

El movimiento asociativo de familias y atención educativa a las personas con discapacidad intelectual: ANFAS 1961-2007

Maria Jesús Álvarez Urricelqui
Universidad Pública de Navarra

Aunque pueda parecer evidente el papel de ayuda mutua de los movimientos asociativos como las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual, no ha sido éste su único cometido. En la evolución de la atención educativa a este colectivo de personas con discapacidad intelectual las asociaciones de familiares han cumplido diversas funciones orientadas siempre a garantizar los derechos de estas personas. Las funciones más importantes han sido las siguientes: ayuda mutua entre familiares, creación y gestión de centros y servicios para las personas con discapacidad intelectual, sensibilización social, reivindicación ante los poderes públicos, etc. Según los momentos sociales se ha puesto más énfasis en unas funciones que en otras.

La evolución conceptual de la discapacidad, de los modelos de atención y la aprobación de la normativa correspondiente se ha producido por el impulso de diversos agentes: han abierto camino los avances científicos liderados por personalidades de relevancia y, a veces, por organizaciones científicas; se han asentado gracias a la aprobación de normas legales que progresivamente han ido garantizando el ejercicio de los derechos a las personas con discapacidad y, en todo este proceso, ha sido también importante el papel llevado a cabo por el movimiento asociativo, como ha puesto de relevancia López Torrijo¹:

1. López Torrijo, M. (1999) *Textos para una Historia de la Educación Especial*. Tirant lo blanch. Valencia. p. 241.

“...último período de la educación especial, que los historiadores franceses llamarían la “historia del presente” y que en nuestro ámbito significa el auténtico giro copernicano de la educación de las personas con discapacidad: el paso de la educación segregada –significado por los centros específicos y que tiene, a su vez, su origen en el modelo médico de atención– a la educación normalizada, representado por el movimiento de la integración. Este movimiento tuvo su origen en las demandas de los padres de los niños discapacitados que no se resignaban a que sus hijos recibieran una educación al margen de los restantes compañeros, asegurando de este modo su futura marginación y que, sobre todo, consideraban que el medio escolar normalizado es el más rico, el más natural y el único que puede asentar las bases de un desarrollo normal. A la vez el acceso a la escuela normal significaba para ellos una aproximación a la igualdad de oportunidades y de derechos.”

Entre las entidades sociales es imprescindible destacar el papel desarrollado por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y otras Discapacidades del Desarrollo que, junto con la Organización Mundial de la Salud, son los dos referentes científicos para la conceptualización de la discapacidad y cuyas clasificaciones que ayudan al diagnóstico y tratamiento de este colectivo.

El movimiento asociativo de familias de personas con discapacidad intelectual a nivel internacional

En el movimiento asociativo de familiares y amigos de las personas con discapacidad el liderazgo en el ámbito internacional ha sido ejercido por la Liga Internacional de Asociaciones para Personas con Deficiencia Mental (denominada en la actualidad Inclusión Internacional) que ha llevado a cabo ingentes tareas de sensibilización social, de formación y de creación de un estado de opinión, que hiciera posible los cambios sociales. Esta entidad, que fue fundada en 1960, continúa con un amplio volumen de actividad integrando a más de doscientas asociaciones de más de cien países². Como organización de base compuesta por familias, autogestores y ciudadanos, representa a 60 millones de personas con discapacidad intelectual y sus familias en el mundo, y actúa para proteger sus derechos humanos. Es una de las organizaciones no gubernamentales más importantes en el campo de la discapacidad, en estrecha cooperación con Naciones Unidas y sus agencias especiales, así como con otras organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales. En 1988 se constituyó, *Inclusión Europe*, con la finalidad de aumentar las oportunidades para las personas con discapacidades mentales y sus familias como verdaderos ciudadanos en el ámbito de la Unión Europea, logrando, a través del Foro Europeo de la Discapacidad (FED), asesorar a la Comisión Europea y miembros del Parlamento Europeo sobre el tema de la discapacidad³.

El movimiento asociativo en España

En España el movimiento asociativo surgió a partir de 1959, fecha en la que se creó en Valencia la Asociación Pro Niños Anormales, ASPRONA, a las que siguieron otras si-

2. Información recogida el 20 de diciembre de 2008 en la página: www.inclusion-international.org.

3. Información recogida el 20 de diciembre de 2008 en la página: http://www.inclusion-international.org/sp/about_us/history_of_ii/index.html y en la página: www.inclusion-europe.org.

milares en la mayoría de las provincias. Agrupaban a padres sin formación, sin recursos y desesperanzados, que comenzaron a compartir sus problemas y a elaborar propuestas de mejora de la vida para sus hijos y a realizar numerosos actos de sensibilización social. Para 1964 veinte asociaciones se unieron para tener voz a nivel nacional dando lugar a la Federación de Asociaciones Pro-subnormales–FEAPS⁴:

“Las asociaciones nacieron como respuesta a la necesidad que sentían las familias de no estar solas, de compartir con otras las vivencias y las preocupaciones derivadas de la existencia de una persona con discapacidad en su ámbito familiar. También pretendían que la sociedad conociera un problema que hasta ese momento se mantenía oculto en los hogares y que era percibido desde la calle como algo vergonzante. Las familias se convirtieron así en un elemento que lucha contra esa visión negativa y marginadora, y comenzaron a demandar de los poderes públicos soluciones para sus hijos. Éstas se centraron, de manera preponderante, en la educación y la asistencia, aunque sin tener excesivamente claro cuál era la solución adecuada. En todo caso, los padres y las madres estaban convencidos de que se podía hacer algo, y que estas personas no tenían que estar en instituciones psiquiátricas ni tampoco recluidas en sus domicilios. La unión de las veinte asociaciones que crean FEAPS estuvo motivada por la necesidad de tener una voz, si no única sí al menos coordinada, ante los poderes públicos que, hasta ese momento, desconocían el problema y que en los contados casos que ofrecían soluciones, éstas tenían una orientación preponderante, si no única, de carácter psiquiátrico”⁵.

En cuarenta años de funcionamiento la realidad social de las personas con discapacidad ha evolucionado mucho y en estos momentos FEAPS –Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual– es un amplio movimiento de base civil, articulado en federaciones por comunidades autónomas, considerado entidad de utilidad pública y con numerosos reconocimientos sociales⁶. Desde sus inicios el movimiento asociativo español estuvo vinculado al movimiento internacional. Participó en 1968 en la asamblea general de la ILSMH, que durante su Congreso Mundial en Jerusalén, aprobó la Declaración de los Derechos Generales y Sociales de los Retrasados Mentales, base de la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* de Naciones Unidas que, durante muchos años, fue el instrumento internacional más importante respecto a los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual⁷. También apoyó desde el primer momento las ideas de integración y normalización debido a los contactos internacionales que permitieron que expertos de países pioneros –de Estados Unidos y Escandinavia– vinieran a España a explicar las novedosas formulaciones y su viabilidad. Estos nuevos enfoques orientaron la redacción del artículo 49 de la Constitución y la propia LISMI en la que FEAPS, junto con otras organizaciones, tuvo un papel importante⁸.

4. Una visión de conjunto de los objetivos, actividades y preocupaciones de FEAPS puede verse en su órgano de expresión *Voces* que desde 1970 se ha editado con diferente formato y periodicidad. En la actualidad tiene una periodicidad bimestral. Puede consultarse en la página www.feaps.org.

5. Entrevista a Paulino Azúa en la revista *Canal Down 21* (2004) en la página: www.down21.org.

6. Acuerdo del Consejo de Ministros de 20 de marzo de 1970, Cruz de oro de la Solidaridad Social por Orden Ministerial del 14 de diciembre de 1990 y Medalla de plata al Mérito Social Penitenciario, en 2005.

7. Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, proclamada por la Asamblea General en su resolución 2856 (XXVI), de 20 de diciembre de 1971.

8. Sus principales logros quedan reflejados en las respuestas de Paulino Azúa, gerente de la organización, en una entrevista realizada por la publicación *Canal Down21* en el año 2004. Información en la página www.down21.org.

Desde sus primeros momentos el movimiento asociativo impulsó y respaldó numerosas medidas en torno a la atención educativa de las personas con discapacidad entre las que quizá es preciso destacar en un primer momento la demanda de una formación especializada de los maestros, que se logró a través de la puesta en marcha, en la década de los sesenta, de los cursos de especialización en pedagogía terapéutica, así como el hecho de vincular a las obras sociales de las cajas de ahorros la creación de centros de educación y de atención, lo que permitió empezar a disponer de una red de servicios en toda España y demostrar que muchas de las demandas de los padres podían ser satisfechas⁹.

Tras la aprobación de la Constitución y durante la década de los ochenta, se produjo el desarrollo normativo más importante que hasta este momento conocemos: con la integración social como horizonte. Se aprobaron importantes normas para la integración laboral y educativa así como posibilidades de ayudas, prestaciones y rehabilitación. Muchos factores socio políticos confluyeron. Entre ellos la celebración en 1981 del Año Internacional del Disminuido Físico, Psíquico y Sensorial que supuso un impulso para el estudio de la realidad de estos colectivos de personas con discapacidad y para promover normas que posibilitaran su desarrollo.

Después de años de funcionamiento, en 1984 el movimiento asociativo tuvo que plantarse su organización¹⁰ y pocos años después su finalidad y estrategia para adaptarse a los retos que sigue teniendo en el siglo XXI¹¹. Hoy las cuestiones educativas siguen siendo uno de sus ejes de actividad principales como lo demuestra la celebración en el 2009 del Congreso *Educación + Incluir = ConVivir*.

El movimiento asociativo en Navarra

Ante la carencia de recursos sanitarios, educativos, laborales y sociales, un importante grupo de personas con hijos afectados, al que sumaron a numerosas e importantes personas interesadas en el futuro de las personas con deficiencia, comenzaron a reunirse en Navarra con el objetivo de crear centros de atención. Así nació en 1961 la Asociación Navarra de Familiares y Amigos de Subnormales, (ANFAS). Sus objetivos eran los siguientes:

- a) El cuidado, asistencia y protección a niños, jóvenes y adultos que padezcan deficiencias mentales, la atención y educación necesarias para su rehabilitación y recuperación, la orientación profesional, con vistas al futuro de los tutelados y la residencia en Instituciones adecuadas. Todo ello en centros propios de la Asociación y que ésta pueda organizar, ajenos a ella pero que la Asociación pueda apoyar y patrocinar.

9. Referencias más amplias en Ferrer, A. (2003). *25 años dando voces*. Madrid: FEAP.

10. En el año 1984, lo que hasta entonces había sido una Federación de Asociaciones pasa a constituirse en Confederación, para adaptar su realidad al hecho autonómico.

11. El momento clave fue la celebración en 1996 de un Congreso en Toledo en el que se asume la concepción de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Retraso Mental y se define la nueva misión de FEAPS: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

- b) Procurar la toma de conciencia pública en el grupo social y familiar de este problema, mediante conferencias, coloquios y otros medios de divulgación.
- c) Establecer contacto por cambio de impresiones y conocimientos con las asociaciones nacionales y extranjeras que sirvan análogos fines a los señalados en estos Estatutos¹².

Desde los primeros momentos sus actuaciones tuvieron un gran eco y respaldo social y, quizá, ese primer éxito inicial ha marcado una tendencia en la atención a las personas con discapacidad en Navarra. Sin medios, pero con la fuerza de la razón, sacaron el problema de la discapacidad del ámbito familiar al ámbito social, convirtiendo la discapacidad intelectual en una causa solidaria de todos.

De la importancia que tenían en ese momento las cuestiones educativas da fe el hecho de que el primer presidente fuera un inspector de enseñanza primaria. Así recuerda su familia esos momentos:

“Desde esa naturalidad con la que mi padre afrontaba la situación de su hijo, intentó que el resto de los padres que vivían esa circunstancia dejaran de sufrir en silencio. Pensó que lo que había que hacer era concienciarse de que no se trataba de una cuestión individual, sino de que la unión de muchas personas les permitiría solicitar ayudas, soluciones, concienciar a la sociedad para que conociera esa realidad. Una realidad que había que ver no como un castigo, sino como algo natural que a cualquier familia le puede suceder. Recuerdo con nombres y apellidos las gestiones de mi padre cuando se creó el centro Isterria, sus conversaciones con el doctor Cervera, con un sacerdote que tenía un centro en San Sebastián, sus viajes a Alemania para ver qué se hacía allí, sus encuentros con Alberto Toca... Creo que lo que mi padre quería es que las familias que vivían esa situación y estaban desorientadas no se sintieran desesperadas”¹³.

Se trataba de escolarizarlos. Lo que hoy se vive como elemental no sucedía en la década de los sesenta y fueron las asociaciones las que tuvieron que hacerlo. Así lo recuerda la primera maestra:

“El Señor Laguna que era inspector de educación, me conocía por las inspecciones. Se empezó a correr la voz de que yo me interesaba bastante por las personas con retraso mental, y que las familias estaban satisfechas con la formación que les daba. Por ello el Sr. Laguna me llamó y me preguntó si no me interesaría ocuparme de algo que estaban pensando familiares de personas con retraso mental, teniendo en cuenta como trataba yo a las personas con discapacidad psíquica. Aunque tenía mis dudas sobre si podría con todo, sabía que lo que se quería hacer era conveniente. Si ni desde el Gobierno y los Ayuntamientos no se hacía nada por estas personas, habría que poner algo en marcha”¹⁴.

Promoción, creación y seguimiento de la calidad de la atención en los centros y servicios educativos

La primera necesidad que se reflejaba, tanto en las actas de la Asociación como a través de los testimonios, era la de educación y en esa dirección fueron sus primeras actua-

12. Archivo de ANFAS, *Libro de Actas de las Asambleas*- Acta nº 1- 28 mayo 1961. Misión de la Asociación. Artículo 2 de los Estatutos. p. 3 v.

13. Entrevista a Jesús Laguna. *Boletín de ANFAS*. Marzo 2001. p. 14.

14. Entrevista a Victorina García Iriarte, *Boletín de ANFAS*. Junio 2001. p. 14.

ciones ante los organismos públicos o financieros que en este campo, en esos momentos, se movían con lentitud. El proyecto más importante era la creación de un centro de Educación Especial en Ibero que propiciaba la Caja de Ahorros de Navarra. Se inician los proyectos en 1961, se pospone para 1965 y el denominado Centro Isterria acaba inaugurándose en 1967. ANFAS apoyó permanentemente el proyecto¹⁵. Poco después también la Caja de Ahorros Municipal de Pamplona impulsó el centro de Educación Especial de Errotazar en Pamplona. Destacado fue también el papel de Cáritas en esos años gracias a la apertura de los primeros centros de Formación Profesional a partir de 1964.

“Cáritas trataba de descubrir problemas humanos concretos que la sociedad no veía o no quería ver; crear una conciencia social acerca de los mismos; iniciar un camino de solución si otros no lo hacían; responsabilizar a la Administración de la solución definitiva de cada uno de estos problemas humanos”¹⁶.

Los años sesenta y setenta fueron años de fuerte demanda educativa para un régimen político desbordado educativamente que no llegaba a garantizar una escolarización de calidad a casi nadie. Menos a las personas con discapacidad intelectual. Por esta razón la propia asociación tuvo que crear guarderías, aulas infantiles y unidades de atención temprana en distintas zonas de Navarra –Pamplona y Tudela–, así como aulas de Educación Especial fuera de Pamplona, en la zona de la Barranta y San Adrián, ya que no era suficiente con que existieran centros de educación primaria o básica en la capital, sino en toda la geografía Navarra. Tampoco bastaba con la escolarización primaria, ya empezaba a aparecer como necesidad una elemental formación profesional.

“c/ Extensión a puntos clave de Navarra, para tratar de crear Centros de Educación Especial para los niños allí existentes.

Simultáneamente gestionar la apertura de talleres donde se puedan ir formando profesionalmente los que rebasen la edad escolar y de otros Centros en los que puedan atenderse a los “profundos...”¹⁷.

Tan pronto como se inicia el funcionamiento de los centros educativos comienza una nueva función de la Asociación: canalizar las esperanzas, inquietudes y quejas sobre la atención que reciben las personas con discapacidad, escolarizadas o atendidas en ellos¹⁸.

El reto de la integración

Seguramente carecemos todavía de perspectiva para valorar el giro copernicano que, con sus luces y sombras, supuso la apuesta por la integración escolar iniciada a finales de la década de los setenta y materializada en la de los ochenta. Apoyos y recelos se dieron entre maestros, profesionales y centros. Las mismas actitudes se repartieron entre los padres cuya carga emocional ante el problema era todavía mayor y cuyas actitudes oscila-

15. Archivo de ANFAS. Acta nº 25 del Consejo Directivo de ANFADE de 18 de enero de 1967. p. 23 v.

16. Ezcurra F. (2005) *Las raíces de una obra social en Navarra*. p. 13. Un desarrollo de los centros de empleo en Navarra puede verse en Álvarez Urricelqui, M. J. (2009) *La evolución del empleo de las personas con discapacidad intelectual en Navarra. 1982–2007*. Pamplona. UPNA.

17. Archivo de ANFAS, *Libro de Actas de las Asambleas Generales*, 31 de diciembre de 1965, p. 15 r.

18. Archivo de ANFAS, *Libro de Actas del Consejo Directivo*, 24 de junio de 196, p. 24 r.

ban en un amplio abanico que iba de la sobreprotección a la no aceptación. Las esperanzas puestas en estas políticas fueron muchas y se apoyaron casi sin fisuras.

Ante la amplia cobertura de programas educativos para las personas con discapacidad intelectual ofrecida por el Departamento de Educación del Gobierno de Navarra, ANFAS cerró entre los años 1990 y 1991 las dos aulas de Educación Especial que mantenía en Lanza y San Adrián, así como el centro de atención temprana de El Molino en Pamplona.

En lo que en esos momentos era educación primaria había experiencia y profesionales preparados. Muchos profesores y centros públicos y privados acogieron voluntariamente la experiencia que más tarde, se generalizó a todos los centros. Los problemas llegaron cuando los padres quisieron que sus hijos continuaran la Educación Secundaria también en régimen de integración. El papel del movimiento asociativo va a ser clave en estos momentos. La novedad era absoluta. Los viejos institutos habían nacido siglo y medio antes para un alumnado más elitista. En lo que denominamos cultura escolar de esos centros no estaba ni la atención a la diversidad, ni las adaptaciones curriculares, no los alumnos con necesidades educativas especiales. Sus profesores estaban preparados para transmitir contenidos, en general, con una metodología muy tradicional. En el supuesto de que algunos asumieran el reto, la realidad era que la gran mayoría ni quería, ni sabía, ni podía. Pero lo que se trasmite era justo lo contrario: los alumnos no pueden integrarse en esta etapa y tienen que ir, después de años de integración, a centros específicos.

La reacción asociativa fue inmediata. ANFAS crea una comisión específica¹⁹ y se une a las demás organizaciones y centros que apoyaban la integración creando, en 1992, una plataforma de apoyo a la integración: el Colectivo Bidean²⁰. Desde sus órganos de difusión se refuerza permanente el apoyo con editoriales, noticias, artículos de opinión²¹ y entrevistas²², y presión ante los poderes políticos, parlamento y gobierno²³ que, justo es reconocerlo, apoyaron dicha integración.

Junto con la continuidad de los estudios en secundaria se abrió también una línea de educación adaptada en formación profesional. En 1993 se llevó a cabo una experiencia de formación profesional en integración en Elizondo, con un aula de Aprendizaje de Tareas en el antiguo Centro de Formación Profesional²⁴. A partir de 1999 los programas de Iniciación Profesional abren otras opciones de formación para las personas con discapacidad²⁵.

19. *Boletín de ANFAS* nº 3, junio, 1992, p. 3

20. El colectivo está formado por las asociaciones de padres de los colegios públicos Fernando Remacha y San Jorge I, por las APAS de los colegios privados concertados San Miguel de Aralar, Santo Tomás, Sagrado Corazón y La Compasión, y por las asociaciones ANASAPS, Síndrome de Down Navarra y ANFAS.

21. ¿Será posible la integración de los deficientes mentales en la nueva etapa –entre 12 y 16 años– de secundaria obligatoria?, *Boletín ANFAS* nº 3, junio 1992, p. 6-7 y Editorial del *Boletín ANFAS* nº 4, sept. 92, p. 1.

22. Entrevista a Isabel Valdelomar, responsable de Educación Especial en el Gobierno de Navarra con el título: “La educación especial no es algo paralelo a la Educación Ordinaria, sino una parte de ésta”, *Boletín ANFAS* 7, junio 1993, 4-5.

23. *Boletín ANFAS* nº 6, marzo 1993, p. 6 y nº 8, sept. 93, p. 2.

24. Noticias de la Asociación. *Boletín ANFAS* 7, junio 1993, p. 2.

25. Reportaje: Programas de iniciación profesional. *Revista trimestral de ANFAS*. Marzo 1999, 8-11.

Conocimiento de la discapacidad: jornadas, congresos, informes. Difusión y reivindicación

Desde la creación de la asociación se trató de mantener el contacto con otras entidades y centros nacionales y extranjeros que estuvieran trabajando en la atención a personas con discapacidad intelectual²⁶, así como la presencia en todos los foros donde se tomaban decisiones sobre la atención a las personas con discapacidad. Se visitaba a las autoridades, se acudía a las mesas de trabajo, o se salía a la calle con los afectados y sus familias:

“Exponiendo la necesidad imperiosa que tiene la Asociación de relacionarse con los distintos partidos políticos, Consejo de trabajadores, organizaciones sindicales, asociaciones de vecinos y, en fin, con cuantos puedan, de una u otra forma, ayudarnos a reivindicar los derechos de los deficientes y ayudarnos en nuestras necesidades... Necesitamos un buen equipo técnico para que nos oriente y planifique nuestras acciones y atienda nuestros Centros”²⁷.

Uno de los instrumentos permanentes de sensibilización y al mismo tiempo de formación y reivindicación han sido los boletines informativos, revistas, que se fueron elaborando desde los primeros pasos del movimiento asociativo. En el ámbito nacional ya se ha mencionado la revista *Voces*, que se enviaba a las familias de las entidades de toda España. En Navarra, ANFAS fue editando boletines casi desde su creación. No se conservan ejemplares de todos los años, pero se puede observar a través de los que están disponibles, cuáles eran los temas que preocupaban a las familias, cómo ha ido evolucionando la concepción social de las personas con discapacidad intelectual y qué temas eran relevantes en cada momento histórico²⁸.

Desde el año 1990 se ha editado una revista que ha ido cumpliendo los objetivos de información, formación y sensibilización social, al mismo tiempo que permite una revisión histórica de los temas candentes en cada momento. Los temas relacionados con la educación de las personas con discapacidad son una constante en estas publicaciones.

Educación permanente de adultos y educación no formal

Uno de los papeles más importantes del movimiento asociativo a lo largo de estos años ha sido la puesta en marcha de programas, servicios para las personas con discapacidad, con el doble objetivo de atender las necesidades de esta población y de demostrar a los poderes públicos, a otras familias, a la sociedad, que la mejora y el cambio es posible. Se ha pasado así de la detección de necesidades a la puesta en marcha de servicios y al traslado de éstos a la Administración para que la cobertura fuera pública, general, asegurando así los derechos de las personas con discapacidad.

De los programas que se han puesto en marcha en estos años, en Navarra, quiero destacar, en esta comunicación tres importantes líneas de acción: los programas de ocio y vacaciones, la educación permanente de adultos y el programa de autogestores.

26. Archivo de ANFAS, *Libro de Actas del Consejo Directivo*, 7 de junio de 1961, nº 1.

27. Archivo de ANFAS, *Libro de Actas del de las Asambleas Generales*, 19 de noviembre de 1978, p. 38 v.

28. Archivo de ANFAS, *Libro de Actas del Consejo Directivo*, 27 de septiembre de 1961. p. 34.

Desde los años setenta el movimiento asociativo ha trabajado en actividades de ocio y tiempo libre para las personas con discapacidad intelectual. Clubes de ocio, colonias de verano fueron el inicio de una importante línea de formación basada en las relaciones personales con otras personas con discapacidad y con los monitores, los voluntarios. En un primer momento el objetivo fue la ocupación del tiempo libre, y a partir de ahí se fueron incorporando diferentes actividades, propuestas que cada persona con discapacidad o cada familia, podía elegir en función de sus gustos, intereses, habilidades. Talleres de cerámica, de pintura, de manualidades, grupos de baile, teatro, psicomotricidad, musicoterapia, deporte han organizado no sólo el tiempo libre, sino la formación de las personas con discapacidad intelectual. En Navarra comenzaron las actividades de ocio en Pamplona y Tudela, a finales de los años setenta, organizadas por ANFAS.

Este tipo de servicios se han organizado fundamentalmente con voluntarios. Esto ha supuesto un importante trabajo de sensibilización social para la captación de colaboradores y una amplia estrategia de formación de estas personas, especialmente en lo que a la discapacidad intelectual se refiere. El perfil de los voluntarios ha sido fundamentalmente jóvenes, con formación universitaria que ampliaban de esta forma su experiencia y formación humana.

“Un grupo de estudiantes de medicina fueron al colegio Errotazar para ver si podían trabajar con niños con retraso mental, les dijeron que sí y empezaron a buscar un sitio para organizar un club de ocio”²⁹.

Los familiares de las personas con discapacidad intelectual eran conscientes de la necesidad de continuar la formación básica más allá de la escuela tanto por las carencias en su formación inicial como por las características propias de la discapacidad, que les hacían perder las competencias adquiridas, si no se llevaba con ellos un programa de mantenimiento de las mismas. Por ello, en el año 1996 se puso en marcha un programa de educación permanente de adultos con tres líneas de trabajo: adquisición o mantenimiento de competencias básicas de escritura y cálculo, habilidades sociales y comunicación. El servicio comenzó en Pamplona³⁰ y Baztán y se extendió a Tafalla, Estella y Tudela. Este programa fue asumido como propio por el Departamento de Educación del Gobierno de Navarra, en el año 2004, como una parte de la oferta anual de educación de adultos en toda Navarra³¹.

En el Congreso de FEAPS en Toledo, en 1996 se planteó la necesidad de incluir a las personas con discapacidad intelectual en el diseño de las políticas y programas que se organizaban para ellos. Ese fue el origen del primer programa de autodefensa, que comenzó su andadura en el año 1998 en cuatro comunidades autónomas: Andalucía, Ma-

29. Entrevista a Alicia Marquina, voluntaria de ANFAS en la *Revista Trimestral de ANFAS*. Marzo 1999. p. 14.

30. Noticias: Servicio Educativo en *Revista Trimestral de ANFAS*. Junio 1996. p. 5.

31. Para profundizar en la organización y desarrollo del Servicio de educación permanente de adultos de ANFAS se puede consultar el reportaje “Aprender en ANFAS” en *Revista Trimestral de ANFAS*. Junio 2001. 8-11.

drid, Navarra y País Vasco. Como se recogía en el *Boletín de la Asociación*, en diciembre de 1997:

“El programa de autodefensa que va a suponer una nueva iniciativa de ANFAS, es un programa de trabajo con personas con retraso mental que tiene como objetivo ayudar a esas personas a alcanzar mayores cotas de autonomía y capacidad para expresarse, manifestar lo que quieren y necesitan”³².

En los años siguientes fue incrementándose tanto en el número de personas que participan en los grupos como en las zonas geográficas, al extenderse el programa a Tudela, Estella y Tafalla. Las personas que participan exponen, en primera persona lo que es para ellos el programa que pasó a denominarse de autogestores.

“Esto de la autogestión nos hace darnos cuenta de que tenemos unos derechos, pero también unas obligaciones o deberes que cumplir. Nos hace ser más responsables y también tenemos que asumir que como todo el mundo nos podemos equivocar. No tendríamos esta gran oportunidad de aprender si nuestros padres o hermanos estuvieran todo el día encima nuestro, haciendo las cosas por nosotros, decidiendo lo que nos conviene. Es por eso por lo que cada vez más tomamos decisiones por nosotros mismos, ya que los protagonistas de nuestra vida somos nosotros”. (Eva Gómez, Congreso de Familias- FEAPS, Extremadura, mayo 2003).

Desde la vivencia de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual las asociaciones han venido impulsando, reclamando, exigiendo centros, programas, servicios. No han sido el único motor de cambio, pero han tenido un importante papel en el despertar de la conciencia, en la sensibilización social y en la presión para que las personas con discapacidad intelectual puedan tener igualdad de oportunidades en el acceso a la educación.

Referencias

- Álvarez Urricelqui, M. J. (2009). *La evolución del empleo de las personas con discapacidad intelectual en Navarra. 1982–2007*. Pamplona: UPNA.
- ANFAS (2004). *Revistas de ANFAS. 1990–2004*. Pamplona: Autor.
- Archivo de ANFAS: *Libros de Actas de Asambleas y de Juntas Directivas*. De 1961 a 2004.
- Ezcurra F. (2005). *Las raíces de una obra social en Navarra*. Pamplona: Cáritas.
- Ferrer, A. (2003). *25 años dando voces*. Madrid: FEAPS.
- López Torrijo, M. (1999). *Textos para una Historia de la Educación Especial*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Consulta en páginas web

www.inclusion-international.org
www.inclusion-europe.org
www.feaps.org
www.down21.org

32. Programas de ANFAS financiados a cargo del 0,5 del IRPF en diciembre 1997. p. 7.