

MÓDULO PROFESORES Y EXPERTOS

ACTIVIDAD 1. TESTIMONIO DE SARAH SALMONA SOBRE SU EXPERIENCIA EN EL COLEGIO

- **TIEMPO:** 5-10 min para leer el texto + 20 min para discutir con compañeros los puntos más importantes destacados en el texto.
- **RECURSOS:** Testimonio escrito por Sarah Salmona sobre su experiencia en el colegio.
- **IDIOMAS:** ING / ESP / FR.

DESCRIPCIÓN:

¿Qué significa para un estudiante vivir con una enfermedad rara? Además de tener que enfrentarse a las dificultades prácticas causadas por la enfermedad, a menudo se enfrenta al juicio que los demás (niños y especialmente profesores) hacen de él, o más bien de su enfermedad. El recurso consiste en una actividad de reflexión construida en torno al relato de la experiencia escolar de un profesor de secundaria afectado por una forma de miopatía.

OBJETIVOS:

El objetivo es ilustrar a los profesores cuáles son los dos juicios "extremos" que pueden recaer sobre un niño afectado por una enfermedad rara y cómo ambos impiden la construcción de una relación positiva con el niño y el desarrollo de una experiencia escolar positiva y serena.

INSTRUCCIONES:

Reflexión sobre la importancia de ver al niño más allá de su enfermedad y sobre los errores que hay que evitar para construir una relación positiva entre profesor y alumno.

MÓDULO PROFESORES Y EXPERTOS

ACTIVIDAD 1. TESTIMONIO ESCRITO POR SARAH SALMONA SOBRE SU EXPERIENCIA EN EL COLEGIO.

Ni un superhéroe, ni un desahuciado, sólo un niño

Sarah Salmona

Tengo 37 años y padezco miopatía congénita del núcleo central desde que nací. Me desplazo habitualmente en silla de ruedas eléctrica y soy profesora de francés a tiempo parcial en un colegio y un instituto. Sin embargo, mi gusto por los estudios y la profesión docente nació sin duda, en parte, de mis primeros obstáculos en la escuela.

La escuela no era el lugar para mí. En primer lugar, porque no estaba mi madre. La que me tomaba en sus brazos y podía protegerme de todos los peligros, me dejaba cada mañana en un patio que parecía un campo de minas. Equipado con un pequeño casco de espuma para protegerme de las caídas, me abrazaba a las paredes con la esperanza de evitar balones de fútbol, golpes en los hombros y ráfagas de viento que podían hacerme caer como un castillo de naipes. Y luego estaban todos esos niños, hermosos, impecables, un mundo al que yo no parecía pertenecer. Algunos me señalaban, se acercaban asustados y salían corriendo como si acabaran de realizar una hazaña. El método infalible que debería haber promovido mi inclusión en la escuela, según el profesor, era no explicar mi minusvalía, ni siquiera hablar de ella. Evidentemente, se me había presentado ante los demás alumnos como una niña frágil, de la que no había que reírse, ni empujar. Los niños habían comprendido que no debían acercarse a mí, ni siquiera tocarme, ni siquiera hablarme. Pero los más curiosos vinieron a hacerme la pregunta a la que la maestra no respondió: "¿Qué te pasa?". Podría haberles explicado todo: lo de que no tenía fuerza, confianza y amigos. Pero la pregunta me dolió demasiado y les eché la culpa a ellos. No tengo NADA. Aquí tienes la respuesta que tanto deseo. Y yo también actuaba como si no tuviera nada. Jugaba al

pillapilla sin coger nunca a ningún niño, hacía puénting, sin saltar, corría, sin correr. Había intentado actuar como si no tuviera nada, pero eso también dolía demasiado...

Sin embargo, en la escuela, otra mirada, muy alejada de las miradas burlonas de los niños, podía posarse sobre mí. Los adultos, el profesor o incluso el director me colmaban de cumplidos. Para mí había sido suficiente nacer con una miopatía, trabajar, jugar, vivir por fin como los demás niños para oír que era valiente, decidida y extraordinaria. Un derecho natural al elogio, a la compasión que no disimulamos, que incluso exponemos con grandes sonrisas, que difundimos tocándome los hombros, ¡suficiente para halagar mi ego, para hacerme subir los peldaños del podio! ¿De qué podía quejarme? Y me envolví en este maravilloso papel que se me ofrecía, intentando ser perfecta: súper-niña, súper-estudiante, súper-amiga para satisfacer a todos y seguir recibiendo elogios. Si sólo sacaba malas notas en el patio y a los ojos de mis amigos, en clase me aseguraba de recibir sólo buenos puntos: Yo era tan buena como el oro. Estaba prohibido saltar, correr o rodar por el suelo: no había problema, ¡sabía hacerlo! Había que ser prudente, sentarse en la silla, no moverse y escuchar: ¡en el campo, yo era el mejor! Empecé a contar en mi cabeza cuántas buenas notas necesitaba para compensar mis carencias. Muchas y luego ¡las mejores! Con gran orgullo, a menudo oía a mi madre decir a sus amigos y familiares "¡oh! a Sarah le va muy bien en el colegio". Por supuesto, funcionaba, ya que me aseguraba de superar las expectativas de mis profesores. Pero esta capacidad de satisfacer las expectativas de los demás también tenía su parte de contratiempos... La necesidad de ser perfecta me aprisionaba tanto como me hacía avanzar en las clases y los ataques de ansiedad a gran escala llegaron diez-ocho años más tarde, obligándome a abandonar las aulas de la universidad durante unos meses. Probablemente me habría salvado la vida que un profesor intentara atemperar mi trabajo o me explicara que no tenía por qué responder al mandato implícito de ¡ser una niña extraordinaria!

Por tanto, mi consejo para acoger a un niño con discapacidad en una clase sería el siguiente: sobre todo, no intentes ocultar su discapacidad evitando hablar de ella y explicársela a los

demás. No le mires con una mirada de lástima, ni con una mirada de heroísmo porque ambas le impedirían existir por lo que realmente es.

Cuestionario sobre el texto: "La historia de un profesor con distrofia muscular".

Experiencia personal y escolar:

- ¿Cómo describe la autora su experiencia en la escuela como niña con discapacidad?
- ¿Cómo ha influido en su experiencia escolar la falta de comprensión de su discapacidad por parte de sus compañeros?

Inclusión en la escuela:

- ¿Qué enfoque adoptó el profesor para promover la inclusión de la autora en la escuela?
- En opinión de la autora, ¿fue este enfoque eficaz o ineficaz?
- ¿Cómo influyeron las reacciones de los demás alumnos en el sentimiento de pertenencia del autor a la escuela?

Perspectivas de los adultos:

- ¿Cómo percibían los adultos, como el profesor y el director, al autor en la escuela?
- ¿En qué difieren las opiniones de los adultos sobre el autor de las de los niños?
- ¿Cómo influyeron estas opiniones en la autopercepción del autor?

Búsqueda de la perfección:

- ¿Cómo describe la autora su búsqueda de la perfección en la escuela?
- ¿Cómo motivaban las expectativas de su entorno esta búsqueda de la perfección?
- ¿Cuáles fueron los efectos positivos y negativos de esta búsqueda de la perfección en la vida académica y personal de la autora?

Consejos para la inclusión:

- ¿Qué consejos da la autora para acoger en clase a un niño con discapacidad?
- ¿En qué se diferencia este consejo del enfoque adoptado por el profesor del autor en aquel momento?
- ¿Cómo pueden la comunicación abierta y la comprensión de la discapacidad promover una mejor inclusión en la escuela?

Efectos a largo plazo:

- ¿Cómo influyó la búsqueda de la perfección en la vida académica del autor?

- b. ¿Qué lecciones ha aprendido la autora de sus experiencias, especialmente en relación con las expectativas sociales y académicas?
- c. ¿Cómo podría haber influido positivamente en el bienestar escolar de la autora un enfoque diferente?

Impacto emocional:

- a. ¿Cómo describe la autora los ataques de ansiedad más adelante en su vida?
- b. ¿Cómo contribuyó la necesidad de ser perfecta a estos ataques de ansiedad?
- c. ¿Cómo podría el apoyo emocional y educativo haber aliviado estas dificultades?

Reflexiones personales:

- a. Al leer este texto, ¿qué emociones o pensamientos evoca en ti?
- b. ¿Cómo podría influir esta historia en tu percepción de las personas con discapacidad en el contexto educativo?
- c. ¿Qué medidas prácticas podrían adoptarse para fomentar una mayor inclusión de los niños con discapacidad en la escuela?

Respuestas

Experiencia personal y educativa:

- a. La autora describe su experiencia en la escuela como difícil, marcada por el aislamiento, el desconocimiento de su discapacidad y la falta de inclusión por parte de sus compañeros.
- b. La falta de comprensión de su discapacidad por parte de sus compañeros exacerbó sus sentimientos de exclusión e impactó en su bienestar emocional.

Inclusión en la escuela:

- a. El profesor adoptó un enfoque de no revelación de la discapacidad, que la autora cree que no contribuyó a su inclusión.
- b. El enfoque del profesor parecía ineficaz, ya que no conducía a la comprensión mutua entre la autora y sus compañeros de clase.
- c. Las reacciones de los demás alumnos reforzaron el sentimiento de extrañeza de la autora, creando barreras para su integración social.

La opinión de los adultos:

- a. Los adultos, como el profesor y la directora, veían a la autora de forma positiva, elogiándola y simpatizando con ella.

- b. Las opiniones de los adultos diferían significativamente de las de los niños, creando una discrepancia entre las percepciones de ambos grupos sobre la autora.
- c. Estas opiniones influyeron en la autopercepción de la autora, pero de un modo que no reflejaba necesariamente su realidad cotidiana.

Búsqueda de la perfección:

- a. La autora describe su búsqueda de la perfección como una respuesta a las expectativas sociales y a la necesidad de elogios.
- b. Esta búsqueda de la perfección estaba motivada por el deseo de ajustarse a las normas impuestas por quienes la rodeaban.
- c. Los efectos positivos incluyeron el éxito académico, pero los efectos negativos incluyeron ataques de ansiedad y presión psicológica.

Consejos para la inclusión:

- a. La autora aconseja no enmascarar la discapacidad, no adoptar una mirada lastimera o heroica, sino fomentar la comprensión y la comunicación abierta.
- b. Este consejo difiere del enfoque adoptado por el profesor, que hace hincapié en la transparencia y la comprensión mutua.
- c. Una comunicación abierta puede contribuir a una mayor inclusión, eliminando prejuicios y fomentando una comunidad educativa informada.

Efectos a largo plazo:

- a. La búsqueda de la perfección influyó en la vida académica de la autora, pero también le provocó ataques de ansiedad y una interrupción temporal de sus estudios.
- b. Las lecciones aprendidas incluyen la necesidad de un enfoque equilibrado y la consideración del bienestar emocional en lugar de las expectativas externas.
- c. Un enfoque diferente podría haber aliviado la presión y fomentado una comprensión más realista de las capacidades de la autora.

Impacto emocional:

- a. Los ataques de ansiedad de la autora parecen estar relacionados con la presión por mantener un nivel de perfección.
- b. La necesidad de ser perfecto contribuyó a las dificultades emocionales, subrayando la importancia de reconocer los límites individuales.
- c. El apoyo emocional podría haber aliviado estas dificultades fomentando un enfoque más equilibrado del éxito personal.

Reflexiones personales:

- a. Al leer el texto, pueden surgir emociones como la compasión y la reflexión sobre experiencias similares.
- b. Esta historia podría influir en la percepción de las personas con discapacidad, destacando la importancia de la inclusión y la comprensión.
- c. Las acciones concretas podrían incluir programas educativos sobre la inclusión, la concienciación sobre la discapacidad y prácticas educativas que promuevan la diversidad.