

retos en investigación y tecnología educativas en el ámbito de las discapacidades

(Challenges in educational research and technologies in the field of disabilities)

Alfredo Fierro ■■■

Universidad de Málaga

Dos supuestos previos subyacen al análisis a continuación: uno, de hecho; otro, de valor. La suposición de hecho, histórica, es que las principales y más sólidas mejoras en la condición humana, en la liberación respecto a limitaciones impuestas por la naturaleza, han venido de la mano del conocimiento, en particular de un saber científico, centrado en las necesidades humanas; y han venido también de la mano de sus extensiones prácticas en forma de herramientas, técnicas, tecnológicas. Sin ciencia y sin técnicas, los "homo sapiens" de hoy, es decir, nosotros, seguiríamos viviendo en cavernas y muriendo antes de los 30 años. Una segunda suposición, consistente en un juicio de valor, se inspira en el aserto de Epicuro de que es "vana la ciencia que no contribuye a aliviar algún dolor humano". En otras palabras, y enlazando ambos supuestos: la ciencia, de hecho, ha contribuido, como ninguna otra institución social, a algo, al bienestar humano, a lo que –por principio de valor– está llamada a contribuir para no quedarse en conocimiento vano.

Así debía de suceder y así ha sucedido también en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad: de su educación, de las condiciones sociales de su

existencia como individuos y como grupo. La mayor parte de la mejora diferencial en sus vidas con respecto al pasado, incluso respecto a un pasado cercano, de hace sólo medio siglo, se ha debido a resultados de investigación y a avances tecnológicos. No es posible aquí, ni tampoco necesario, trazar un arco muy dilatado en la retrospectiva histórica para mostrarlo y para extraer de ello, en prospectiva y en consecuencia, cuáles son los principales retos de futuro en el campo de la educación de estas personas. Un formato muy simple, por tanto, rige la presentación que sigue, el de la clásica triple consideración: de dónde venimos, dónde estamos, a dónde nos encaminamos o podemos encaminarnos.

Como apropiado punto temporal de partida para la mirada retrospectiva y para realizar balance cabe tomar el decenio de los años 70. En ese momento se difundieron en Europa unos nuevos y prometedores principios, el de integración y el de normalización, preconizados por pioneros, como Wolfensberger (1972) y Bank-Mikkelsen (1991), muy influyentes ambos en el posterior curso de la educación y condiciones sociolaborales de las personas con discapacidad. Aunque no traducidas al castellano sus principales

obras, alcanzaron gran difusión dichos principios gracias a artículos, sea suyos, o bien acerca de ellos, sobre todo, en la revista *Siglo Cero* (Roehrer, 1977; Wolfensberger, 1986). Tuvieron, además, amplia acogida en España al calor de las extraordinarias expectativas de cambio social entonces existentes: algunas, utópicas o casi, derivadas de las amplias esperanzas despertadas en torno al agitado año 1968, todavía reciente; otras, en España, realistas y pragmáticas, asociadas a un periodo de transición política, que cifraba en la democracia la solución de los problemas sociales más acuciantes.

El principio de integración, válido en todos los espacios sociales, y no sólo en el escolar y el laboral, se opone a cualquier clase de marginación o discriminación que puedan sufrir las personas con discapacidad. Por "normalización", a su vez, se entendía el uso de los medios lo más normales posibles –"normales" desde una perspectiva cultural- en orden a establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean asimismo, y de hecho, lo más normales posible, y todo ello en referencia a una normalidad no sólo en el *qué* sino también en el *cómo*.

Los principios de integración y normalización habían sido propuestos de manera específica para lo que entonces se denominaba "deficiencia" o "retraso" mental, pero eran fecundos asimismo para otros tipos de discapacidad. Para los años 70, en España y en otros países, pueden darse por adquiridas algunas convicciones. Frente al antiguo prejuicio de que las personas con limitaciones mentales graves no eran, en rigor, sujeto de educación, solamente de adiestramiento, de instrucción, ahora se les considera educables en sentido propio, al igual que lo son las personas con discapacidad sensorial. Frente a planteamientos rancios, que

contemplaban la atención a las personas con discapacidad bajo el prisma de la caridad religiosa y de las obras de misericordia, ahora se la reivindica como objeto de justicia y de derechos sociales. La pedagogía, la didáctica, la instrumentación educativa que por ese momento comienzan a introducirse en la educación especial obedecen, además, a un criterio de gran generalidad, el de que la buena voluntad sola o el amor solo no bastan para educar. Hacen falta, además, los medios, las técnicas, la profesionalidad; es preciso un "saber hacer" educativo.

En el periodo de la transición política española, el plano de mayor insistencia en la acción relativa a personas con discapacidad fue el político. Algo antes de las elecciones del 15 de junio de 1977, representantes de diferentes fuerzas políticas, las que iban a ocupar prácticamente todo el arco parlamentario tras el paso por las urnas, así como de sindicatos y de movimientos ciudadanos, firmaron un "Documento para una alternativa democrática" en materia de discapacidad. Algunos años después, un mes antes de otras elecciones, las del 28 de octubre de 1982, que otorgarían mayoría absoluta al Partido Socialista, el Consejo Nacional de Minusválidos redactaba un "Manifiesto", que envió a los líderes políticos y a los medios de comunicación, y en el cual se insistía en el desarrollo y aplicación de la Ley de Integración de Minusválidos, y en la potenciación del Real Patronato de Educación y Atención de Deficientes. Estas dos reivindicaciones se referían precisamente a las medidas más importantes de la Administración en los últimos cinco años: la citada Ley, de abril de 1982, y la creación del Real Patronato en 1978. En ese quinquenio, por otro lado, se elabora y lentamente entra en marcha el Plan Nacional de Educación Especial, que como principios rectores en ella establece los principios

de normalización, integración, sectorización e individualización.

Desde el punto de vista de la atención a las personas con discapacidad, ese periodo de la transición podría considerarse como una etapa "cívico-moral". Por entonces no se desconocen los aspectos científicos y técnicos de esa atención; pero el énfasis recae en la conciencia social del problema, el cambio de actitudes en la sociedad, los derechos de esas personas y los cambios legislativos –y de prestaciones sociales- necesarios para atenderlas. Contemplada a cuarenta años de distancia, la línea editorial de una revista como *Voces*, seguramente la más reivindicativa en esa etapa, en años todavía inmediatos a 1968, respondía a hacerse portavoz de una cultura "de manifiesto", de un movimiento –en favor de personas con discapacidad- que parecía recién salido de la barricada. Pero los manifiestos solos no bastan y la política sola o la conciencia social tampoco bastan.

cambios producidos ■ ■ ■

El mundo de la discapacidad es muy ancho y variado, tanto que se diría dispar, y no sólo por el distinto grado de limitación en cada caso o por la eventual concurrencia de varias discapacidades. Por de pronto, abarca tres áreas que ni siquiera ellas mismas son internamente unitarias, sino heteróclitas: las discapacidades intelectuales, las sensoriales, las físico-motrices. Principalmente en estas últimas existen dos grupos bien diferenciados, según sean congénitas o resultantes de alguna enfermedad o lesión: diferencia asimismo pertinente en las discapacidades sensoriales. Por otra parte, también en éstas, aunque con otro criterio, se distinguen dos grupos, según se halle afectada la audición o la visión, con consecuencias y dificultades diferentes en la comunica-

ción y la educación. En el ámbito educativo y en el aprendizaje, la discapacidad intelectual sirve de prototipo y de banco de pruebas para todas las demás en el siguiente sentido: las personas con esa discapacidad experimentan especial dificultad para transferir, para generalizar y discriminar, actividades que constituyen la sustancia de la experiencia de aprender y, por tanto, de la tarea de enseñar. Sin riesgo de equivocarse, cabe asegurar: aquello que funcione en personas con esta discapacidad funcionará, no menos, en cualesquiera otros sujetos de educación. Las discapacidades sensoriales, por su parte, valen de prototipo en otro aspecto. Puesto que es a través de los sentidos como se recibe la información y la comunicación, también la de naturaleza educativa, cualesquiera mejoras en el acceso a la información y a los canales de comunicación en personas con discapacidad sensorial podrán redundar igualmente en otros educandos.

Aun acotando mucho el campo y tomando una sola categoría o subgrupo de discapacidades, la revisión de la investigación de ciencia y de tecnología, el señalamiento de retos de futuro en cualquiera de ellas, o en algún sector de ellas, daría materia suficiente no ya para una conferencia o un artículo, sino para un curso académico completo, para un grueso volumen y/o para una investigación de doctorado. Querer abarcarlas en común, y en una breve exposición, es no ya, en sí mismo, un reto, sino acaso una frivolidad. En la expectativa, sin embargo, de que no resulte frívolo, sino ilustrador acometer tal propósito, éstas son algunas líneas de lo que en educación ha sucedido, desde luego en España, pero no sólo en este país:

1. Un primer hecho y cambio significativo ha estado en el propio cambio de léxico en los términos utilizados. Las

palabras para designar a las personas contempladas –tales como “inválido” o “deficiente”– estaban sufriendo una fuerte erosión o, más bien, degradación semántica; estaban pasando de la denotación descriptiva –además, inapropiada– a la connotación despectiva, por no decir al insulto. En el momento actual, el término políticamente correcto es “discapacidad”. No es una voz como para despertar entusiasmo y puede en el futuro sufrir un deslizamiento semántico semejante al de las designaciones precedentes. Pero lo crucial está no tanto en una palabra u otra, cuanto en no sustantivar la limitación, no decir “minusválidos” o “deficientes”, y ni siquiera “discapacitados”, como si esto sólo les definiera, sino señalarles ante todo como personas, “personas con discapacidad”, de modo que la discapacidad se menciona después de resaltar su valor y capacidad como personas, aunque con tal o cual circunstancia limitadora.

2. Más importante aún que el cambio léxico, fue el paso de una perspectiva intrapersonal en la definición de la discapacidad a un enfoque interactivo, donde la discapacidad se define en relación a los recursos sociales, en particular a la educación. Es el enfoque de las necesidades educativas especiales. No se toma a ciertos niños como poco inteligentes o deficientes, sino como necesitados de una específica atención y estrategia educativa. En esta materia fue decisivo el “Informe Warnock”, realizado en el Reino Unido y llamado así por el nombre de quien coordinó el grupo redactor (Warnock, 1989, 1990). En el enfoque de necesidades educativas especiales, la educación es un bien al que todos tienen derecho, ningún niño ha de ser considerado ineducable, y los fines

últimos de la educación son los mismos para todos, independientemente de las capacidades

3. En los años 80 y 90, se va acabando la educación segregada, pero asimismo, y a la vez, pierden vigencia y pertinencia los principios de normalización e integración. Éstos empiezan a considerarse satisfechos, llevados a la práctica o, al menos, reconocidos en las leyes, mientras, por otro lado, aparecen insuficientes; y se comprende por qué: proponer integración presupone que está ya constituida la sociedad o la escuela sin algunos que debieran formar parte de ella. Por eso, el término empieza a ser reemplazado por el de “inclusión”; y en vez de hablar de escuela integradora se habla de escuela inclusiva, escuela de todos (Ainscow, 2001). Realmente, también en esto lo de menos son las palabras. Lo que importan son las realidades, lo que se halla en juego; y es esto: no se trata de integrar en –o de reintegrar a– una institución o un grupo ya constituido sin ellos; se trata de que desde el principio la colectividad los incluya. Ahora se supone y se exige que no exista ningún gesto previo marginalizador que luego necesite ser subsanado en un gesto de signo opuesto, reintegrador.
4. Igualmente, y no menos, el principio de normalización empieza a verse superado, trascendido; y no ya sólo por lo problemático de la noción misma de “normalidad”, sino porque al proyecto de homogeneización le sucede un proyecto diferente, el de diversidad: atender, tratar, cultivar, fomentar lo diverso. Durante un par de decenios, en torno a los años 60, se había creído que la escuela era capaz de nivelar desigualdades procedentes del medio social. Se confiaba incluso

en que ella, mejor que cualquier otra institución, podría actuar de modo revolucionario, contribuyendo a abolir las diferencias de clase socioeconómica. La historia posterior ha evidenciado, sin embargo, que la escuela, desde luego, no funciona de ascensor o de nivelador social. Ella, por sí sola, es incapaz de contrarrestar las desigualdades sociales, sólo, si acaso, de paliarlas. La escuela no consigue tampoco que una persona con discapacidad intelectual alcance las mismas metas didácticas que el resto de sus compañeros. También aquí se impone un realismo un tanto resignado, que no debería mudarse en frustración. Por otra parte, una aceptación realista no deja de tener sus riesgos: el principal, el de renunciar a metas que hace cuarenta años se juzgaban posibles. Pero la diversidad es, ella misma, muy diversa; y un realismo elemental obliga a reconocer que no siempre lo diverso, como tal, es deseable. No todas las diversidades son iguales: no todas son horizontales, como entre hombre y mujer, o entre personas de distinto color de piel; y no a todas, por tanto, hay que cultivarlas por igual.

5. Era razonable que la integración de alumnos con necesidades educativas especiales comenzara por las etapas obligatorias de la enseñanza. Posteriormente, y a medida que los niños crecían, había que plantearse también el paso a otras etapas educativas, al Bachillerato, a la Formación Profesional, a la Universidad. En los últimos años, los Institutos de Secundaria y las Facultades universitarias han mejorado notablemente la accesibilidad física de sus edificios y asimismo el repertorio de recursos didácticos para esas personas. A veces disponen de personal auxiliar cualificado, en especial, para estudiantes

con dificultades de audición: traductores del lenguaje oral al de signos para que alumnos sordos puedan seguir las clases. En la actualidad no es ya infrecuente que personas con discapacidad cursen estudios universitarios (Alcantud, Avila y Asensi, 2000). En el recorrido desde la enseñanza obligatoria hasta culminar una licenciatura en la Universidad ha habido incluso algún caso de estudiante con síndrome de Down, el del malagueño Pablo Pineda, quizá instrumentalizado por los medios y convertido, al propio tiempo, en fenómeno mediático.

6. En los últimos decenios, ha cambiado el modelo teórico de base y asimismo la tecnología educativa. En años 60, dominaba el conductismo, tanto en la teoría psicológica como en aplicaciones pedagógicas. Para el conductismo, toda conducta es aprendida; y, por tanto, toda conducta puede ser instaurada mediante los procedimientos adecuados, con independencia de las capacidades previas. Un artículo pionero de Bijou (1966) había creado extraordinaria confianza en las técnicas de modificación de conducta, que rápidamente se difundieron (Kauffman y Snell, 1986). La irrupción del conductismo supuso la aceptación acrítica del dogma de que presuntamente todo comportamiento podía ser subsanado, corregido, complementado. Llegó a cundir un sentimiento educativo en extremo optimista, basado en la potencia de los métodos conductistas de modificación del comportamiento: refuerzo, incentivo, moldeamiento, "prompting", guía, etcétera. Eso generó grandes expectativas también en educadores que no adherían al conductismo. No hace falta decir que las expectativas de entonces han quedado muy rebajadas y frustradas. Por otro lado, y en consonancia con la

evolución de la Psicología, cada vez más orientada a procesos cognitivos, han aparecido nuevas estrategias pedagógicas: de una pedagogía conductista, que apenas necesitaba de herramientas, se ha pasado a una pedagogía con intensa aplicación de medios audiovisuales e informáticos.

7. Como cambio decisivo y positivo, hay que valorar que la educación, la intervención en general, está cada vez más y más fundada en investigación. Antes de 1970, la investigación en España, aunque no ausente del todo era muy escasa. En 1969 se celebran las Jornadas Técnicas de Estudio sobre Problemas de Subnormales, que a su modo, con fuerte sesgo político, programaron y publicaron algunas ponencias con enfoque y valor de ciencia. A principios de los 80, el SIIS, con sede en Donostia/San Sebastián y luego también en Madrid, toma anuarios de finales de los 60 para abrir una serie editorial de Investigación Internacional (Guskin y Spicker, 1968 / 1981). Para estos años, por otra parte, se halla ya en marcha la investigación autóctona. Testimonio de ello, en el orden de las instituciones públicas, el CIDE, que, en sus funciones de centro oficial, estatal, de investigación educativa, ha desempeñado un notable papel subvencionando numerosos estudios en materia de discapacidad. A lo largo de varios años no sólo en número se han incrementado los estudios, también en calidad, como destacaba ya hace tiempo una revisión con balance de los mismos (Jurado y Sanahuja, 1997).

8. Se produce una compenetración entre distintas actividades pertinentes, antes aisladas, en especial entre investigación y evaluación. A esta última se le pide ahora igual rigor científico que

a cualquier investigación. Proliferan, pues, los estudios de investigación evaluativa, que abordan conjuntamente lo uno y lo otro, sin distinguir entre investigar y evaluar. Esta última, por otro lado, lo es no sólo de resultados, sino también de procesos y, precisamente entonces, evaluación continua. Se instaura el principio de "ninguna evaluación sin intervención"; y a la recíproca: "ninguna intervención sin evaluación". En coherencia con ello, la evaluación de personas se completa con la de programas (Esteve, Godoy, Rodríguez-Naranjo y Fierro, 1993), lo cual es muy conforme con considerar a las personas con discapacidad no en posición aislada, sino en el contexto de los programas en que se hallan insertas. La evaluación llega así al contexto escolar y a sus elementos constituyentes: currículo, adaptaciones curriculares, recursos didácticos, programas.

Las novedades mencionadas configuran realmente un cambio de paradigma, como ha señalado (Verdugo, 1994, 1996), tanto en discapacidad mental, como en otras discapacidades. El cambio, además, no ha sido sólo en los conceptos o en los modelos teóricos; también se ha producido en las prácticas. Dentro de ellas, a su vez, resalta, con carácter estelar, la asociada al extraordinario desarrollo de las tecnologías de la información y de la comunicación. Fue, primero, la introducción de medios audiovisuales; y ha sido luego, y sobre todo, la de programas en entorno informático: la enseñanza asistida mediante ordenador.

tecnologías de la información y la comunicación ■ ■ ■

Son variadas las tecnologías de ayuda ("assistive technology"): de órtesis y prótesis, tecnologías para la movilidad,

adaptaciones en vehículos de motor, en máquinas, en instrumentos. Sin ignorar el valor de otras tecnologías para la movilidad de personas con discapacidad y para la adaptación de máquinas e instrumentos en orden a su calidad de vida, seguramente lo que más cuenta en su desarrollo y realización como personas son las tecnologías específicas –alternativas, aumentativas, complementarias- de acceso a la información en discapacidad visual y auditiva y de instrumentos de comunicación activa en toda clase de discapacidad (Howell, 1997). Son tecnologías directamente relevantes para la educación y asimismo para la comunicación. Las tecnologías audiovisuales forman parte de las de información y comunicación. Todas ellas pueden y suelen ser indispensables en orden a educar y a aprender. Educación y comunicación se acercan hasta el extremo de que algunos autores funden ambas actividades en una sola: “edu-comunicación” (Rodríguez-Fuentes, 2007).

Estas tecnologías han cambiado profundamente el panorama educativo, didáctico, de instrucción en personas con discapacidad. En los años 70, se desarrollaban programas con lápiz y papel, así como de reconocimiento y manipulación de objetos, con finalidad ordenadora, organizadora (así, González Mas, 1978). Por esos años, sin embargo, estaban ya incorporados a la educación los medios audiovisuales, que se habían ido introduciendo lentamente: como innovación permanente y creciente, sin sobresaltos. Más rápida ha sido luego la incorporación del ordenador y de la informática, plenamente establecida en el decenio de los 90, con características, fines y medios específicos para cada discapacidad, y hoy con amplia bibliografía pertinente (Bahr, 1991; Fonoll, 1998; Margalit y Weisel, 1990; Rodríguez, 1998; Sánchez, 2004; Sánchez-Montoya, 1997; Sancho y otros, 2001).

Actualmente el instrumento más importante de las tecnologías de información y comunicación lo constituye el ordenador, aunque éste enlaza con las demás tecnologías. En él está lo más reciente y también seguramente lo más prometedor tanto en los programas educativos como en el desafío para la investigación. El medio informático proporciona información, conocimiento. Pero, además, es un medio de comunicación: sirve para comunicarse virtualmente con personas reales; pero, por otro lado, la propia interacción con el ordenador constituye ya una forma de comunicación con el entorno.

Las tecnologías amplían las posibilidades de comunicación. Conviene observar, sin embargo, que ni son de acceso fácil e inmediato para algunas personas con discapacidad, ni todas ellas de hecho las utilizan. El potencial comunicativo y educativo del entorno informático no siempre es aprovechado. Sobre la utilización efectiva del ordenador, el Informe de 2004 de la Fundación Auna la señala como frecuente o muy frecuente en más de un 80 % en personas con discapacidad sea física o visual, alrededor del 60 por ciento en las afectadas de discapacidad auditiva, y sólo un 45 en la discapacidad psíquica (Fundación Auna, 2004). En otro orden, el de personas con discapacidad que utilizan nuevas tecnologías en su trabajo, trabajan con ordenador o con nuevas tecnologías un 26 % de personas con discapacidad física, un 15 % con sensorial, y menos del 3 % con discapacidad psíquica (Zato, 2004). Estas últimas personas son las que quedan más al margen de las nuevas tecnologías.

Así, pues, entre la posibilidad y la utilización efectiva hay un paso intermedio, mediador, que ha dado lugar a un nuevo concepto-estrella en esta materia, el de: accesibilidad: acceso al ordenador, al

hardware y al software informático (CERMI, 2006; Martín, 2003). Con ello se produce una novedad en el plano mismo de los principios básicos que rigen la educación. Hasta casi ayer había unos problemas frente a los cuales se enarbolaban principios de integración y normalización: había que integrar y normalizar a las personas con discapacidad. Hoy esos mismos principios se han convertido en otro, el de accesibilidad, relativo al acceso no ya al espacio físico de la escuela, sino a los medios didácticos y, en particular, a las nuevas tecnologías (Zato, 2004). Y hay una doble vertiente en esa accesibilidad: a los propios instrumentos, al ordenador; a través de estos, a la información, al currículo, a la educación.

Los problemas de acceso al entorno informático son distintos según la discapacidad. Las personas con limitaciones motrices encuentran dificultades en los dispositivos de entrada de interfaz; los sensoriales en los de salida. Unas y otras necesitan periféricos alternativos. Ahora bien, en personas con estas discapacidades, una vez asegurada la comunicación o interacción con el sistema informático, se hallan en pleno y normalizado entorno educativo: su aprendizaje procede como el de cualquier otro estudiante o aprendiz. Es diferente el caso de las personas con discapacidad psíquica, las cuales encuentran su escollo en la complejidad cognitiva inherente a cualquier programa informático. La tecnología informática no basta para ellas. Ahí resulta obligado recurrir de manera complementaria a técnicas muy simples, derivadas de principios semejantes al de los programas tradicionales, tales como el desglosado de tareas complejas, el aprendizaje paso a paso y el refuerzo inmediato de cada logro adquirido. En estas personas, además, y por otra parte, permanecen las dificultades más generalizadas de aprendizaje, pese a los recursos tecnológicos; y

es en ellas donde se pone a prueba, más que en otras discapacidades el potencial educativo de las nuevas tecnologías.

Ejemplo interesante de programa informático para personas con discapacidad intelectual es el Sistema de Formación "Bit", fruto de una colaboración entre la Fundación Síndrome de Down de Madrid, Fundación Auna y Universidad Carlos III: www.proyecto-bit.org (puede verse asimismo en Pérez y Sánchez, 2002). Este proyecto, a su vez, y como cabe pedir a cualquier programa de esta naturaleza, tiene un soporte teórico. Se desarrolla en el marco de un modelo CAIT, iniciales que valen para: constructivo, autorregulado, interactivo, tecnológico (Beltrán y Pérez, 2003). Su contenido es contribuir a aprendizajes de -y con- herramientas informáticas, desarrollo de materiales didácticos disponibles en Internet, útiles para profesores, para formación de formadores, y para alumnos con discapacidad intelectual, que pueden aprender de forma directa.

Una reciente tesis doctoral (Valverde-Montesino, 2006) ha examinado los cambios obtenidos gracias a ese programa en 98 personas con discapacidad psíquica, la mayoría de ellas con síndrome de Down. La revisión bibliográfica registra en la literatura mejoras significativas en distintos campos: aprendizaje de colores, figuras geométricas, conceptos espaciales, resolución de problemas aritméticos, lectoescritura, habilidades cognitivas y sociales en general, autonomía, autoestima, reflexividad, atención voluntaria, consciente, comprensión de situaciones conflictivas (páginas 115-121). En el estudio, en cambio, no son muy alentadores. Se dan algunas mejoras muy localizadas en percepción de relaciones espaciales, en discriminación figura-fondo, pero apenas se dan en habilidades cognitivas generalizadas (véanse conclusiones en

páginas 327-330). Esos exiguos resultados ponen de relieve que la discapacidad intelectual sigue siendo el ámbito más difícil en la intervención educativa.

desafíos para la investigación y para la tecnología ■ ■ ■

El examen de la situación presente y pasada permite abordar los retos de futuro, unos retos, tareas por delante, que son también expectativas, algunas de ellas, por otra parte, ya en marcha, en proceso, y que no debieran quedar paralizadas o demoradas.

Desde los confesados supuestos de partida de las presentes reflexiones, el primer reto sigue siendo, obviamente, el de la investigación: apostar por ella, proseguirla, ahondar en ella, consolidarla. Otorgarle esta prioridad no obedece a un optimismo científico ingenuo e infundado, cual si la ciencia fuera capaz de arreglarnos la vida en todos sus problemas. Ni la ciencia ni la técnica lo solucionan todo. Sin embargo, sin optimismo gratuito alguno, de la investigación -y de la tecnología de ella derivada o a ella asociada- cabe seguramente aguardar, a la larga, bastante más que de la política. Cabe esperarlo y augurar así para el futuro, al igual que ha sucedido en el pasado. Verdad es que la investigación misma no es tan libre como suele presumirse de la propia política: se halla condicionada por ésta, la cual, a su vez, no siempre opera al servicio de la sociedad. La política, además, se halla mediatizada a menudo por intereses económicos, éstos, desde luego, rara vez humanitarios. Sin demagogia alguna cabe señalar, por ejemplo, que con el presupuesto del acelerador de partículas recién instalado (septiembre 2008) en Ginebra podrían producirse fármacos suficientes para abastecer hasta la última aldea en las regiones más pobres del planeta. La eco-

nomía y la política rigen mucho en qué dirección se procede a investigar, sea con fondos públicos, sea con inversión empresarial. Aun así, aun con todos esos condicionamientos, ciencia y tecnología, en su transmisión a todos los estratos y colectivos sociales, pueden conseguir la mejor democratización -la más sólida y duradera- de la humanidad. La ciencia es lenta, pero segura: no retrocede nunca en sus logros.

En el campo de las discapacidades, y en particular de la educación de personas discapacitadas, sigue habiendo muchos "agujeros negros", y no pequeños, de desconocimiento. La ciencia actual continúa siendo conocimiento de islotes en medio de un océano muy desconocido. Lo más turbador, a la par que esperanzador, frente a esos vacíos es que ni siquiera resulta posible imaginarlos, sólo presentir su existencia. En esto difiere mucho la conciencia científica actual de la de un siglo atrás. Por entonces se creía que la ciencia había trazado casi por completo el mapa de la realidad, del universo. "Las futuras verdades de la Física -decía en 1894 Albert Michelson, luego, en 1907, Premio Nobel- habrá que buscarlas en la sexta cifra de los decimales". Fue una predicción desmentida más tarde por los hechos, por la evolución de la ciencia. Ha quedado desmentida en la Física y todavía más en las ciencias biológicas, tan relevantes, todas ellas, para el mundo de la discapacidad y de las aplicaciones capaces de mejorar las condiciones de vida de las personas discapacitadas. El progreso en la investigación en biología -y siguiendo con la imagen recién recogida- no ha quedado cifrado en meros decimales de exactitud última, sino en números enteros, en lo más grueso de los conocimientos: en disciplinas y en tecnologías tan novedosas como la terapia celular, la medicina regenerativa, la nanomedicina, la biotecnología en general. La propia

neurociencia, aun con todos sus espectaculares progresos, se halla todavía en los comienzos. Los investigadores en ella -dicho sea en términos cuantitativos- reconocen comprender apenas un 15 ó 20 por ciento del cerebro y esperan en el transcurso de este siglo llegar a comprender, si no el 100 por cien, la totalidad, sí un 95 por ciento de esa totalidad (dicho sea esto último también para dejar un resto y asidero a los entusiastas del misterio).

El reto es, pues, colmatar los vacíos y agujeros de desconocimiento. Y en ello no habrá que quedarse en la ciencia e investigación directamente práctica o aplicada. Incluso cuando se dan urgencias en esta última, hay que reivindicar la investigación básica, que es o suele ser puntera en los descubrimientos verdaderamente grandes e influyentes a la larga. En la actualidad se está acortando mucho el tiempo de demora entre los hallazgos iniciales básicos y sus aplicaciones prácticas. Ha dejado, además, de ser tajante o neta la distinción entre el descubrir y el aplicar. En todo caso, habría de haber un equilibrio bien sopesado en las políticas de apoyo económico a una y otra clase de investigación. El matemático británico Ian Stewart decía que "una inversión de mil millones de dólares en matemáticas transformaría la existencia de la humanidad más que la misma suma en un acelerador de partículas o un enésimo ejercicio en una colección de sellos biológicos" (cita por Javier Sampedro en *El País*, 20-7-08).

Si de los horizontes grandiosos y ambiciosos de la biotecnología, la neurociencia, la nanociencia y la nanotecnología, se regresa a ras de tierra, al día a día de quienes trabajan e investigan en la educación de personas con discapacidad, cabe señalar un desafío, seguramente menor, pero no desdeñable en el orden del método y de las estrategias de estu-

dio: el de compaginar variados tipos de investigación y complementar unos con otros, en particular, la investigación cualitativa, hoy dominante, con la cuantitativa y la de mera observación con la experimental. En las discapacidades existe seria dificultad para estudios de grupo por el carácter heterogéneo y la variabilidad interna de cualquier colectivo, con la frecuente imposibilidad de obtener muestras amplias, suficientemente representativas, y luego, en consecuencia, de generalizar al total del colectivo. Como sucede en cualquier investigación educativa, siempre hay muchas -demasiadas, se diría- variables en juego; y resulta bien difícil compaginar el punto de vista holístico -de la persona completa, de cada persona- con el del detalle de cada capacidad concreta del individuo o de cada elemento de un programa de intervención, que debe ser aislado de otros factores para un estudio riguroso.

A ras de suelo todavía: España dedica a investigación sólo un 1.2 % de su PIB. Cuestión crucial, además, es no sólo cuánto se gasta, sino en qué se gasta. Sin pretender dictaminar sobre direcciones prioritarias de política científica y de investigación, cabe hacer la pregunta: lo que los planes I+D+I favorecen ¿procede en el sentido de Epicuro, el de contribuir a aliviar algún dolor humano, alguna limitación? Mientras haya en el mundo tanto sufrimiento y carencias gratuitas e indebidos, toda investigación que se ordene a eso debiera ir por delante de la investigación en otros campos. En un examen crítico de prioridades político-científicas, hay que preguntar a quién proporciona beneficios la investigación y, en particular, la investigación subvencionada con fondos públicos. La investigación militar ha mejorado la capacidad mortífera de los ejércitos, pero no ha reducido las guerras. La investigación agronómica no ha reducido el número de hambrientos

sobre la faz de la tierra.

En las sociedades desarrolladas, la tecnología es también objeto de la investigación de ciencia, a la vez que resultado de ella. Se da una relación recíproca: la ciencia aplicada ha creado esos objetos; y, después de crearlos, puede y debe aplicarse a ver cómo funcionan. Los instrumentos de toda clase, desde la rueda hasta el ordenador, forman parte de esa clase de "objetos" -los creados por el hombre mismo- para cuyo estudio y conocimiento ideó Simon (1969 / 2006) el concepto de ciencias "de lo artificial" por contraposición a las de la naturaleza. En el espacio de esos objetos de estudio, de las ciencias de lo artificial, ciencia y tecnología se funden: la investigación básica no se distingue de la aplicada, tecnológica.

En las tecnologías de información y comunicación se cifran grandes expectativas, pero justo en las expectativas residen también los desafíos, aquí, especialmente, el de fomentar la accesibilidad a tales tecnologías: sobre todo, al ordenador, a los dispositivos de interfaz, tanto en los aspectos físicos como en los cognitivos. Los problemas de acceso son distintos en cada tipo de capacidad y a veces hacen falta sofisticados dispositivos para resolverlos. Pero otras veces se requiere simplemente imaginación y no técnicas sofisticadas. Ha habido y hay "inventos" muy simples, que no necesitan de alta tecnología, y que contribuyen a enriquecer la educación y la vida de personas con discapacidad: una simple barra a la que asirse le basta a una persona sin visión para poder caminar y para subir a una montaña.

Cabe esperar mucho de las tecnologías de información y comunicación; pero debe esperarse con realismo. Las nuevas posibilidades que aportan no están exen-

tas de nuevas dificultades, por varias circunstancias. Los intereses de las personas con discapacidad no siempre coinciden con los que prevalecen en las empresas productoras de material informático de hardware y de software, y en las propias redes informáticas. Éstas han de afrontar un dilema: o bajo coste, para instrumentos y programas no accesibles a todos; o alto coste para hacerlos accesibles, pero entonces baja rentabilidad empresarial. Es aquí donde ha de intervenir una política de subvenciones para la adquisición de esos instrumentos y programas.

Incluso con independencia de su comercialización, por razones de accesibilidad, los medios audiovisuales e informáticos, de manera un tanto paradójica, no sólo abren, también cierran posibilidades a las personas con discapacidades sensoriales y otras. La brecha digital puede incluso ensancharse para ellas, al no poder extraer de esos medios todo el potencial que, en cambio, otras personas sí que extraen. Si se quiere ver en perspectiva de diversidad, ese riesgo no alarmará tanto: la brecha será un aspecto más de la diversidad. Pero en una perspectiva -que no debiera nunca abandonarse- de comunicación recíproca, de medio social y cultural compartido, y no ya sólo de homogeneidad niveladora, puede resultar preocupante. Naturalmente, el desafío de futuro está en potenciar lo positivo de esas tecnologías, las cuales, sin embargo, no constituyen una panacea, frente a toda clase de problemas.

En el campo de la atención a las necesidades educativas especiales, el desafío hoy es que el estudio y la práctica en ellas lleguen a ser punteros, mejor dicho, que se mantengan en ello, igual que históricamente lo fueron en el pasado. La educación por entonces llamada "especial" estuvo mucho tiempo en vanguardia, hasta el punto de que hallazgos suyos se

incorporaron luego a la educación general. Es una posición que merece mantenerse; y a contribuir a ello están llamadas instituciones públicas como el CIDE e Institutos Universitarios, como el INICO salmantino, que en su calidad de Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, tiene entre sus funciones tanto formar profesionales, como promover la investigación. Importa fomentar el estudio científico de la discapacidad, principalmente en los terrenos hoy punteros, sea en ciencias biológicas, sea también en las tecnologías de comunicación y educación.

En el ámbito educativo, como en los demás, en el transcurso de treinta años han cambiado mucho las condiciones sociales. En España, en ese tiempo, las adaptaciones mayores en el currículo educativo han tenido que ver con las discapacidades. El interés social y didáctico parecía confluír en la dirección de ocuparse de ellas. Hoy son otros los problemas acuciantes en primer plano. La fuerte presencia de hijos de inmigrantes ha modificado profundamente la correlación de fuerzas y las demandas en la escuela. Ha surgido un nuevo desafío, derivado del nuevo contexto social –una sociedad crecientemente multiétnica– en el que la escuela se ubica. Ésta tiene ahora otras connotaciones que la hacen mucho más compleja: niños y jóvenes de otros países, sin dominio del castellano o de la lengua vehículo de la enseñanza. La incorporación, integración, inclusión de alumnos de otras lenguas maternas y culturas se añade a la de las personas no ya sólo con discapacidades, sino con simples dificultades o trastornos del aprendizaje.

Con ello se amplía mucho el espectro de la atención a la diversidad, a la vez que se desdibuja la distinción entre educación normal y especial. El reto aquí es que los nuevos tipos de necesidades educativas especiales no desplacen a personas con discapacidad.

La educación, por otro lado, no es aislable de otras actividades relativas a la discapacidad, como la prevención, tanto la perinatal cuanto la relativa a trastornos cerebrovasculares y a accidentes de toda clase (de tráfico, laborales, domésticos). En la actualidad, en personas jóvenes entre 15 y 30 años, más de un 80% de los casos de discapacidad motriz se debe a accidentes de tráfico. En estos accidentes la prevención tiene también un elemento educativo: la educación vial. En trastornos y enfermedades cerebrovasculares desempeña asimismo un importante papel la educación para la salud y la observación de pautas de conducta saludables. Por último, o, más bien, desde el principio, las discapacidades congénitas, sean del tipo que sean, incluidas las anoxias cerebrales en el momento del parto, son las que más necesitan de investigación biológica y médica.

El mayor reto en 2009 sigue siendo la discapacidad intelectual grave. Hace veinte años, un artículo en *Siglo Cero* (Miles, 1988) ya lo decía. Ha mejorado mucho su condición. Pero ése sigue siendo el último desafío. Quizá porque la condición humana es la misma con tecnologías refinadas y sin ellas. Y el desafío sigue pendiente: para ellos y para quienes tratan de ayudarles, de educarles.

Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Alcantud, F., Avila, V. y Asensi, C. (2000). *La integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. Universitat de Valencia, Servei de Publicacions.

Bahr, C. (1991). *Using computer assisted instruction effectively in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. Londres: Jessica Kingsley.

Bank-Mikkelsen, N. (1991). *Condiciones de vida para personas con deficiencia mental*. Palma de Mallorca: Liga Internacional de Asociaciones en favor de Personas con Deficiencia Mental.

Beltrán, J. y Pérez, L. (2003). *Experiencias pedagógicas con el modelo CAIT*. Madrid: Fundación Encuentro.

Bijou, S. W. (1966). A functional analysis of retarded development. En: N.R. Ellis (Ed.) *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. I. Nueva York: Academic Press.

CERMI, Comité Español de Representantes de Minusválidos. (2006). *Accesibilidad de la Televisión digital para personas con discapacidad*. Madrid: CERMI.

Esteve, R., Godoy, A., Rodríguez-Naranjo, C. y Fierro, A. (1993). Program evaluation use: An empirical study. *European Journal of Psychological Assessment*, 9(2), 77-93.

Fierro, A. (1987). El paradigma test / entrenamiento / retest en estrategias cognitivas de retrasados mentales. *Siglo Cero*, 109, 26-39.

Fonoll, J. (1998). Informática y los alumnos con necesidades educativas especiales. *Comunicación y Pedagogía*, 150, 14-17.

Fundación-Auna. (2004). *e-España 2004: Informe anual sobre el desarrollo de la Sociedad de la Información en España*. Madrid: Fundación Auna.

González Mas, R. (1978). *Adiestramiento y maduración mental*. Madrid: Científico-Médica.

Guskin, S. L. y Spicker, H. H. (1968-1981). Educational research in mental retardation / La investigación educativa en torno al retraso mental. En: N.R. Ellis (Ed) *International Review of mental retardation / Investigación en retraso mental: panorama internacional*. Nueva York / Madrid: Academic Press / S.I.I.S.

Howell, R. y Navarro, J. I. (1997). Ayudas tecnológicas en las aulas de integración de alumnos con necesidades educativas especiales. *Revista de Educación*, 313, 313-324.

Jurado, P. y Sanahuja, J. M. (1997). La investigación en educación especial: tendencias y orientaciones. *Educar*, 21, 105-104.

Kauffman, J. M. y Snell, M. E. (1986). Tratamiento de la conducta de los retrasados profundos. *Siglo Cero*, 104, 18-29.

Margalit, M., y Weisel, A. (1990). Computer-assisted social skills learning for adolescents with mild retardation and social difficulties. *Educational Psychology*, 10(4), 343-355.

Martín, P. y Luengo, S. (2003). *Accesibilidad para personas con ceguera y deficiencia visual*. Madrid: ONCE.

Miles, M. (1988). La deficiencia mental profunda: el último desafío. *Siglo Cero*, 116, 16-27.

Pérez, L. y otros. (2002). *Proyecto BIT: tecnología y necesidades educativas especiales*. Madrid: Fundación Auna.

Rodríguez-Fuentes, A. y Gallego-Ortega, J. L. (2007). Socialización y edu-comunicación mediáticas para personas con deficiencias sensoriales. *Revista Iberoamericana de Educación*, 43(6), 3-14.

Rodríguez, R. A. (1998). La informática y la atención a la diversidad. *Comunicación y Pedagogía*, 150, 93-97.

Roeher, G. A. (1977). Los principios de normalización e integración. *Siglo Cero*, 49, 9-15.

Simon, H. A. (1969-2006). *The sciences of artificial / Las ciencias de lo artificial*. Cambridge, Mass / Albolote (Granada): M.I.T. Press / Comares.

Sánchez, A. (2004). *Tecnologías de la información y comunicación para la discapacidad*. Málaga: Aljibe.

Sánchez-Montoya, R. (1997). *Ordenador y discapacidad*. Madrid: CEPE.

Sancho, J. M., y otros. (2001). *Apoyos*

digitales para repensar la educación especial. Barcelona: Octaedro.

Stainback, S. y Stainback, W. (1999). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Valverde-Montesino, S. (2006). *El aprendizaje de las tecnologías de la información y la comunicación en personas con síndrome de Down*. Unpublished doctoral dissertation, Complutense, Madrid.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental. *Siglo Cero*, 153, 5-24.

Verdugo, M. A. (1996). *Personas con discapacidad*. Madrid: Siglo XXI.

Warnock, M. (1989). *Una política común de educación*. Barcelona / Madrid: Paidós / M.E.C.

Warnock, M. (1990). Informe sobre necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 130, 12-24.

Wolfensberger, W. (1986). El debate sobre la normalización. *Siglo Cero*, 105, 12-28.

Wolfensberger, W. (1972). *Citizen advocacy for handicapped, impaired, and disadvantaged*. Washington: President's Committee on Mental Retardation.

Zato, J. G. (2004). *El acceso de las personas con discapacidad a las nuevas tecnologías*. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales.