde con la condición de discapacidad y la que se corresponde con la condición femenina. En ambos ámbitos hace años que se desarrollan políticas para apoyar la integración sociolaboral y, como consecuencia, han sido numerosos los programas orientados a conseguirla.

El *propósito de este trabajo* es invitar a la reflexión sobre el acceso al trabajo de las personas con discapacidad desde el análisis de un caso concreto, una mujer de 28 años que lleva años intentando conseguir un trabajo estable. Ciertamente ha estado trabajando, tuvo un contrato especial por un año que no se ha transformado finalmente en un contrato laboral estable. En estos momentos esta mujer, a la que nos referiremos en adelante con el nombre ficticio de Marta, se encuentra ante el reto de realizar un examen para la obtención de un puesto de trabajo en una institución pública. El análisis de las dificultades que se le presentan en estos momentos y la trayectoria de formación, prácticas no remunerada y contrato de trabajo, en los que Marta se ha visto involucrada nos llevarán a reflexionar sobre algunos de los aspectos clave para valorar las políticas y prácticas de acceso al empleo en el caso de las personas con discapacidad psíquica. El estudio de caso nos permite analizar la situación partiendo de la realidad que las personas involucradas la perciben y la sienten.

La *elección del caso* se debe, de una parte, a su accesibilidad y, de otra, a la oportunidad de poder observar una situación clave (*incidente crítico*) en la trayectoria profesional de esta persona: el desarrollo de un examen. Una situación propicia para observar cómo se dan las adaptaciones y en qué medida éstas son las adecuadas para hacer accesible el empleo a las personas con discapacidad psíquica.

La *metodología* seguida en el estudio se ha basado sobre la *observación del caso en situaciones naturales, análisis de documentos, entrevistas* en situaciones formales e informales y sobre el registro de un *incidente crítico*: la situación de examen para acceder a una plaza de ayudante de conserjería en convocatoria pública – restringida a personas con discapacidad. En el caso de las entrevistas en situaciones informales he aprovechado encuentros y conversaciones telefónicas donde se ha planteado el tema objeto de este trabajo; en el caso de las situaciones de entrevista formal se han planteado en forma de una entrevista en profundidad.

Los *resultados esperados* apuntan a que la información obtenida evidencie los aspectos claves a partir de los cuales nos podemos plantear la pregunta de si vale la pena intentarlo, una pregunta retórica que trata de valorar si realmente hemos avanzado en este terreno o estamos más bien actuando “como si” el avance fuera cierto, estando la realidad alejada de los propósitos a los que las políticas y prácticas se orientan.

Puesto que en las reflexiones utilizaremos los *supuestos teóricos* que nos sirven de base para señalar “lo que debería ser”, “lo posible”, es necesario antes de describir el caso, señalar las ideas de las que partimos. Estas ideas están desarrolladas en trabajos anteriores (Álvarez Rojo y García Pastor, 1997; 1998 a, 1998 b, 1999; García Pastor, 1998, 1999) en los que se muestra nuestra visión de cómo ha de entenderse la transición escuela-trabajo y cómo ha

de entenderse, en un sentido más amplio, una vida adulta independiente¹. Aquí nos gustaría insistir en los siguientes puntos:

- Los objetivos para la consecución de una vida adulta independiente no se centran exclusivamente en el empleo, sino que incorporan otras dimensiones, al entender que la discapacidad es una parte natural de la experiencia humana y no una forma de minimizar el derecho de los individuos a:
 - Vivir independientemente.
 - Disfrutar de la autodeterminación.
 - Elegir.
 - Contribuir a la sociedad.
 - Construirse una vida laboral con sentido.
 - Disfrutar de la integración e inclusión total en la vida social, política, económica, cultural y educativa de la sociedad.
- La transición hace referencia a un cambio de estatus desde el comportamiento de alumno/a a la asunción paulatina de roles adultos en la comunidad. Estos roles incluyen el empleo, la vida en casa, la adecuada participación en la comunidad y el desarrollo de experiencias adecuadas.
- La transición hace, pues, referencia a la trayectoria vital y a dos ejes imaginarios desde los que ésta puede ser vista: un eje vertical, constituido por los grandes eventos de la vida, y un eje horizontal o paso de una situación institucional a otra: de vivir en familia a vivir solo/a, de tener un trabajo en práctica a tener un contrato, del apoyo familiar al uso de prestaciones sociales alternativas...
- Cuando nos referimos a la transición escuela-trabajo ha de tenerse en cuenta que ésta no puede convertirse en un período eterno: el primer trabajo marca el fin de la transición, marca el paso a un estatus diferente que no se pierde por el hecho de perder el puesto de trabajo: uno/a pasa a ser parado/a, no vuelve a la condición anterior. Es importante tener en cuenta esto, ya que se tiende a ignorar la verdadera situación de las personas con discapacidad que se hallan en paro, considerándolas en una transición eterna hacia un trabajo que no llega. Esto puede ser una forma más de opresión desde el momento en que se les mantiene en una situación de pausa en su trayectoria profesional y vital que difícilmente puede proporcionarles un desarrollo adecuado de su identidad y autoestima.
- Un aspecto importante en el tipo de transiciones horizontales se refiere al paso de una situación segregada a una situación integrada (paradójicamente la transición puede suponer para el/la joven con discapacidad que ha vivido una escolaridad integrada, el paso de la integración a la segregación, al tener que incluirse en programas específicos de personas con discapacidad).
- La consecución de una vida adulta independiente exige una *política activa* que implica la eliminación de los obstáculos que los/las jóvenes van encontrando. Entendiendo que a nivel institucional estamos pasando de una situación en la que las personas con

¹ En esta línea he defendido en estos trabajos anteriores la necesidad de plantear desde la edad escolar "proyectos de vida", una propuesta que se inscribe en la línea de lo que se llaman las "políticas de vida", que se refieren a los compromisos radicales que buscan incrementar las posibilidades de una vida plena y satisfactoria para todos.

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

discapacidad han sido sistemáticamente ignoradas, discriminadas, y objeto de un trato injusto. Puesto que las instituciones se han organizado tradicionalmente sin contar con ellas.

¡Nada sobre nosotros sin nosotros!

Hemos defendido una idea de independencia asociada al concepto de “capacidad de autodeterminación”, una capacidad que no puede ejercerse sin oportunidades para estar al día de lo que ocurre, expresar necesidades y deseos, ser creativo, defenderse y reivindicar... Unas ideas que están en la línea de lo que el Movimiento “Vida Independiente” viene propugnando desde hace más de treinta años. Este movimiento que desde hace unos años está adquiriendo también en nuestro país un eco importante, alcanza una resonancia importante en los EEUU a finales de los años 70. Surge en ámbitos diferentes, pero fundamentalmente se plantea como alternativa a la filosofía existente sobre la atención postescolar en los servicios de rehabilitación, y a la idea de un futuro asociado para toda su vida a los servicios especiales, es decir, a una vida dependiente de otros (Cfr. Álvarez Rojo y García Pastor, 1997). Contra esta situación de dependencia se empieza a trabajar por una vida independiente como un objetivo prioritario de la edad adulta. La autodeterminación y la minimización de una dependencia física y psicológica (no productiva) de otros caracteriza una definición de la independencia que implicará *un ejercicio óptimo del poder de elección responsable y productivo* (Noseck, 1992:103). Ya DeJong, en 1979, manifestaba que debían ser las personas con discapacidad, ellas mismas, los jueces de sus intereses; y que debían depender en principio de sus propios recursos e ingenuidad para adquirir los derechos y beneficios a los que tienen derecho. Mientras el centro del problema en los servicios tradicionales era el propio individuo, el centro del problema para el Movimiento de Vida Independiente está en el medio, en el proceso mismo, no en el sujeto. Así, mientras la solución del problema en los servicios tradicionales se centraba en una intervención profesional, en el Movimiento de Vida Independiente se centra en el consejo de iguales en defensa, la autoayuda, y el propio control.

El Movimiento Vida Independiente en España al grito de “¡nada para nosotros sin nosotros!” está reivindicando que se escuche su voz. Han puesto un especial énfasis en la consideración que merecen las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, ya que son los casos más claros en los que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellas. Una reivindicación fundamental es la que se refiere a las condiciones necesarias para ser capaces de dirigir sus vidas y cuidar de ellos/as mismos/as: *Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias* (Vida Independiente/Manifiesto).

2.- Descripción de la situación del caso objeto de estudio

Hablo con Marta por teléfono y me dice que está preparando el examen que tiene dentro de dos días. Es un examen para una plaza de ayudante de conserjería en una universidad pública, se está estudiando “los permisos”. Me cuenta su madre que, efectivamente, está con “los permisos” porque tiene que conocer el Convenio Colectivo del Personal de las Universidades Públicas. Lo ha estado preparando con una amiga de sus padres que es abogada y el único problema de Marta para dominar el temario es la falta de tiempo, con más tiempo – ha dicho esta amiga- llegaría a dominarlo todo. Su madre me dice: *¿te das cuenta? Es sólo falta de tiempo..., lo puede hacer*. También está nerviosa porque no quiere que Marta lo pase mal en el

examen, no quiere que le pase lo que la última vez, cuando se presentó a un examen para una plaza de bedel en un Ayuntamiento: entonces la primera prueba consistió en hacer divisiones con decimales. Era una prueba eliminatoria y su madre se pregunta y me pregunta: *¿Eliminatoria de quién? ¿de “ellos”?* No tuvo la opción de pasar a los temas que había preparado, sólo la experiencia de no saber hacer esas absurdas cuentas que hacemos con calculadora. Marta me explicó este primer examen y también cómo le gustaría que fuera el siguiente:

Marta.- *El primero fue horrible...*

Entrevistadora.- *¿Por qué?*

Marta.- *Eran cuentas, de sumar, de restar, de dividir... y no hice ni papa.*

Entrevistadora.- *¿Por qué?*

Marta.- *Porque me agobiaba, eso es.*

Entrevistadora.- *¿Y tu querías la calculadora?*

Marta.- *Eso sí...*

Entrevistadora.- *¿Y te disgustaste mucho?*

Marta.- *Eso también... vamos a ver para la otra ocasión...*

Entrevistadora.- *¿Cómo será, verdad? ¿Cómo quieres tú que sea?*

Marta.- *Yo sé cómo... con la chuleta (se refiere a su cuaderno de apuntes).*

Entrevistadora.- *¡Ah!... ¿con los apuntes?*

Marta.- *Eso*

Entrevistadora.- *Y con los apuntes... ¿lo harías bien?*

Marta.- *Seguro... eso sí.*

Entrevistadora.- *¿Y con calculadora?*

Marta.- *Eso también... sí no lo hago con la calculadora yo me equivoco...*

Entrevistadora.- *Y yo...*

Marta.- *Ya sabes... y si lo hago con los palillos también me equivoco...*

Entrevistadora.- *¿Si te dan más tiempo lo haces mejor o te lo tienen que poner más fácil?*

Marta.- *No quiero difícil... quiero más fácil y más tiempo.*

Entrevistadora.- *¿Y tanto tiempo no te cansa?*

Marta.- *Yo no me canso.*

Los padres no saben qué pasará en el examen, no saben el tipo de adaptación que va a “facilitar” el examen para Marta, de momento sólo les han dicho que contará con un aula (¿para ella sola? ¿por qué?), que tendrá el 50% más de tiempo, y que habrá alguien que le ayude; pero no saben si le dejarán manejar sus apuntes o si le expondrán las preguntas en un lenguaje claro y conciso... Marta está acostumbrada a hacer exámenes “tipo test”, ha formado parte de su preparación y cuando los hace en casa tiene un porcentaje de aciertos muy elevados. Su madre insiste: *Lo que quiero es que no salga mal del examen, que pueda experimentar la sensación de que ha sabido hacer algunas cosas bien.* Cuando le comento lo absurdo que parece que le hagan saberse de memoria el Convenio, ella me contesta que está bien que lo sepa manejar, qué sepa cómo está estructurado y que sepa buscar en él cuando sea necesario, eso sí que es útil: *si el examen fuera con material lo podría hacer bien... ¿Por qué un aula aparte y no las ayudas que verdaderamente necesita?*

3.- Descripción del caso

Marta es una mujer con Síndrome de Down que tiene reconocida una discapacidad del 66%. Es la mayor de tres hermanos, sus padres han sido miembros activos del movimiento

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo) asociativo, impulsando entidades y redes de apoyo a la familia desde que nació Marta, empezando por la Atención temprana, el tránsito a la escuela ordinaria, la escolaridad y la formación profesional posterior para, finalmente, estar implicados en los programas de apoyo al empleo y a una vida adulta independiente.

En el informe psicopedagógico firmado por la asociación que le presta orientación y apoyo, de cara a la realización del examen, se señala lo siguiente:

Por haber sido diagnosticada con el Síndrome de Down (trisomía 21 regular) y deficiencia mental ligera o moderada, se pueden explicar algunas de las características propias de las alteraciones a nivel cerebral y sus repercusiones. Características que se suelen adjudicar a la mayoría de las personas con Síndrome de Down con el peligro que ello conlleva. En el caso que nos ocupa, hemos de realizar, al objeto de que sirvan como propuestas y/o sugerencias para tener en cuenta para responder de la mejor forma posible a sus peculiaridades las siguientes puntualizaciones:

- Cierta dificultad para retener información, por las limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo tiene memoria procedimental y operativa bien desarrollada, por lo que suele realizar tareas secuenciadas con precisión.
- Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva.

4.- La trayectoria formativa-laboral de Marta

Marta finalizó la ESO agotando todas las prórrogas de estudios e ingresó en un Programa de Garantía Social en la rama de Administración y Servicios (1997-1999) que se desarrollaba en la asociación a la que pertenecía, en este programa alcanzó una calificación de notable. El programa le permitió las primeras prácticas laborales, en un centro oficial de su ciudad, y dos períodos más de prácticas acreditadas en uno de los secretariados de la universidad, también en su ciudad. Posteriormente, por los convenios desarrollados por la asociación a la que pertenece en la actualidad, desarrolla un trabajo parcial, como prácticas de formación en otro centro oficial (3 horas diarias) durante seis meses. Aunque consigue los objetivos que se le proponen, el inesperado cierre del departamento en el que trabajó hace que cesen estas prácticas (1999-2000). Durante este período Marta realiza las tareas que se le encomiendan superando todas las dificultades: realiza fotocopias, se encarga del triturado de papel, de realizar taladro y archivo de nóminas, recados a diferentes departamentos y entrega de documentación. De tal modo que el informe de los responsables del programa de prácticas de formación es positivo.

Enseguida surgen nuevas prácticas, esta vez con una duración más prolongada: está trabajando en el departamento de personal de otro centro oficial durante tres años y medio (2000-2004). El mediador laboral revisa cada tres meses su trabajo y se encarga de asignarle tareas que van creciendo en complejidad: sella documentos, pega etiquetas, sobres, atiende al teléfono y tiene que pasar llamadas o tomar notas, además de seguir desarrollando las tareas anteriores. Llega el momento en que prescinde del mediador y queda bajo la supervisión del jefe del servicio. En este período se constata la constancia y tenacidad de Marta, su puntualidad y responsabilidad, se ha convertido en una trabajadora más. Todos los informes que se realizan sobre su trabajo son positivos.

Marta me ha contado lo que hacía en su trabajo: *Me levantaba a las siete y entraba a las ocho, yo hacía... triturar papel, archivar, y luego coger el teléfono...*

Entrevistadora .- *Y ¿te salía bien...?*

Marta.- *Sí eso sí... pero la trituradora...*

Entrevistadora .- *¿Qué?*

Marta.- *Que la gente me decía "no metas los dedos..."*

Entrevistadora .- *¿Te molestaba que la gente te dijera eso...?*

Marta.- *Eso era...*

Entrevistadora .- *Cuando tú ya eso lo sabías...*

Marta.- *Ya, ya... pues, sí ¡qué pesados!*

Entrevistadora .- *Cada vez hacías cosas más importantes...*

Marta.- *Ya... repartía las nóminas...*

Entrevistadora E.- *¡Qué contentos se pondrían!*

Marta.- *Claro...*

Finalmente, en el 2004 consigue su primer contrato por un año, es un "contrato de trabajo temporal para trabajadores minusválidos", como subalterna en el mismo centro oficial donde venía desarrollando sus prácticas de formación. En la entrevista le recuerdo esta situación de su primer contrato, también la situación anterior en la que ella se quejaba de trabajar sin cobrar:

Entrevistadora.- ... *porque hace ya mucho tiempo que me decías "¡estoy harta de trabajar y que no me paguen!"*

Marta.- *Ya, eso sí, me acuerdo... ¡por fin tuve nómina!... y ahora nada...cero.*

Entrevistadora.- *Y eso fastidia...*

Marta.- *Claro... eso era.*

Desde 2005, fecha en la que cesa su contrato ha compaginado la preparación de oposiciones con la Formación Profesional Ocupacional, realizando tres cursos: Informática, Atención al cliente y Monitora Socio Cultural. Pero ella echa de menos su trabajo y llega a decir en algún momento de la entrevista que la han defraudado; utilizando esta palabra con toda propiedad. Siente y expresa la sensación de frustración como "fastidio", porque, además, resulta difícil de entender por qué le renuevan el contrato a un compañero- también con discapacidad psíquica- y a ella no.

Entrevistadora.- *¿Por qué crees que se lo dieron a tu compañero y a ti no...?*

Marta.- *Yo sé trabajar y él no (...) Yo creo que X sabe trabajar... pero yo también (...) Lo que me fastidia...*

Entrevistadora.- *¿Qué te fastidia?*

Marta .- *Una persona...*

Entrevistadora.- *¿Tú hacías bien el trabajo?*

Marta .- *Eso sí, seguro que sí, con pelos y señales...*

Entrevistadora.- *¿Estaban contentos con tu trabajo?*

Marta .- *Eso fue antes...*

Entrevistadora.- *¿Cuando no te dieron el contrato no se portaron bien?*

Marta .- *Fíjate... ellos y la delegada...Yo creo que los de la asociación no se han portado bien...*

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

Entrevistadora.- *¿Tú crees que deberían haber hablado con esas personas que te fastidieron y no hablaron?*

Marta.- *Eso sí, seguro.*

Entrevistadora.- *¿Pero tú estás contenta con la asociación?*

Marta.- *Eso sí...*

Entrevistadora.- *Entonces...¿Tú crees que hay cosas que hacen bien y otras que no?*

Marta.- *Las dos formas.*

Entrevistadora.- *¿Tú crees que cuando le dijeron a tu compañero que sí, deberían haberte dicho que sí a ti también?*

Marta.- *Seguro... eso es lo que me fastidia...(...) Yo creo que X sabe trabajar y yo no*

E.- *¿Por qué, porque te han dicho que no? Si tú lo hacías bien ¿no?*

M.- *Eso sí...*

Entrevistadora.- *¿Cada vez mejor?*

Marta.- *Eso sí...*

Entrevistadora.- *Si lo hacías mejor...¿te deberían haber dejado seguir trabajando... así estarías contenta?*

Marta.- *Yo contenta estaba ya antes allí...*

Sus palabras dejan traslucir la falta de apoyo que ha podido sentir y el desconcierto que le supone que le den el contrato a un compañero y a ella no, así por una parte parece estar segura de hacer bien su trabajo, tal y como se lo han dicho e indican los informes, pero, por otro, el hecho de que no se lo renueven es como decirle que no lo hace bien...

5.- La vida de Marta

Si la trayectoria formativa y laboral de Marta es suficientemente significativa en cuanto a la consecución de las metas que se propone, pues en su caso está muy claro el interés por su trabajo, y su conciencia clara de que quiere un trabajo como el de sus compañeros y compañeras, su vida personal no es menos rica en retos. He tenido la oportunidad de observarla en las situaciones cotidianas y confirmar los datos que se destacan en los informes psicopedagógicos. Efectivamente, Marta es una mujer estable, que ha alcanzado unos niveles de autonomía que le permiten organizar su vida. Hacer referencia a cómo cuida su aspecto o mantiene en orden su cuarto, sería aludir a tareas que Marta superó antes de lo que lo hacen muchos/as jóvenes.

Más dice de ella su organización del día a día, con una agenda siempre repleta de cosas que hacer, pues siempre ha combinado el trabajo con otras actividades: informática, inglés, baile. Es muy extrovertida y sociable, por eso es muy fácil ser amiga de Marta, su nivel de lenguaje ayuda a una comunicación fluida. Maneja también el lenguaje escrito, de ello dan fe sus diarios: cada noche escribe en su diario lo más importante que ha sucedido en el día. También escribe cartas, incluso de protesta a las autoridades cuando se indigna por algunos temas como, por ejemplo, la ausencia de carril bici en su ciudad.

No sólo asiste a actividades formales en su tiempo libre, sabe organizarse para reunirse con amigas y amigos, pidiendo ayuda cuando la necesita. Elige los sitios a los que le gusta ir y hace valer sus decisiones – como se señala en uno de los informes: *tiene interés e iniciativa para relacionarse con la gente*. Por supuesto maneja los transportes públicos y sabe

utilizar el dinero. Es forofa de algunos/as cantantes de los que no se pierde sus conciertos y no es difícil sorprenderla en su cuarto, como a cualquier joven, cantando y bailando sus canciones.

Estos datos objetivos deben sumarse a los que puedo aportar del propio seguimiento de Marta en los últimos años: la he visto irse haciendo una mujer que expresa sus deseos de vivir un día fuera de casa; ahora que se presenta a un examen en una ciudad que no es en la que vive su familia, esto no parece ser un obstáculo. Su familia la anima, pues, aun sin saber cómo, tienen la confianza de que hallarán la forma de conseguirlo. Marta tiene planes para el futuro que incluyen la posibilidad de vida independiente:

Entrevistadora.- *¿Y qué vas a hacer con una nómina en condiciones? ¿ibas a seguir viviendo aquí?*

Marta.- *No sé, de verdad...*

Entrevistadora.- *¿Aquí o en otro sitio? ¿si hubieras sacado la plaza en otra ciudad qué?*

Marta.- *Irme allí, ya sabes...*

Entrevistadora.- *Igual en un piso como tu amiga ¿no?*

Marta.- *Ya, seguro...*

Entrevistadora.- *¿Te hace ilusión vivir por tu cuenta...?*

Marta.- *Eso sí.*

Entrevistadora.- *¿...o te gusta más estar con tus padres?*

Marta.- *No sé, de verdad...*

Entrevistadora.- *¿Te gustaría intentarlo?*

Marta.- *Eso sí.*

Entrevistadora.- *Para hacer lo que te diera la gana ¿no?*

Marta.- *Eso... lo has cogido...*

Entrevistadora.- *He sido yo la que lo ha dicho, pero eres tu la que lo piensas ¿no?*

Marta.- *Pues si... (risas)*

Entrevistadora.- *Lo que pasa es que no quieres que se lo diga a tu madre...*

Marta.- *Yo no... (risas)*

Entrevistadora.- *¿Se lo digo o no se lo digo?*

Marta.- *¡Qué no!... (risas)*

Entrevistadora.- *¿Te gustaría... eh? ¿Por qué?... Porque cuando te haces mayor ya vale de padres ¿no?*

Marta.- *Anda ya... (risas)*

Entrevistadora.- *¿Qué ibas a hacer tú sola?*

Marta.- *¡Chiquilla!*

Entrevistadora.- *Sí... ¿cómo te ibas a organizar? ¿o crees que los palitos de cangrejo nacen en el frigorífico?*

Marta.- *¡Ojú!*

Entrevistadora.- *¿Estás dispuesta?*

Marta.- *Yo eso no voy a hacerlo, yo voy a hacer un plato en condiciones, voy a hacer espaguetis.*

Entrevistadora.- *¿Todos los días espaguetis?*

Marta.- *Eso, todos los días...*

Entrevistadora.- *¿Ni una ensalada...?*

Marta.- *Eso si...*

Entrevistadora.- *¿Y qué mas...?*

Marta.- *Vamos a ver... es que voy a hacer un curso de cocina y voy a aprender...*

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

Entrevistadora.- *Ah... vale, vale, para manejarte en la cocina... porque lo de arreglar tu cuarto se te da estupendo...*

Marta.-... *de verdad...*

Entrevistadora.- *Pero no te he visto limpiando...*

Marta.- *¡Jo, qué rabia!*

Entrevistadora.- *¿Qué rabia por qué? ¿Tu limpias... la cocina, por ejemplo...?*

Marta.- *Una cosita... hasta mi madre lo vio...*

Entrevistadora.- *¿Qué?*

Marta.- *Cómo recogía yo sola...*

Entrevistadora.- *Ah... bien... o sea que vivirías tu sola sin problemas...*

Marta.- *Fíjate...*

Entrevistadora.- *¿Ibas a salir cada día?*

Marta.- *No... de lunes a viernes... trabajando... y los fines de semana.... salir, eso sí.*

Entrevistadora.- *De lunes a viernes... descansando después del trabajo...*

Marta.- *Eso es...*

Entrevistadora.- *Y a hacer las cosas de la casa...*

Marta.- *¡Me imagino!*

Entrevistadora.- *Y para todo eso hace falta la nómina...*

Marta.- *Me imagino...*

Entrevistadora.- *Y sin nóminas no hay planes...*

Marta.-... (risas).

He podido observar cómo Marta exhibía su primer contrato de trabajo, la he observado en la rutina de levantarse, ella la primera de la casa y salir corriendo para llegar puntual, la he visto volver cansada, la he oído comentar cosas de sus compañeras, comentar los desayunos, y sé que ha quedado con ellas algún día a la salida del trabajo. Recuerdo en torno a esta situación del primer contrato, una anécdota: su madre estaba escribiendo a su hermano y le dijo que le pusiera algo, era verano y las vacaciones estaban a punto de terminar, le puso: *vuelvo al trabajo qué rollazo*. Su madre se quedó sorprendida y dijo *¡Marta, con lo importante que es este trabajo!*, a mi me pareció que ella hacía el comentario que hacemos todos/as cuando se terminan las vacaciones, hablaba como una trabajadora más...

6.- Incidente crítico: El día del examen

Marta estaba bastante nerviosa, llegó desde su ciudad a la ciudad cercana donde se celebraba el examen y enseguida me enseñó en la lista -del aula en que le correspondía- su nombre. En la lista había cinco nombres, dos de las personas, incluida Marta tenían Síndrome de Down, otra tenía una discapacidad física, las dos restantes no logré conocer su situación. En otra aula estaban las personas con discapacidad auditiva y, finalmente en una tercera, aquellos con una discapacidad física que no les afectaba para las condiciones del examen.

A Marta la acompañaban sus padres y una amiga de éstos que le había ayudado a preparar el examen, así tuve la oportunidad de que me contaran cómo Marta había afrontado el proceso de preparación. Volver a estudiar siempre resulta difícil y era importante retomar los hábitos de estudio y entender la preparación como una nueva oportunidad de aprendizaje. Les preocupaba no sólo el tipo de examen (contenido, formato, etc), sino también si, realmente, era un examen adaptado o el mismo que para todas las personas con discapacidad que se habían presentado. Enseguida nos enteramos que el examen era idéntico para todas las personas que se presentaban, con o sin discapacidad, y que se habían organizado tres grupos especiales, uno de

ellos para las personas con discapacidad psíquica. Una situación que los posicionaba de partida en gran desventaja con respecto a los demás. Tal y como se había previsto el examen se prolongaría un 50% más del tiempo previsto y había en el aula una persona que les ayudaría a entender las preguntas en las que tuvieran dificultad.

El aula era un entrar y salir de personas que eran conscientes de que la situación les desbordaba: el presidente del tribunal, la persona responsable del servicio que presta el apoyo a las personas con discapacidad, una maestra especialista en Educación Especial, y aun dos o tres personas más. Una situación muy distractora para cualquiera que realiza un examen.

Los padres ya advirtieron de que si era el mismo examen para todas las posibilidades eran mínimas para las personas con discapacidad y, aunque les aseguraron que se les ayudaría, pude comprobar cómo la dificultad de las preguntas desconcertaron a Marta, así me lo hizo saber la especialista encargada de ayudarla. También me dijo en algún momento que estaba llorando. Esto era una muestra del desconcierto que tenía, pues el mismo hecho de que la ayuda se tradujera en instrucciones sobre la marcha, considero que la estaba perturbando aún más. Me dejaron pasar al aula como experta para observar la situación de examen, pretendía ver la marcha de cada una de las personas que lo hacían, además de calmar a Marta, al ser yo una persona conocida para ella. Salí enseguida porque mi presencia se prestaba a ser mal entendida, a pesar de que hablé con otros familiares, especialmente los padres y un hermano del otro joven con Síndrome de Down, que hacía su examen con mucha diligencia, no mostrando signos de nerviosismo o desconcierto.

Los padres del joven, al igual que los padres de Marta, se unieron para comentar la situación ante la que tenían tan pocas posibilidades de responder adecuadamente sus hijos. No sólo se trataba de responder a las preguntas, el paso de las respuestas correctas a una plantilla imposible dificultaba aun más la tarea. Les recordé a las personas de apoyo que les habían dicho a los padres que les pasarían las soluciones a la plantilla, pero me dijeron que esto no sería posible porque podía haber reclamaciones, en todo caso iban a procurar que las respuestas correctas estuvieran señaladas en la plantilla de modo adecuado. El examen se prolongó durante dos horas y veinte minutos. Cuando salió la persona que tenía una discapacidad física - a la que yo también conocía- le pregunté que tal le había ido, un hondo resoplido me indicó que no muy bien, y me dijo que le habían prometido ayudarle, explicarle lo que no entendiera pero que no lo habían hecho. Finalmente, salieron los dos jóvenes con Síndrome de Down: Marta bastante afligida, el otro joven bastante animado. Sus respectivas familias los recibieron alabando el haber conseguido hacer el examen y *seguro que muy bien...*

Pero la realidad es que Marta había pasado por una situación que no correspondía al esfuerzo realizado, y que se había hecho evidente que la adaptación no puede consistir en el tipo de medidas tomadas. No puede consistir en más tiempo para hacer algo que está por encima de tus posibilidades, se trata de plantear una prueba acorde con tus posibilidades, teniéndose en cuenta que se presentan personas con una experiencia laboral que avala su capacidad para desarrollar las tareas propias del puesto de trabajo objeto de la plaza.

Al igual que Marta, el otro joven está en paro después de trabajar tres años en una empresa privada. Como comentaban sus padres, siempre es lo mismo, cuando llega la hora del contrato definitivo los echan. Ellos estaban animando al chico diciéndole que si no sacaba esta plaza, pensara en el trabajo que había conseguido- de media jornada en el centro social de su barrio. Además, ya tenía que empezar a preparar otra prueba, esta vez para un ayuntamiento que

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo) convocaba plazas, acotando un cupo para personas con discapacidad física y otro para discapacidad psíquica.

No era el caso de este examen: aquí no había diferencia entre las plazas destinadas a personas con discapacidad psíquica y las demás, puesto que era la misma prueba para todos/as, y ese todos/as no sólo no consideraba las diferencias entre ellos y ellas, sino que además estaba hecha para los que no tenían discapacidad. La posición de las personas responsables del examen era la de estar de acuerdo con las objeciones que les planteábamos, pero remitiéndose a las normas administrativas que regían la realización de pruebas como algo inamovible. Por ello en algún momento se nos dijo: *tenéis que mirar más arriba*. A esto el padre de Marta respondió: *no, señora, con todo el respeto, estamos aquí y es aquí donde tenemos que plantear las dificultades que encontramos...*

Reconducir esta experiencia como un elemento positivo de aprendizaje es el paso siguiente para los padres de Marta que aun confía en que dentro de unos días, cuando salgan los resultados, esté aprobada, pues piensa en el enorme esfuerzo realizado más que en las dificultades de las preguntas que le han planteado -tal y como le ocurre a cualquiera que afronta un examen.

7.- Oportunidades y dificultades

Al entrevistar a la madre de Marta, partí de la consideración que me parecía obvia de las mayores oportunidades que existen ahora con respecto a situaciones pasadas, para hacer la siguiente pregunta: ¿en qué medida entiendes que se ha progresado? La respuesta pone de manifiesto lo inadecuado de mi planteamiento de partida:

... se desprende de tu pregunta: Imagínate un "regreso al futuro". Imagínate que entras en la máquina del tiempo y apareces en la Edad Media y te tratan entonces como se trataba a las mujeres... Ese es el error. Y esa es la lucha diaria de Marta. Pero vamos a ver ¿no dice la Constitución Española que todos los ciudadanos son iguales ante la ley?... No voy a citar más artículos... Pues no, hay que hacer leyes para los discapacitados y leyes para las personas dependientes. Bien, hechas están. Pero no se cumplen. Un ejemplo de ello es que en el acceso al empleo público el 5% corresponde a las personas con discapacidad y no es así y el 1% a personas con retraso mental leve y no es así.

Los padres de Marta consideran que las cosas han cambiado mucho, pero ellos han sido pioneros en abrir muchas puertas y esa lucha constante agota, porque lo que se está pidiendo es que se cumplan derechos reconocidos. En ese sentido, señala la madre de Marta un desfase entre lo que cabría esperar de las políticas y las prácticas que se derivan de ellas: *las prácticas sociales anteriores con personas como ellos les caen como una losa*.

...cuando nació nuestra hija nos dijeron que tendría que ingresar en un Centro. Las cosas han cambiado mucho. Yo siempre cuento cómo nuestra hija el mismo día que nació se encargó de desmentir a los médicos porque respondía a todos los estímulos y decía, como los demás niños, lo que quería.

Y así ha sido hasta ahora.

Ahí está el problema: Nosotros no sabíamos nada de lo anterior. Nosotros éramos padres por primera vez.

Estábamos ilusionados con nuestra primera hija. No sabíamos cómo había sido antes. La habíamos tenido para criarla y educarla con todos los derechos y desde entonces hasta ahora todo lo hemos tenido que conquistar. Primero nosotros y luego ella.

Nosotros abríamos la puerta con muchísimo esfuerzo y luchas sin cuartel, siempre en solitario aunque asociados porque el camino anterior, como tú has dicho, había sido otro y desde los CEE no nos apoyaba nadie, ni siquiera a través de las Escuelas de Padres, que lo intentábamos. Luchábamos y abríamos el camino con un nombre de Asociación detrás pero solos. Así ha sido y así sigue siendo. Estamos muy agotados, emocional y físicamente. Pero ella nos devuelve el ánimo y la capacidad una y otra vez.

(...)

Nuestro deber es que se beneficien como ciudadanos en todo. Con dignidad, es decir, con los mismos derechos que cualquier persona, por supuesto a un empleo.

No pueden menos las políticas que ir acordes con los tiempos y tal vez parezca que es así pero no lo es.

Tenemos que seguir conquistando (¿o reconquistando?) derechos porque, desde que vinieron al mundo, no parten de la misma situación. Las prácticas sociales anteriores con personas como ellos les caen como una losa.

La lucha ahora se vuelve descorazonadora porque nunca imaginaron que después de todo un proceso de integración, de formación, tuvieran que vivir estas situaciones en el proceso de acceso al empleo:

Fue muy difícil la etapa escolar. No había ley de integración, entré en un colegio público porque la maestra de preescolar, amiga, quiso tenerla. Luego, en cuanto empezó a tener que pasar cursos empezaron los problemas. Primero, el problema era ella, no podía estar allí habiendo CEE. Luego que los profesores no eran especialistas. Luego que no había recursos. Luego, una vez llegaron los recursos, tenía que salir del aula a recibirlos y ella quería estar con sus compañeros y no sola en el aula de apoyo. Lo comprendió. A ella le hemos hecho comprender muchas cosas. Otras veces no lo hemos intentado pues, aunque se las hubiéramos explicado, no las habría comprendido, como nosotros. Muchas veces nos alegramos de su ingenuidad y sobre todo de su sinceridad, como el otro día en el examen de la US cuando una persona de las asesoras le decía que lo importante en la vida era ser feliz y ella le respondió: ¡feliz ni papa!

Las personas con discapacidad psíquica o retraso mental leve o moderado tienen las peores dificultades en el acceso al Empleo Público por el propio Sistema de Oposiciones y la mala interpretación del Principio de Igualdad de oportunidades, a nuestro parecer.

Las oportunidades que a una persona como Marta habría que darle para participar en condiciones de igualdad en un concurso oposición, nunca podrán ser las mismas que para las personas que tienen una discapacidad funcional de otro tipo, sea esta la que sea. Han de ser diferentes y diferenciadas.

Pues bien, existe una legislación al respecto que contempla la concesión de adaptaciones de tiempo y medios y para su aplicación los tribunales de las convocatorias a las que hasta ahora Marta se ha presentado no han hecho aplicación de la ley. Es más, no saben cómo hacerlo. Y como no lo saben están esperando que haya aún más desarrollo. Como si la legislación tuviera que afinar hasta el extremo de decirles cómo hacer las adaptaciones (Hay casuística al respecto). Es como si a un cocinero le explicasen cómo tiene que hacer la tortilla de patatas.

La ley no puede descender hasta esos extremos.

La mayor dificultad la resumo en la falta de voluntad, de humanidad. Esto me lleva a la reflexión del comienzo.

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

La reflexión del comienzo es la que parte de la pregunta “¿vale la pena intentarlo?” y para la madre de Marta: *Son malos tiempos los que corren. No hay solidaridad sino soledad y están solos...*

Pero nosotros estamos con ellos y hemos de seguir con esta lucha. Solo que a veces no podemos y eso que nos consideramos privilegiados por tener recursos para reclamar, recurrir y hasta pleitear si es necesario pero es tan grande el esfuerzo que ni aún dedicándonos solo a eso podríamos. Yo dedico prácticamente el día a mirar convocatorias, leyes... para ayudar a mi hija. Hay veces que no puedo más. Esta es otra dificultad.

Le pregunto entonces por el papel de las agencias encargadas de gestionar las iniciativas de apoyo al empleo: *Sería estupendo que las personas que trabajan en ellos supieran lo importante que puede llegar a ser su trabajo...* Lo dice con pesar y argumenta su respuesta, porque de hecho está inscrita en una asociación y señala cómo se preocupan por Marta, pero, como se evidencia en la situación de examen vivida o en la respuesta a la no renovación del último contrato, no parecen estar para reivindicar esas situaciones.

Es curioso el juego de lo políticamente correcto: nuestros hijos son instrumentos de ese juego. Van rotando. Van pasando por la experiencia y olvidando lo aprendido en cuanto dejan de hacerlo: trabajan, dejan de trabajar y olvidan lo aprendido. Viven en un piso tres meses, dejan de vivir y vuelven a olvidarlo... ¿Eso es dar oportunidades? Eso a nuestro entender es sólo un juego, como jugar a las casitas...

Para ella, los profesionales insertos en las estructuras de apoyo para el acceso al empleo están en una situación parecida, en una situación de inestabilidad laboral a la espera de tener también su oportunidad: *adquieren experiencia en el trabajo con nuestros hijos y permanecen ahí, en el submundo del subsidio, si no son capaces de encontrar un trabajo mejor. De este modo es personal que se renueva constantemente...* Este submundo está relacionado con el modo en que las propias asociaciones están trabajando, arrogándose una representación que no les corresponde:

Las asociaciones no deberían arrogarse su representación. Sólo ellos mismos, y nosotros, sus padres, uno a uno... representarse y hacer valer sus derechos es algo que ha de hacer cada uno, es como cada persona, algo único. Los padres tenemos que ayudarles a hacer valer sus legítimos derechos sin que estos puedan hipotecarse por ningún tipo de prebendas...

La opinión parece aun más negativa cuando se refiere a los servicios de orientación: *De los servicios de orientación podría hablar horas y horas y además de no sacar nada en claro me pondría muy, muy mal.* Marta y su madre viven un continuo peregrinar por los diferentes servicios de la administración:

Al SAE va a sellar su tarjeta de paro. Solicitó la Renta Activa de Inserción y se la denegaron. El EVO, dependiente de la Consejería de Asuntos Sociales, según la ley, debe hacer el dictamen vinculante para la adaptación de las pruebas en las convocatorias, pero nada dice en ese papel sobre cuales son sus necesidades. Eso sí, la primera vez, un técnico del EVO acudió al examen. Bien cierto que para ser testigo de las dificultades que la prueba entrañaba para Marta, en la que no se le permitió el uso de la calculadora. También es cierto que Marta no es valorada por los Equipos Técnicos de Valoración desde el 2001.

El problema fundamental es la falta de conciencia sobre la necesidad de adaptaciones, la igualdad de derechos desde el reconocimiento de la diferencia:

Las adaptaciones de medios están contempladas por ley y no se hacen porque no entienden que los medios para las personas con retraso mental no son aulas con puertas grandes o ampliar el tiempo. Ya le puede dar usted una semana que si la pregunta del test es retorcida, ambigua, con trampa, ella no sabrá entenderla. Pero eso preguntáselo a ella mejor (...) Yo creo que ella sabe muy bien lo que quiere y te contestará...

(...) Recuerdo que te lo dije cuando contestaron a nuestro escrito solicitando las adaptaciones para el examen, que no nos concedió lo que solicitábamos conforme a sus necesidades. Esta era la segunda vez que pasaba, la primera vez fue la del Ayuntamiento, fue una situación humillante, Marta salió llorando de impotencia ante las divisiones con decimales... habíamos solicitado una calculadora. En esta ocasión temíamos que la experiencia se repitiera (como ha sucedido) y es ahí donde una se hace la pregunta... Luego cuando Marta sigue preparándose, coge los apuntes de su cuaderno y se pone a estudiar tenemos que ayudarla (...) Nosotros podemos tener la duda pero cuando ella tiene la ilusión por intentarlo...

8.- El objetivo: “una nómina en condiciones”

Le recuerdo a Marta la situación del examen para conocer su propia percepción del mismo, aun no sabe el resultado, pero lo ha revisado con sus padres y con la amiga que la ha ayudado y ha comprobado que ha respondido bien a 16 preguntas de 40.

Entrevistadora.- *¿Has preparado mucho el examen que hiciste el otro día?*

Marta.- *¡Ah! el del otro día... según pienso yo no sé si era fácil o era difícil...*

Entrevistadora.- *¿Por qué? ..En algún momento te pusiste nerviosa...*

Marta.- *Nerviosa estaba...*

Entrevistadora.- *¿Por qué?*

Marta.- *No me salía...*

Entrevistadora.- *¿y te ayudaban?*

Marta.- *Eso sí, pero no sé el nombre de esa persona...*

Entrevistadora.- *¿Por qué te pusiste a llorar?*

Marta.- *Porque no me salía...*

Entrevistadora.- *¿No te salía ninguna pregunta...?*

Marta.- *Estaba leyendo pero no me salía..*

Entrevistadora.- *Algunas sí...*

Marta.- *Algunas sí.*

Entrevistadora.- *Otras...*

Marta.- *Algunas sí, pero otras no...*

Entrevistadora.- *¿Eran difíciles de entender...?*

Marta.- *Era difícil*

Entrevistadora.- *Y largo el examen... ¿Muchas preguntas?*

Marta.- *Creo que eran cuarenta, no sé...*

Entrevistadora.- *¿Las preguntas de ordenador eran difíciles?*

Marta.- *¡Jo! Las de ordenador, seguro que sí.*

Entrevistadora.- *Porque tu sabes manejar el ordenador, pero que te pregunten es mas difícil ¿no?*

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

Marta.- *Ya...*

Entrevistadora.- *¿Contestaste bien las que te habías preparado mejor?*

Marta.- *Yo me sé hasta el teclado del ordenador... fíjate...*

Entrevistadora.- *¿había preguntas sobre el convenio, sobre todo eso de los permisos que te habías estudiado...?*

Marta.- *Eso sí...*

Dada la dificultad del examen el porcentaje de preguntas correctas es elevado, un 40%, pero se había producido la situación que temía su madre, la de experimentar, tal y como ella describe que había preguntas que no entendía, la sensación de frustración que le produce que no le salga bien la lleva a ponerse nerviosa, incluso a llorar. Marta ha hecho un gran esfuerzo, ha estudiado todo el verano, y eso de estudiar le cuesta:

Entrevistadora.- *¿Te gustó prepararte esas preguntas? ¿te gustó estudiar?*

Marta.- *A mí... estudiar...*

Entrevistadora.- *¿Te gusta?*

Marta.- *Me cuesta estudiar, chiquilla...*

Entrevistadora.- *Claro, y a mí, y a tu hermana, que también está preparando oposiciones...*

Marta.- *Mi hermana y yo, las dos estudiando...*

Entrevistadora.- *Todo el verano las dos hermanas estudiando... ¿y a ella también le cuesta trabajo...?*

Marta.- *A ella igual...yo no sé...*

Entrevistadora.- *¿Qué no sabes?*

Marta.- *Yo creo que mi hermana va a aprobar y yo no...*

Entrevistadora.- *Igual no apruebas porque tenían que ser las preguntas más fáciles...*

Marta.- *Seguro...*

Entrevistadora.- *Tu trabajas bien... pero el examen es diferente al trabajo...*

Marta.- *A mí me gustaría más fácil, pero difícil ni papa...*

Marta es consciente de la dificultad del examen, pero no por ello deja de percibirlo como algo que debía haber hecho mejor, quizás por eso dice que si no aprueba se dará un cate... Observo en ella cierto desánimo cuando le pregunto si lo intentará de nuevo, porque, como ella expresa, si no aprueba a la tercera será un problema.

Entrevistadora.- *¿Y si no apruebas?*

Marta.- *No sé, me doy un cate yo... yo sola...*

Entrevistadora.- *¿Cómo?*

Marta.- *Que me doy un cate...*

Entrevistadora.- *Para qué... lo que tienes que hacer es intentarlo de nuevo...*

Marta.- *Yo creo que no.*

Entrevistadora.- *¿No?*

Marta.- *Creo que no.*

Entrevistadora.- *¿Por qué?*

Marta.- *Porque es muy difícil.*

Entrevistadora.- *Pero... ¿si te lo ponen un poco más fácil?*

Marta.- *Seguro.*

Entrevistadora.- *Porque dice tu madre que enseguida dijiste "si no apruebo a la tercera..."*

Marta.- *Eso sí.*

Entrevistadora.- *¿Estás dispuestas a la tercera?*

Marta.- *Y si no apruebo la tercera... ya sabes...*

Entrevistadora.- *¿Qué?*

Marta.- *Un problema*

La invito a imaginar qué pasaría si en vez de suspender aprobara a la tercera. Su expresión cambia y su tono también, parece que está clara la secuencia: celebrarlo, incorporarse al trabajo y, sobre todo, “una nómina en condiciones”...

Entrevistadora.- *Igual la tercera es más fácil y apruebas, además, cada vez sabes más...*

Marta.- *Ya... me imagino...*

Entrevistadora.- *¿Y qué pasaría si aprobaras?*

Marta.- *¡Jo!*

Entrevistadora.- *Te imaginas que la tercera vez apruebas ¿Qué pasa?*

Marta.- *Pues invito a mi gran profesora, mi vecina que se llama X.*

Entrevistadora.- *Y luego de la invitación... al trabajo ¿y qué?*

Marta.- *A mi me gustaría.*

Entrevistadora.- *Y cuando tuvieras el contrato...*

Marta.- *¡Jolines! Una nómina en condiciones.*

Reconduzco el tema de intentarlo de nuevo y Marta me advierte que necesita unas vacaciones antes de hacerlo:

Entrevistadora.- *Así que hay que hacer otro examen...pero tu eres una mujer fuerte...*

Marta.- *¿Qué dices!*

Entrevistadora.- *Que te vas a poner a preparar el próximo...*

Marta.- *Me gustaría unas vacaciones...*

Entrevistadora.- *Estás un poco cansada de estudiar...*

Marta.- *Eso sí...*

Entrevistadora.- *Pero quieres trabajar y para eso tendrás que estudiar...*

Marta.- *¡Jolines... ya veo!*

Entrevistadora.- *No sé si te gusta estudiar o no...*

Marta.- *Yo creo que las dos cosas...*

La madre de Marta se incorporó al final de la entrevista y se planteó el tema de retomar el estudio para los próximos exámenes, al menos tiene dos en perspectiva. La intervención de la madre de Marta dio lugar al siguiente diálogo sobre cuándo empezar a estudiar, haciendo valer Marta su posición con respecto a la necesidad de unas vacaciones:

Madre de Marta.- *Por eso tienes que estudiar ¿verdad Marta?*

Marta.- *(dice que no con la cabeza)*

Entrevistadora.- *Es que Marta ha decidido no empezar a estudiar hasta que no termine el curso de informática, y estudiar sólo por las mañanas...*

Madre de Marta.- *¿Estás diciendo que no vas a estudiar?*

Marta.- *Cuando termine el curso, digo... (se refiere a un curso de informática que está haciendo)*

Madre de Marta.- *Pero, por las tardes ¿no?*

Entrevistadora.- *No, va a estudiar por las mañanas... por las mañanas estudia y por las tardes hará otras cosas... quiere tener tiempo libre por la tarde...*

Marta.- *¡Digo yo...!*

Madre de Marta.- *Pero, escúchame, vamos a ver...*

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

Entrevistadora.- *Lo tiene organizado perfectamente...*

Madre de Marta.- *¿Cuándo termine el curso de informática? ¿Cuándo termina el curso de informática?*

Marta.- *Yo creo que en noviembre...*

Madre de Marta.- *y... ¿Hasta noviembre tu no vas a empezar a estudiar...?*

Marta.- *Te lo digo, que lo voy a hacer yo sola...*

Madre de Marta.- *¿El qué?*

Marta.- *¿Que quiero estudiar, pero por la tarde no!*

Madre de Marta.- *¿Qué no vas a estudiar por la tarde... ?*

Marta.- *¡No! ... por la mañana sólo...*

Madre de Marta.- *... pero... ahora que estás en el curso...*

Marta.- *No, cuando termine el curso...*

Madre de Marta.- *¿Hasta noviembre?*

Madre de Marta.- *¡Seguro!...Yo soy una persona...*

Entrevistadora.- *Ella se ha organizado... y cuando termine estudiará por la mañana...*

Madre de Marta.- *Es que así no vas a tener tiempo para estudiar tanto como tienes que estudiar...*

Marta.- *Me está liando...*

Madre de Marta.- *Es que no vas a tener tiempo...*

Entrevistadora.- *Es que está agobiada, tiene que asimilar las cosas y se ha dado un tiempo...*

Marta.- *Me estás liando... (a su madre)*

Madre de Marta.- *Lo entiendo... acaba de salir de un...*

Marta.- *Has sido tu la que me estás liando... (a su madre)*

Madre de Marta.- *Vale, vale...lo que yo creo es que lo mejor en este caso... que no se presente...*

Entrevistadora.- *Pues que no se presente... tantas cosas a la vez...Ella ha hecho un esfuerzo grande, no ha tenido vacaciones de verano, quiere sus vacaciones y no tiene vacaciones... cuando termine el curso está dispuesta a estudiar a lo bestia otra vez... Pero ¡las tardes libres!*

Marta.- *¡Fíjate!*

Entrevistadora.- *Con lo que le gusta un bailecito...*

Marta.- *(risas...)*

Madre de Marta.- *No, no está claro...*

Marta.- *¡Jo!*

Madre de Marta.- *Tiene que haber tiempo para todo... Pues yo es que creí que ese curso terminaba mas tarde...*

Marta.- *Esta mañana me ha dicho XX que el curso terminaba en noviembre, con pelos y señales me lo ha dicho ella...*

Entrevistadora.- *Y ha venido ella ya programada...*

Marta.- *Eso es...*

Tal y cómo se muestra en este diálogo, Marta toma decisiones que sabe defender. Pero han de entenderse ambas posiciones, pues para la madre de Marta el problema es *que está claro que este es un camino que no puede tener marcha atrás: A ellos, ahora mismo... ¿qué les damos? ¿marcha atrás? ¿qué?*

Ahora es apremiante la necesidad de un trabajo remunerado, Marta ya estaba harta de trabajar sin cobrar, su madre piensa que aunque en las prácticas aprendió mucho fue un período demasiado largo, sobre todo si se tiene en cuenta que no culminaron con un contrato estable.

Además, si la única forma de acceder a un trabajo parece ser presentarse a las convocatorias de plazas y realizar las pruebas correspondientes, que poco tienen que ver con las tareas que tendrá que realizar, la estrategia a seguir necesariamente debería orientarse más que dominar estas tareas, a trabajar las técnicas de estudio para conseguir dominar el contenido de las pruebas.

Yo creo que el tema de las prácticas está bien, estaba aprendiendo mucho, pero se alargó mucho... eso es una barbaridad, eso es una manera de entretenerlos... que confunde a todo el mundo, porque la gente cree que están cobrando... igual debía haber estado preparando oposiciones... hubiera adquirido algo de técnicas de estudio y no... eternizarse ahí... en una situación... que... nada...

El ánimo por buscar soluciones convive con el desánimo que proporciona el tiempo invertido, el esfuerzo realizado, para al final encontrar tantas dificultades...

9.- Reflexiones compartidas

Tal y como han definido los sociólogos de la discapacidad, la discapacidad es una categoría social y política en cuanto implica prácticas en relación con las regulaciones y la lucha por la elección, potenciación y los derechos, una visión que supone una forma alternativa de considerarla, porque no se centra en la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias de la sociedad sino al fracaso del entorno social incapaz de ajustarse a las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos con carencias: *Ser discapacitado/a supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima* (Barton, 1998: 24).

Esta perspectiva cuestiona las percepciones tanto profesionales como públicas de discapacidad y supone mucho más que simples cambios en las cuestiones de accesibilidad y los recursos. Nos invita a reflexionar - y de ahí el interés de referirme a ella- sobre el modo en que se definen las diferencias, destacando el poder que ostentan grupos significativos para definir la identidad de otros. En el caso que nos ocupa, la situación del examen nos sirve para observar cómo se llega a considerar la necesidad de tres grupos ¿por qué estos tres grupos? si todas las personas integrantes de estos grupos tienen discapacidad, son diferentes ¿qué criterio se ha seguido para agruparlos? Se sigue considerando la diferencia como “particularidades de historias colectivas”, las personas con discapacidad auditiva, las personas con discapacidad física, las personas con discapacidad psíquica, desconsiderándose la diferencia como “diversidad experiencial”.

Como señala Barton (1998), el significado de la diferencia es un terreno de batalla política. En este trabajo tratamos de ver las dificultades que encuentran las personas con discapacidad psíquica para enfrentarse al acceso al empleo, pero este rótulo sólo nos servirá para marcar su situación de desventaja como colectivo con respecto a otro, no para conseguir que se reconozcan las necesidades de cada persona. Estratégicamente es un paso que encierra todo el peligro de manejar un concepto de diferencia que consiente políticas y prácticas que no reconocen la diversidad experiencial, lo que cada uno llega a ser, su propia identidad (un significado emancipador de la diferencia).

El desafío de las condiciones existentes es parte de la lucha necesaria para que las personas con discapacidad puedan alcanzar una participación efectiva en la sociedad, desarrollar

¿Vale la pena intentarlo? (dificultades de las personas con discapacidad psíquica para acceder a un puesto de trabajo)

una identidad propia positiva. La situación del examen que hemos descrito como incidente crítico nos desvela hasta qué punto las condiciones y normas impuestas afectan a las posibilidades de una persona con discapacidad, no sólo por imposibilitar el propio acceso, sino por hacerlo mediante un procedimiento que hace recaer sobre la propia Marta un fracaso que no es suyo. Cuando lo que realmente representa es el fracaso de un entorno incapaz de adaptarse a sus necesidades y aspiraciones. Ningún ejemplo mejor que este examen para mostrar cómo se experimenta la vulnerabilidad y la discriminación, vivida aquí por Marta en forma de desconcierto ante una prueba que desconsidera sus necesidades. Sólo tenemos que contrastar las recomendaciones que hace el informe psicopedagógico de la asociación que orienta y apoya a Marta con las circunstancias en las que se produce el examen, para observar que la realidad dista mucho de ser la que debería ser en cuanto a las adaptaciones necesarias que la legislación contempla. Como señalaba la madre de Marta, se trata de una cuestión de derechos y de dignidad y esto exige una política mucho más activa. La obtención de un puesto de trabajo es uno de los derechos que parece hoy por hoy una utopía para la mayoría de las personas con discapacidad psíquica.

Las prácticas no remuneradas son importantes, pero no pueden eternizarse, y mucho menos presentarse como un sustituto de un trabajo remunerado. Las prácticas deben tener un límite y no deben servir para retrasar el problema real que supone, tal y como aquí se ha expuesto, el acceso a un puesto de trabajo.

Marta y su madre han expresado ideas muy importantes que deberían ser tenidas en cuenta, pero sobre todo debería tenerse en cuenta la impotencia, la frustración, que provoca la falta de oportunidades, sólo explicable por la correspondiente falta de compromiso con una política que luche contra la discriminación. Pero no sólo hay que señalar el compromiso a este nivel político, sino también a nivel personal, cada profesional y cada persona que trabaja o convive con personas con discapacidad, está llamada a colaborar para quitar esa losa que cae sobre ellas con el peso de las prácticas sociales anteriores, como señalaba la madre de Marta. Ella considera que, en contra de lo que cabría pensar, corren malos tiempos, y alude a la necesidad de mayor voluntad y humanidad para afrontar estas situaciones de discriminación.

Una cuestión en la que es necesario profundizar en relación con el modo de luchar por los derechos de las personas con discapacidad es la del papel de las asociaciones y su representatividad. Es necesario preguntarse hasta qué punto cumplen su misión reivindicativa y si la representatividad que se arrogan, como señala la madre de Marta, no interfiere en una defensa de los derechos que se ha de dar en cada persona, como algo intransferible, algo independientemente del hecho de que las personas puedan unirse para defender causas comunes, siempre sin perder la capacidad de tomar decisiones sobre cuestiones que afectan a sus vidas.

La voz de cada cual es insustituible, no puede quedar sometida, debe reconocerse y ser reconocida en el diálogo con los otros. Sólo así aprendemos, sólo así nos comprendemos, sólo así podemos llegar a acuerdos sobre cómo avanzar. Cuando la madre de Marta dice que lo que sienten es que están solos, o cuando la propia Marta expresa que siente que la han defraudado, sus voces son implacables, ante ellas no hay pretexto posible: tenemos necesariamente que preguntarnos en qué medida somos responsables de que esto ocurra.

Referencias

- Álvarez Rojo, V. y García Pastor, C. (1998). Programa de transición escola-emprego. *Quinesia. Revista de Educación Especial* (publicada en gallego), 25, 26, 33-52. ISSN: 02125943.
- Álvarez Rojo, V. y García Pastor, C. (1999). Formación y orientación laboral de personas con necesidades especiales para su inserción profesional. Barcelona. Estel.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: Algunos temas nuevos. En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata, 19-33.
- García Pastor, C. y Alvarez Rojo, V. (1999). La transición escuela-trabajo con alumnos con necesidades educativas especiales. En J. Pallarés (Coor). *Estrategias para la atención a la diversidad*. Huelva: Hergué, 217- 223.
- García Pastor, C. (1998). Y después ¿qué? Programa de transición a la vida activa para jóvenes con necesidades especiales. En J.A. Torres (Ed.). *La innovación de la Educación Especial*: Jaén: Universidad de Jaén, 35-61.

Foro Vida Independiente: Nada sobre nosotros sin nosotros.

www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/manifiesto.html (16/9/2006)