



Colección

[dis]capacidad

# ¿Son o se hacen?

El campo de la discapacidad  
intelectual estudiado a través  
de recorridos múltiples



*Andrea Aznar*

*Diego González Castañón*

*Ana Aloe, María Isabel Moreno, Robert L. Schalock*



**N**

**noveduc**

Las prácticas habituales en el campo de la discapacidad intelectual y en las políticas públicas han transitado cambios, verificando resultados positivos. Esta obra refleja en qué consiste ese cambio conceptual: no se trata de personas con defectos que tienen que ser excluidas de la sociedad, sino personas con capacidades, a quienes se les deben reconocer los mismos derechos que a todos los ciudadanos: estar incluidos en sus comunidades, tener las mismas oportunidades, los mismos deberes y las mismas obligaciones, y ser tratados con dignidad y respeto.

Estos textos no sólo ayudan a pensar de otro modo sobre las personas con diferentes discapacidades, sino que movilizan a hacer algo para mejorar su calidad de vida.

*¿Son o se hacen?* subraya el poder de las historias, el de congregarse, el de empatizarse con la experiencia y la perspectiva de los otros, el de prodigar y ayudar a madurar, a aprender, a crecer.

*Robert L. Schalock*

**N**  
**noveduc**  
[www.noveduc.com](http://www.noveduc.com)

ISBN 978-987-538-212-1



9 789875 382121

I.S.B.N. 978-987-538-212-1



**DIEGO GONZÁLEZ CASTAÑÓN** es psiquiatra y psicoanalista, supervisor e investigador. Coordinador de Docencia e Investigación de la Fundación ITINERIS. Fue dos veces presidente del Comité de Actividades Internacionales de la AAMR. Ex director psiquiátrico del Centro de Día del Instituto Recreativo Terapéutico Especial.

**ANDREA SILVANA AZNAR** es licenciada en Psicología y profesora de Psicología. Psicoterapeuta de adolescentes y adultos. Coordinadora de Docencia e Investigación de la Fundación ITINERIS. Adjunta e investigadora en la cátedra Pedagogía Especial, para la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional del Instituto de las Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento, Universidad Nacional de General San Martín.

discapacidad intelectual estudiado  
rea S. Aznar y Diego González  
Siede - primera ed. - Buenos Aires :  
y Material Didáctico, 2008.  
d)

olar. I. González Castañón, Diego

cer

**ivas**  
lucativas y Material Didáctico S.R.L.  
AC) Buenos Aires - Argentina  
54 11) 4867-0220  
1 - www.noveduc.com

**ivas de México S.A. de C.V.**  
Circuito Interior) Oficina # 2 - Planta Alta  
of. Agricultura. Deleg. Miguel Hidalgo,  
/Fax: 53 96 59 96 / 53 96 60 20  
h - novemex@infoel.net.mx

lece la Ley 11.723

gentina

tal, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación  
alquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, di-  
so previo y escrito del editor. Su infracción está penada por las leyes

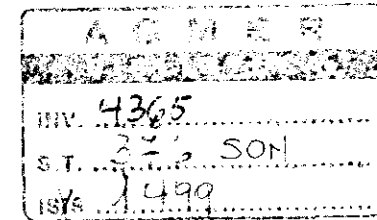
**Andrea S. Aznar - Diego González Castañón**

*Prólogo de Isabelino A. Siede*

# ¿Son o se hacen?

**El campo de la discapacidad intelectual  
estudiado a través de recorridos múltiples**

**Ana Aloe  
María Isabel Moreno  
Robert L. Schalock**



**N**  
**noveduc**  
Buenos Aires • México



**DIEGO GONZÁLEZ CASTAÑÓN** es psiquiatra y psicoanalista, supervisor e investigador. Coordinador de Docencia e Investigación de la Fundación ITINERIS. Fue dos veces presidente del Comité de Actividades Internacionales de la AAMR. Ex director psiquiátrico del Centro de Día del Instituto Recreativo Terapéutico Especial.

**ANDREA SILVANA AZNAR** es licenciada en Psicología y profesora de Psicología. Psicoterapeuta de adolescentes y adultos. Coordinadora de Docencia e Investigación de la Fundación ITINERIS. Adjunta e investigadora en la cátedra Pedagogía Especial, para la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional del Instituto de las Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento, Universidad Nacional de General San Martín.

#### FUNDACIÓN ITINERIS

Andrea S. Aznar y Diego González Castañón son coordinadores de la Fundación ITINERIS, dedicada a la docencia y la investigación en discapacidad. Desde 1999 han capacitado a más de 4000 actores sociales en la Argentina, Uruguay, Brasil, Paraguay y Chile.

La Fundación ITINERIS (*camino*, en latín) impulsa y acompaña los procesos de transformación y fortalecimiento de organizaciones, profesionales, docentes, trabajadores, personas con discapacidad intelectual, familias, directivos, agentes gubernamentales, en el entorno social donde viven y trabajan, de un modo profundamente renovador. Mantiene “La página de la discapacidad intelectual”, brindando asesoramiento e información ([www.itineris.org.ar](http://www.itineris.org.ar)). Sostiene, desde el año 2000, alianzas con instituciones de Canadá en programas de capacitación, desarrollo estratégico de organizaciones y fortalecimiento de la gestión de la ciudadanía plena de las personas con discapacidad intelectual. Ha desarrollado programas de capacitación en Redes Sociales Inclusivas en Santa Fe, Jujuy y Gran Buenos Aires. Ha dictado talleres y conferencias participativas en Canadá, Holanda, Francia, Estados Unidos, Brasil, Bolivia y el Cono Sur.

*Dedicado a Sebastián, Gadiel,  
Federico y Marcela.*

*Dedicado a mi hijo Lautaro y  
a los amores que en él se funden:  
Roberto, mi familia.*



## Indice



PRÓLOGO .....	11
INTRODUCCIÓN .....	15
CAPÍTULO 1. MARCOS .....	17
¿Por dónde empezar? Concepción de la discapacidad.....	17
Cal y arena: los paradigmas.....	21
Descripciones paradigmáticas .....	21
Funcionamientos paradigmáticos .....	24
Había una vez: genealogía de la discapacidad.....	29
El modelo médico de la discapacidad .....	29
El modelo social de la discapacidad .....	30
En el margen de los modelos .....	33
Llegar a ser: constitución de la subjetividad .....	37
Modelo subjetivo de la discapacidad: mecanismos y procesos .....	44
El cristal con que se mira: individuos y sujetos .....	44
Los componentes de la subjetividad .....	47
<i>Cuerpo - Mente - Otros - Historia - Encuentro</i> .....	
Intervenir para subjetivar .....	55
El mecanismo de producción de discapacidad .....	56
Proceso de inclusión .....	60

Principios orientadores de la intervención en discapacidad .....	63
El cuarto espacio .....	65
<b>CAPÍTULO 2. ANÁLISIS</b> .....	75
<b>Criterios diagnósticos</b> .....	75
Clásicos .....	75
Actuales .....	78
Precisión diagnóstica .....	80
Diferencial de diagnóstico.....	82
<b>Lo que hay que ver: evaluaciones habituales</b> .....	83
El lenguaje .....	83
La comunicación .....	85
Psicodiagnóstico y pruebas de inteligencia .....	88
<b>Los modos de la exclusión</b> .....	91
<b>Apoyos</b> .....	99
Definiciones .....	99
Panorama para dar apoyo .....	100
Componentes del apoyo .....	103
Funciones y efectos de los apoyos .....	106
Las áreas de apoyos y los indicadores .....	108
Parámetros de apoyo .....	110
Instrucciones orientativas .....	114
<b>Autodeterminación</b> .....	117
Vista panorámica .....	117
Vista detallada .....	119
Componentes.....	121
<i>Elecciones - Protagonismo - Libertad - Responsabilidad -</i>	
<i>Contexto interrelacional</i>	
Imaginario social y autodeterminación .....	129
<b>Familia y discapacidad</b> .....	131
Lealtades y traiciones .....	131
Dar y recibir .....	133
Pensar y decir .....	137
Dinámica vincular.....	138

El riesgo de descontinencia familiar .....	142
Nuevos planteos .....	144
Las redes sociales y el fortalecimiento colectivo .....	148
<b>CAPÍTULO 3. PRAXIS</b> .....	155
<b>Alienación y desalienación como procesos colectivos</b> .....	156
<b>La violencia y los límites</b> .....	164
Las dos violencias .....	164
Los límites .....	168
<b>Equipo transdisciplinario</b> .....	172
<b>El arte como una vía de inclusión social</b> .....	179
<b>Aprender con autodeterminación</b> .....	184
Cómo aprender y enseñar .....	184
Techos y cercos del aprendizaje y la enseñanza .....	186
Las zonas de desarrollo próximo y los apoyos .....	189
La inclusión y la calidad educativa .....	191
Para qué aprender y enseñar .....	193
<b>Estrategias matriciales y transdisciplinarias</b> .....	196
<b>Estrategias de centramiento en la persona</b> .....	201
<b>La transformación social a través del trabajo asociativo</b> .....	206
Ejes de análisis y estrategias exitosas .....	206
Las redes sociales .....	208
Cara y ceca de las políticas .....	210
Metas y responsabilidades de los actores sociales .....	214
<i>Organizaciones internacionales - Organizaciones gubernamentales -</i>	
<i>Empresas - Profesionales, trabajadores y académicos - Organizaciones</i>	
<i>no gubernamentales - Familias y personas con discapacidad</i>	
Redes: dinámica e imaginario social .....	218
Praxis del desarrollo inclusivo .....	222
<b>CAPÍTULO 4. OTROS</b> .....	231
<b>La Clasificación Internacional del Funcionamiento</b> .....	233
<b>La Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual</b> .....	236

<b>Apoyos: una experiencia institucional desde el aula</b>	
<i>Por Ana Aloe</i> .....	245
<b>Pensar la inclusión en y desde la escuela</b>	
<i>Por María Isabel Moreno</i> .....	255
<b>Calidad de vida y modelos mentales</b>	
<i>Por Robert L. Schalock</i> .....	273
Modelos mentales y sus influencias .....	273
La calidad de vida como un marco de trabajo para el cambio .....	274
Evaluación de las metas personales relacionados con la calidad de vida .....	276
Resultados personales y apoyos individualizados .....	279
Sistema de evaluación interna .....	281
Prácticas relacionadas con la calidad de vida en la provisión de servicios .....	282
<b>CAPÍTULO 5. FUENTES</b> .....	293
<b>Bibliográficas</b> .....	294
<b>Filmográficas</b> .....	296
<b>Electrónicas</b> .....	297

## Prólogo

Escribir el prólogo de un libro es el sueño de cualquier lector que se haya enamorado del texto y éste es mi caso. Porque el prólogo es un puente entre los autores y el lector, hecho por alguien que leyó mientras aquellos escribían, y escribe antes de que éste lea. Al leer el libro por primera vez, me tocó ser representante de los lectores para pedir a Andrea y Diego que aclararan algunos conceptos y que pulieran algunos ejemplos, siempre motivado por las ganas de leer más. Ahora que sale a la lectura de todos, me cabe el desafío de explicar por qué vale la pena adentrarse en estas páginas.

El primer motivo para leer *¿Son o se hacen?* es que habla de todos nosotros. Cada cual tiene su historia y su proyecto, sus orgullos y sus temblores, pero todos debemos llevar adelante alguna lucha (externa o interna) para desarrollar nuestras vidas. Algunos tratan de superar traumas, otros cargan con un dolor, todos somos vulnerables y hasta Aquiles padece las limitaciones de su talón. Hablar de discapacidades no es ajeno a ningún ser humano, sino constitutivo de nuestras particularidades, nuestras luces y sombras. Y estas páginas muestran que las debilidades de cada cual suelen echar raíces en los prejuicios ajenos y en los techos construidos socialmente para impedirnos crecer. Jean-Paul Sartre es, quizá, radical cuando plantea que no importa lo que hicieron de uno, sino lo que uno hizo de

lo que hicieron de uno. Creo que sí importa lo que hicieron de nosotros (los techos que pusieron sobre nuestras cabezas, las alas cortadas a nuestros sueños), pero coincido con él en que importan más nuestras estrategias para sortear los techos y recrear las alas. En este caso, importa también lo que hacemos de los demás, los límites que les impone nuestra mirada –tanto nuestro desprecio o agresiones como nuestra comedia sobreprotección–. Porque lo que hacemos o dejamos de hacer hacia los demás diseña una frontera que ellos deberán luego sobrepasar.

Formamos parte, entonces, de una urdimbre de miradas que fortalecen o debilitan, que sostienen o dejan caer. Por eso mismo, nadie está exento de mirar y ser mirado, de construir al otro como débil e incapacitado, o de ser visto por otros de modo lapidario y terminal. Este libro habla sobre modos de relacionarnos; advierte cuánto de las miradas propias y ajenas da forma a nuestras valoraciones y nuestra potencia, nuestros desafíos y permisos o nuestras rejas y abismos. Pero los autores muestran también que, al decir de Foucault, allí donde hay cadenas y encadenamientos hay oportunidades de libertad. Algo de la naturaleza nos constituye y nos da un ancla a veces difícil de levar, porque todo cuerpo es limitado. Sin embargo, las discapacidades más severas se instalan en nuestros juicios y adormecen nuestro deseo, cuando consideramos nuestros cuerpos como impedidos o minusválidos, cuando nos detenemos a considerar las limitaciones como rasgo fundante y determinante de lo que podremos hacer. Este libro habla de cada uno de nosotros, compelidos por el medio social a evaluar qué podemos y cuáles son nuestras imposibilidades: un buen motivo para adentrarnos en él.

El segundo motivo para leer estas páginas es que nadie puede hacerlo sin verse provocado a pensar. Este libro mueve y conmueve. Nos mueve a salir de la parsimonia y la inercia, de los velos que configuran el sentido común, de las anteojeras que nos inducen a mirar sin ver. Pero también nos conmueve, en el sentido de provocar un movimiento colectivo, de reunir sensibilidades dispersas por las murallas del silencio y el olvido. Usted y yo, estimado lector, nos preguntamos más de una vez quién es el otro y cómo puedo comunicarme con él. Conmovernos es ponernos en comunicación y en movimiento; es reconocer la endeblez de nuestras miradas y juicios,

que siempre pueden formularse mejor. Como enseñaba Baruch Spinoza, nunca sabemos lo que un cuerpo puede, y conviene recrear esta incertidumbre allí donde se solidifican las imágenes del otro: “no va a poder”, “no sabe”, “no quiere”, “no le interesa”, “él es así”. Nadie sabe lo que un cuerpo puede. Por eso mismo, nadie tiene derecho a enunciar las fronteras de los demás. Nadie sabe lo que podría su propio cuerpo emancipado de mandatos, restricciones, juicios tempranos y miradas disciplinadoras. Los autores muestran cuán caprichosa y dañina es la costumbre de clasificar y catalogar a los sujetos por sus rasgos congénitos o sus características físicas y mentales. Por eso mismo, desafían a que los lectores pensemos qué mundos podríamos habitar si aprendiéramos a mirar y mirarnos de otro modo.

Esto anticipa un tercer motivo de lectura, y es que este libro habla de lo que podemos hacer. Poco de lo que somos está inscripto en el origen y nuestra identidad es siempre una huella contingente e incierta por la que caminamos sin rumbo predeterminado. Somos lo que hacemos, los relatos que hacemos sobre lo que hemos hecho y los proyectos que nos orientan. Visto de este modo, siempre podemos ser mucho más de lo que hemos sido, barajar y dar de nuevo nuestras cuentas pendientes y nuestros lastres antiguos. Pero nos incapacita la costumbre de perseverar en identidades rígidas y pesadas como armaduras medievales. Cercenan nuestras manos frases como “¿qué le va a hacer?” o “es así, nomás”, expresión de un cínico sedentarismo moral. En las reglas sociales y las buenas costumbres podemos hallar justificativos para diluir nuestros sueños y mitigar el deseo hasta dejarlo inerte. La sociedad nos ofrece muchas oportunidades de echar raíces en la imposibilidad, de solidificar lo habido para que nada nuevo pueda llegar a ser. A nadie le está vedado construir su propia discapacidad y perdurar en ella acompañado de una letanía larga y oscura. Pero las discapacidades más dañinas son las dispuestas a cortar las alas ajenas; la imposibilidad de dejar que otros sueñen sus sueños y desafíen horizontes; la incapacidad de cuidar y confiar, de creer y apostar. El mundo está tranquilo si regamos cada día nuestras excusas para que nada cambie.

Los seres humanos podríamos aprender de los cangrejos. Dicen que los pescadores no necesitan tapar los barriles en los que los recogen, porque cuando uno quiere salir, otro lo agarra para salir primero. De ese modo,

ninguno lo logra. Podemos relacionar esa imagen con nuestros peores rasgos sociales de competencia y rechazo de los méritos. Sin embargo, podría también interpretársela como una batalla de autoestimas: si alguien intenta salir y lo logra, los demás deberíamos considerarnos cobardes por no haberlo intentado. Esta imagen permite revisar algunas de nuestras actitudes hacia la discapacidad: es preferible naturalizar las imposibilidades antes que denunciar su origen cultural, porque esto nos comprometería a transformar los vínculos y revisar las expectativas mutuas. Algo podemos hacer. No le cabrán dudas cuando termine de leer este libro.

Los autores llegan aquí porque su itinerario los trajo al texto, porque la mirada se hizo gesto y el gesto se transformó en palabra. Por eso el libro contiene ideas que interpelan nuestros gestos y desnudan nuestras miradas. Andrea y Diego podrían considerarse cangrejos rebeldes y provocadores, que muestran un camino posible y desnudan nuestras excusas pusilánimes. No es lo mismo tener un corazón que una coraza inmensa, como no es igual la compasión a compartir pasiones. Este libro provoca la disolución de las corazas y el nacimiento de pasiones compartidas. No deje, estimado lector, que sus páginas avancen en vano, porque pocas veces nos convocan a una aventura tan tierna y radical como ésta de encontrarnos con nuestra vulnerabilidad para hallar fortaleza en el cuidado recíproco. La soledad se vence con solidaridad y la inercia estúpida a veces con un buen sopapo. Leer es más amigable. En la próxima página, empezará usted a decidir si el convite vale la pena.

Isabelino A. Siede<sup>1</sup>

#### NOTA

1. Licenciado en ciencias de la educación y profesor de enseñanza primaria. Autor de *La educación política, ensayos sobre ética y ciudadanía en la escuela*; *Formación ética. Debate e implementación en la escuela*; *Todos y cada uno frente al desafío de los derechos humanos*, y *Retratos de familia en la escuela. Enfoques disciplinares y propuestas de enseñanza* en coautoría. Fue coordinador de Formación ética y ciudadana y Educación cívica en diseños curriculares y programas de la Ciudad de Buenos Aires. Es profesor de Didáctica de las ciencias sociales en la Universidad de La Plata. Capacitador y disertante, articulista y ensayista nacional e internacional en numerosas publicaciones, foros e instituciones.

## Introducción

*“He corrido un riesgo: he expuesto mis pensamientos”*

Piera Aulagnier<sup>1</sup>

Este libro concretiza nuestro trabajo dentro del campo de la discapacidad en contacto con colegas de muchas disciplinas, familias, funcionarios de distintos niveles de gobierno y directivos de las organizaciones más variadas. Los encuentros durante las capacitaciones, las conferencias, las supervisiones, los intercambios en los foros electrónicos de discusión y los talleres resultó nutritivo porque estimuló nuestra reflexión y nos exigió desarrollar herramientas teóricas relevantes para guiar las prácticas propias y la de otros actores sociales.

Escribimos *¿Son o se hacen?* a dúo. La otredad entre nosotros es construida a través del enfoque de trabajo en equipo que desarrollamos desde 1999. Arribamos, sin cálculo previo, al punto en el cual decir “yo” no tiene mayor importancia; “nosotros” escribimos<sup>2</sup>. Este libro lleva la marca de nosotros y de otros dentro nuestro. Más allá de la autoría de la escritura, lo que leerán es producto de muchos encuentros.

Utilizamos fragmentos de materiales publicados con anterioridad en el periódico “El cisne”, inalterados o modificados, como testimonio de que vivir la historia confirma, lanza y altera las ideas, las hace otras. Hay una amplia interconexión entre los temas, por lo cual intentamos que las re-

dundancias no fueran repeticiones. Si logramos transmitir ese entramado, la lectura de un capítulo debería convocar a la lectura de otros o bastarse a sí misma, según el deseo del lector.

Agradecemos a Patricia Naredo y María Emilia Benante que nos ayudaron en distintas instancias del tipo de la obra. A Federico González Castañón por la traducción de uno de los capítulos. A Fernando Stern, Ana Aloe, María Isabel Moreno y Robert Schalock por su generosidad y su confianza profesional. Al Instituto Recreativo Terapéutico Especial, a Parkland Class, a Phillip Stephan, a Ricardo Fleitas y a Rosangela Berman Bieler por confiar en nosotros cuando teníamos más sueños y proyectos que certezas. A Isabelino Ahmed Siede, por una lectura del manuscrito atenta como la de un profesional, crítica y cariñosa como la de un amigo, y fecunda como la de un gran pensador, cuyas sugerencias y señalamientos incorporamos al texto definitivo.

Y, especialmente, a todas las personas con discapacidad intelectual que nos dejaron compartir trayectos de sus vidas, enseñándonos cómo construir con ellas recorridos múltiples y diferentes, permitiéndonos aprender mucho de lo que aspiramos transmitir en este libro.

Julio 2007, en viaje permanente.

#### NOTAS

1. Aulagnier, Piera, *Los destinos del placer*.
2. Párrafo inspirado en el inicio de *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*, de Gilles Deleuze y Félix Guattari.

## Capítulo I MARCOS

*La exclusión o la inclusión de las personas discapacitadas dentro de la vida social es, desde un inicio, un acto social.<sup>1</sup>*

Mireille Maller

### ¿POR DÓNDE EMPEZAR? CONCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Mogólico, Gorki<sup>2</sup>, mongui, anormal, bobo, opa, lento, tonto, zonzo, tarado, deficiente, minusválido, aparato, chico especial, inhábil, idiota, enfermo mental, lerdo, imbecil, oligofrénico, Rainman<sup>3</sup>, fronterizo, débil, estúpido, discapacitado mental, discapacitado intelectual, discapacitado cognitivo, “le faltan cinco minutos de hervor”, “el ascensor no le llega hasta arriba”, “le falta algún jugador”, “tuvo un retraso madurativo”, “no es como los otros”.

¡Tantas palabras para nombrar lo mismo a lo largo de las épocas! Las más serias, en cada época, parecen ser las adecuadas, por un tiempo. Luego son criticadas porque se encuentra una denominación más radical, centrada en la “verdadera” esencia del fenómeno. Todas se apoyan en alguna parte auténtica, simplificando excesivamente la totalidad, reduciéndola tan sólo a ese factor. En este libro usamos la denominación *discapacidad intelectual*, la más aceptada en foros internacionales en la actualidad.

*Idiota* viene del griego *idio*, que significa propio, particular (como en idioma e idiosincrasia). El *idiota* era el que se preocupaba tan sólo de sus propios asuntos y no se interesaba por los asuntos de los ciudadanos. Por extensión, en la Europa medieval se utilizó para designar a aquellos ignorantes, usualmente extranjeros, que no dominaban adecuadamente el latín. Esta categoría, entonces, se refiere a la *discapacidad intelectual* a partir de su escasa participación social y la minusvalía otorgada por el conjunto.

*Estúpido*, por su raíz, refiere a quien se sorprende o se aturde, y *tarado* es el que lleva una carga (la tara de las balanzas y los camiones). Estas dos palabras aluden a la ingenuidad y a la carga previa (que recordaremos al hablar de *handicap*).

La raíz de *imbécil* es latina y controvertida, pero parejamente deficitaria. El imbecil es el que no se sostiene por sí mismo y necesita de un bastón (*becillis* es el diminutivo de *baculum*, bastón). De este modo, los ancianos, los enfermos y los retrasados mentales son los que necesitan un apoyo. Otra versión dice que quienes usaban bastón eran sabios y quienes no lo tenían, los sin bastón, metafóricamente, eran ignorantes. Desde esta vertiente, la discapacidad intelectual se asociaría con la insuficiencia en los aprendizajes. Una última versión refiere que la raíz no es *becillis*, sino *bellum*, guerra, aludiendo entonces a los que eran incapaces de ir a guerrear.

Hace milenios que no logramos despegarnos de estas imágenes deficitarias: *lento, frágil, no-ciudadano, ignorante, incapaz de sostenerse por sí mismo*.

En las sociedades antiguas la lógica organizativa era binaria y tajante, ocultando su arbitrariedad como todo producto social: los habitantes se dividían en los obligados a trabajar (los válidos) y los que estaban eximidos de hacerlo (grupo que incluía a los viejos, los enfermos y los niños: los inválidos).

El imaginario social atribuye menor valor de producción y de intercambio a quienes portan limitaciones funcionales. Esta atribución es automática y arbitraria. Tiene que ver con una representación social y un estigma más que con un juicio de valor imparcial y objetivo.

La discapacidad no es un estatuto fijo. Es una condición relacional, un producto social dinámico resultante de tres grupos de factores: los individuales, los contextuales y los vinculares. La discapacidad no es cuestión de enfermedades ni de injusticias, aunque a menudo las incluyen. La discapacidad y la minusvalía sólo se evidencian cuando se activan los mecanismos y factores que las producen.

La minusvalía radica en la práctica social, en el trato entre humanos, no en la falta de inteligencia, de visión o de movimiento de la persona con discapacidad. La indiferencia, el *ninguneo*<sup>4</sup> y la discriminación son las barreras más fuertes para la participación social de las personas con discapacidad intelectual. Los prejuicios y concepciones previas que las motivan no se modifican tan sólo con leyes y prescripciones (sobre todo en contextos como el latinoamericano, en donde las leyes son entidades ideales que tanto pueden encarnar y modelar la realidad social como no hacerlo, y permanecer como letra muerta).

La discriminación de las *personas con discapacidad intelectual* consiste, principalmente, en que reciben una mirada de desvalorización. En ausencia de una diferencia física objetiva, el hecho de ser mirado como discapacitado es suficiente para la construcción de distancia. Mireille Maller, una antropóloga francesa, describe muy bien la dimensión social de la discapacidad y trae a colación, para entenderla, situaciones relacionadas con la heterofobia (el temor a lo diferente): la xenofobia, el racismo y la discriminación.<sup>5</sup>

La forma en la que se organizan las prácticas de intervención sobre la discapacidad revela la idea que se hace una sociedad sobre los mecanismos de producción de la misma. En las soluciones válidas que aportan, dejan entrever su concepción del problema. Tomemos, por ejemplo, el caso de un país con escasos ingresos per capita en el cual el desmantelamiento de la Secretaría de Educación Especial del Ministerio de Educación, un crimen disfrazado de reorganización del sector público, condenó a los niños con necesidades educativas especiales a una existencia al margen de la vida

institucional del país. La discapacidad, en ese país, era concebida como una desventaja privada. El Estado no asumía su responsabilidad; la sociedad que los excluía, los precluía<sup>6</sup>. En otro país, el acceso a todos los servicios y beneficios de las personas con discapacidad requiere, como condición necesaria y suficiente, un certificado médico. Esa sociedad está concibiendo a la discapacidad como una enfermedad.

La discapacidad (*disability*) hizo su aparición como concepto después de la Segunda Guerra Mundial. Una cantidad de miembros de la sociedad extremadamente valorados, los héroes de guerra, volvían a su hogar. En muchos casos, las secuelas les impedían retomar sus vidas previas. El Estado no podía descenderse de sus situaciones ya que había sido el causante de las mismas. Esa conjunción llevó a que los primeros discapacitados fueran los veteranos de guerra, e instituyó un nuevo lugar social para un grupo de actores que siempre había existido.

El fortalecimiento del movimiento gremial y la bonanza de quienes triunfaron en la Segunda Guerra permitieron que la aplicación del concepto se extendiera a quienes habían padecido un accidente de trabajo o una enfermedad profesional que les impedía seguir trabajando (y, más tarde, a quienes resultaban inhabilitados por causa de un accidente o una enfermedad no profesional). El uso del concepto *discapacidad* para designar a quienes presentaban un trastorno genético, congénito o juvenil fue tardío, lindando con la década del 60.

En Argentina, el concepto de minusvalía (*handicap*), nunca fue muy utilizado. Tanto en Francia como en Italia, al colectivo de las personas con discapacidad se los llama minusválidos (*handicapés, handicappati*). La historia del concepto es bastante antigua. *Handicap* es la contracción de *hand in cap* (en inglés, mano dentro de la gorra). Ese era el nombre de un juego de en el cual todos los concursantes colocaban su apuesta dentro de una gorra y quien ganaba, metía la mano en ella y se llevaba todo. Como el ambiente era el de las carreras de caballos, la importancia dada al *fair play* (la justicia y la equidad en el deporte) llevó a que se diseñara un sistema por el cual los jockeys y sus monturas pesaran lo mismo. Este procedimiento se extendió a una gran cantidad de deportes que, aún en la actualidad, cuentan con un sistema para equiparar las oportunidades de los deportistas.

El *handicap*, en el golf y en el polo, es la carga que se le impone a los más dotados para que compitan en igualdad de condiciones con los menos hábiles. Alrededor de 1960 se comenzó a llamar con la misma palabra, pero con una inversión completa del sentido, a una persona con un impedimento no compensado, que lleva una “carga” que le impide circular socialmente en igualdad de condiciones.

Los discapacitados se desvían de la normalidad, pero no son desviantes ni transgresores porque no eligen ese desvío. Desviante es aquel que habitualmente se desvía de lo que se encuentra pautado o de lo esperado entre sus pares, y que funda su identidad en ese desvío constante (como en otra época se hablaba de los “rebeldes”). La desigualdad de los discapacitados despierta mecanismos de control social y no de cambio, entre ellos la marginación y la segregación. No violan las leyes por su condición, pero por ella se los exime fácilmente de su cumplimiento, hasta el punto en que no se espera que las cumplan y se da por natural que se mantengan en la periferia de la acción social. Se los excluye por su diferencia y sufren más por la mirada social que los priva de autoestima que por sus propias limitaciones.

Muchas de las intervenciones terapéuticas tienen las mismas consecuencias sociológicas porque piensan la cura en términos de ajuste a la norma, no de recuperación de la salud (entendida como bienestar<sup>7</sup>, estar bien en lo referente al cuerpo, la mente y la participación social).

## CAL Y ARENA: LOS PARADIGMAS

### *Descripciones paradigmáticas*

Un paradigma es una estructura de pensamiento que condiciona la forma de ver las cosas, prescribe cuáles son las investigaciones y abordajes adecuados y anticipa los modos de verificación de los enunciados que se hagan sobre los objetos abordados. Una especie de fábrica de pensamientos, que selecciona determinadas materias primas del mundo y puede producir un rango limitado de productos, herramientas, teorías y políticas.

Dos paradigmas organizan el pensamiento y las prácticas con personas con discapacidad. Ambos se hacen coherentes a partir de un elemento fundacional.

*Déficit* es una palabra utilizada para nombrar:

- La deficiencia en la cantidad o la calidad.
- La falta o el impedimento en una capacidad funcional.
- Una desventaja.

En el *paradigma del déficit* se compara cuantitativamente a los objetos –en este caso, las personas con limitaciones funcionales– con respecto a un patrón o modelo sancionado como normal. La normalidad se establece de diferentes modos: como mayoría, como convención, o como modelo enunciado por la autoridad (médica, religiosa o legal). En el caso de la discapacidad intelectual, el “objeto” es una persona y la magnitud con la cual se la compara con “lo normal” es el coeficiente intelectual.

Cuando se interviene desde el paradigma del déficit las acciones se proponen para compensar, reemplazar, dar lo que falta (por el simple hecho de verle un déficit a la realidad).

Automáticamente pensamos la discapacidad como un decremento cuantitativo y objetivo, tan evidente que no nos animamos a cuestionar su –supuesta– posibilidad de concreción y verificación. La discapacidad podría leerse desde la problemática del *tener*. Pero al esencializar<sup>8</sup> la falta, la discapacidad entra en la problemática del *ser*. La persona se reduce a ser en falta.

Dentro del paradigma del déficit, una persona sorda sólo puede ser entendida como alguien a quien le falta el sentido de la audición. Todas las regulaciones y compensaciones que haga para sostener el intercambio con sus pares, aunque sean efectivas, serán vistas siempre como señales de su falta, de su déficit (dentro del paradigma del déficit, lo que falta no deja de ponerse en primer plano, aunque los límites de lo normal sean en verdad poco precisos). “Habla con las manos porque es sordo”, podría ser una frase obvia. Pero sordo tiene una significación social ligada al déficit: “porque le falta la audición tiene que hablar en lengua de señas”, podríamos traducir. Si cambiásemos el paradigma del déficit por el *paradigma de la diferencia*, la significación de sordo equivaldría a señalar una diferencia de cultura, de pertenencia, pero a nada que falte con respecto a lo normal (como si dijéramos “habla en coreano porque nació en Seúl”).

Toda la realidad se eclipsa frente al estigma o al rótulo del diagnóstico, aunque siempre haya sido posible percibir las capacidades coexistiendo con las limitaciones. La búsqueda de esencias científicamente demostradas sólo permite ver lo que el paradigma manda mirar: la incapacidad, la falta de inteligencia, el retraso. La gran mayoría de los discapacitados intelectuales termina el colegio primario, pero se los continúa considerando incapaces e ignorantes. La sociedad sigue sorprendiéndose por sus capacidades cuando logran realizar actividades que hace la gente común: cantar, aprender inglés, bailar tango, manejar un auto.

La clasificación y la perspectiva deficitarias establecen el pronóstico, el futuro de la persona, independientemente de cualquier intervención. El plafonamiento es un concepto del cual se escucha hablar poco en la actualidad. Haciendo uso metafórico de un concepto proveniente de la aviación, es un techo por encima del cual no se espera que las personas con discapacidad puedan desarrollarse. La estigmatización, la alienación, la simbiotización, el aislamiento, son mecanismos usuales de plafonamiento, de exclusión y de trastorno del desarrollo de los vínculos y de la subjetividad.

La *diferencia* es el elemento nuclear del otro paradigma y puede definirse como:

- La calidad o el estado de ser diferente.
- Una característica que distingue uno u otro, uno de otro o del promedio.

Diferente proviene del latín *diferens*, que significa dos caminos. La discapacidad, desde este paradigma, es una condición cualitativa de un sujeto que “va por otro camino”.

Pensar la discapacidad a partir de las diferencias requiere un esfuerzo especial tanto en el campo científico como en el socio-político.

Intervenir desde el paradigma de la diferencia para superar la inercia de pensarlos desde la falta, nos lleva a brindar los apoyos<sup>9</sup> que las personas con limitaciones funcionales necesitan, para tener las vidas que ellos quieren tener. Pensar en apoyos nos permite identificar a estas personas no sólo con aquello de lo que carecen sino con lo que pueden, pudieron y podrán, sin

juzgarlas cuantitativamente para rotularlas “deficientes”. Dar apoyos no es intervenir para suplir una falta, sino para brindar, desde el entorno, la ayuda que las personas con discapacidad necesiten para vivir, como sucede en la vida de la gente común y corriente<sup>10</sup>. Este cambio de paradigma nos permite dejar de pensar en una persona dependiente de por vida en todos los aspectos, para comenzar a pensar que esta persona requiere cierta ayuda durante algún tiempo en determinadas áreas.

	PARADIGMA DEL DÉFICIT	PARADIGMA DE LA DIFERENCIA
LIMITACIÓN FUNCIONAL	Compensación tratamiento	Apoyo
HABILIDADES ADAPTATIVAS	Plafonadas	Ampliadas
CALIDAD DE VIDA	Pre-fijada	Mejorada
DEPENDENCIA	Eternizada	Limitada en el tiempo
DISCAPACIDAD	Sustancializada	Funcionalizada

### Funcionamientos paradigmáticos

Caractericemos el paradigma del déficit y el de la diferencia. El paradigma del déficit es un monólogo de quien no tiene discapacidad sobre quien la tiene. Desde su perspectiva, piensa a la discapacidad como un fenómeno y un problema privado que debe arreglarse dentro de la familia. Por otro lado, la discapacidad es un fenómeno explícito; todo lo que quiera saberse sobre ella está a la vista y disponible. De hecho, no supone que haya más nada para ver o preguntar, no hay nada más allá de lo evidente. Todo está en la falta.

Dentro del paradigma del déficit, el concepto de otredad es irrelevante. Se identifica y se mira manteniendo la distancia. Para comprender a la discapacidad basta la aplicación de un cúmulo de saberes previos, instituidos y dados por universalmente válidos sin interpelar a quien mira y a quien es mirado. Dentro de este paradigma, los discapacitados se muestran y exhiben o se ocultan e inhiben. La creencia en la existencia real y fija del límite entendido como déficit es más fuerte que cualquier demostración de las capacidades. El lugar social, la imagen de sí y de los otros, las expecta-

tivas, están marcados desde “afuera” como una verdad atemporal, cuando en realidad son construcciones históricas que requieren nuestra validación; los diagnósticos y pronósticos impregnados por el paradigma del déficit son dichos y escuchados como verdades absolutas, irreversibles, eternizadas. De este modo cercenan, en las familias, la esperanza y la posibilidad de esperar un cambio en la falta de sus hijos.

Cierta vez, un profesor de tenis (amigo nuestro) nos consultó acerca de qué debía hacer, porque iba a recibir una alumna con un síndrome genético. Apeló a nosotros como especialistas que saben lo que debe hacerse con personas con discapacidad en toda situación. Le respondimos que le enseñara a jugar tenis, restituyéndolo a su lugar de saber y al lugar común de su futura alumna. Supuso que no lo habíamos comprendido bien y amplió su pregunta, pidiéndonos precisiones sobre qué aspectos tenía que tener en cuenta, las características especiales que incluía el síndrome. Su intención no podía ser mejor. Estaba abierto a la novedad, se resistía a efectuar cualquier tipo de discriminación automática y pedía capacitarse. Le respondimos que no había ningún gen que le impidiera a esa alumna aprender a jugar tenis. Podría ser muy buena o pésima, como el resto de los alumnos, y él tenía que tratarla como a cualquiera. Si el síndrome está descrito con torpeza motriz, por ejemplo, eso no quiere decir que todos los portadores del mismo presenten esa característica. Y si así fuera en este caso, él sabría que hacer con alumnos torpes sin necesidad de practicarles un análisis genético.

El paradigma de la diferencia se plantea como un diálogo entre dos seres humanos que tienen determinadas capacidades y limitaciones. La discapacidad es un fenómeno y un problema que se plantea a nivel público, de un modo transicional. La comunidad asume un rol porque le importa verdaderamente cada uno de sus miembros; por solidaridad económica y política, no por lástima, puesto que la discapacidad afecta a una parte sustancial de la población. Recientemente el Banco Mundial mostró que el producto bruto interno de los países disminuye por lo menos un 5% a partir de lo que dejan de producir las personas con discapacidad<sup>11</sup>. Es decir que aun dentro de una perspectiva netamente económica, no puede desdeñarse la relevancia del conjunto de las personas con discapacidad.

El paradigma de la diferencia favorece una comprensión de la discapacidad en la que hay sorpresas, misterios, sobreentendidos, malentendidos, aclaraciones, preguntas que es necesario hacer y respuestas que requieren pensar antes de ser respondidas. Dista mucho de ser un fenómeno cristalino. Se requiere cierta tolerancia sensible ante lo que no se entiende, para comprenderlo y entablar un diálogo. La inteligibilidad de la discapacidad es un proceso creativo, no el resultado de la aplicación de un método previo.

La aplicación de métodos o procedimientos estandarizados sólo puede resultar deficitaria y objetalizante<sup>12</sup>, ya que responde a un modelo previo. Todas las interacciones sociales prefiguradas se mecanizan y se vuelven chatas, ya sea en una ventanilla de trámite o en los no-lugares, en donde no se espera ni propicia la personalización.

‘Sabemos’ que en alguna góndola del supermercado vamos a encontrar el detergente. Del mismo modo ‘sabemos’ que los discapacitados tienen su autoestima baja. Vamos a los supermercados porque hay de todo y sabemos, a través de la representación del imaginario social, que allí nuestras necesidades de alimentos van a encontrar satisfacción. De forma análoga recurrimos al saber científico para abordar la discapacidad. Por causa del imaginario social, suponemos que todo lo que se quiera saber acerca de ella, ya lo conocen los especialistas en el tema<sup>13</sup>. Por este camino, los saberes establecidos se dedican a completar lo que les falta a los discapacitados o a verificar y tratar de que “se las arreglen” pese a eso que les falta, sin que llegue a ponerse en cuestión el rol de esa falta como organizadora de la identidad personal y familiar o como constructora de sentido de las prácticas sociales y la participación social.

Como se ve, el paradigma de la diferencia pone en marcha un proceso activo que no está predeterminado, porque interpela a cada actor en su identidad: al ganar matices, texturas y profundidades, las imágenes de nosotros mismos que nos devuelven los otros se tornan menos estables de lo que habitualmente toleramos. *Él* es un otro, *mi* otro, y recíprocamente. Somos iguales en nuestras diferencias. Nos maravillamos tratando de pensar cómo siendo tan distintos seguimos siendo iguales. La utilización del paradigma de la diferencia permite reemplazar la estigmatización médica/educativa por modos de intervención en los cuales:

- la propia persona con discapacidad intelectual, su familia y sus vecinos tienen un lugar protagónico: el centro de la gestión y de la modificación no es ocupado por los profesionales o el Estado únicamente;
- los abordajes se realizan a partir de los recursos existentes en los entornos naturales (el hogar, las instituciones barriales) y no sólo a través de especialistas y de erogaciones extra;
- las intervenciones se centran en la personas con discapacidad intelectual: se planifican alternativas válidas para responder a sus necesidades y sus objetivos vitales. Los planes o los programas de tratamiento centrados en las instituciones son servicios que pueden elegirse estratégicamente o no;
- se gana conciencia de pertenecer a una comunidad, a un conjunto de pares interligados y la comunidad gana conciencia sobre el aporte de cada uno de sus miembros, incluso de los más minoritarios;
- disminuyen los mecanismos de acumulación y se propician los procesos de producción y crecimiento en red;
- se fortalece y potencia a los actores sociales más alienados o cuya pasividad se ha generado y reforzado hasta hacerse permanente.

La discapacidad es un medio de contactar con el otro, y se transforma en un tema sensibilizador, no sensibilero. Por eso motiva el cambio social revolucionario, no la sofisticación de la limosna. Porque en la vida en sociedad del siglo XXI, no hay dadores y receptores fijos, posiciones centrales y periféricas constantes, activos y pasivos por definición; el lugar social que ocupamos puede desvanecerse y, sin duda, su estabilidad no depende de méritos o deméritos personales. Hay un intercambio interpersonal entre quienes tienen y quienes no tienen, habida cuenta de que sus posesiones y esas posiciones pueden cambiar a un ritmo inquietantemente veloz. Así es la vida, un proceso de intercambio con el medio sumamente complejo y veloz, del cual el relato lógico, racional y científico es un pálido reflejo.

Estas son frases reales, dichas y escuchadas al pasar en diferentes ámbitos institucionales. Las utilizamos para intentar identificar ambos paradigmas en dichos cotidianos, a lo que sumamos análisis con conceptos que desarrollamos en el resto del libro.

- “Si no te bañás sola, ¿cómo vas a querer tener novio?”.  
Para tener un deseo no es necesario cumplir con ninguna condición previa. Si el objetivo del comentario es lograr que la persona se bañe, habría que darle motivos cercanos al mismo en lugar de ridiculizar su pretensión. Por ejemplo, “si te bañás vas a conseguir un novio más fácilmente que si olés mal”.
- “Escribe con faltas de ortografía, pero se entiende”.  
Se rescata la intención comunicativa y el logro de la misma más allá de las deficiencias formales, que son reconocidas sin aniquilar la actividad.
- “No viaja en colectivo porque no sabe los números”.  
Es una típica construcción desde el paradigma del déficit. Oculta una arbitrariedad tras una supuesta concatenación causa-efecto, una “razón” que no tiene sustento más que en la intención de quien la enuncia (en este caso, una forma de disculpa por no persistir en los intentos de que la persona viaje sola, dando un motivo que oculta su abandono). Es cierto que mayoritariamente se identifica un colectivo a través de los números, pero ésa no es la única forma. Podemos:
  - guiarnos por colores;
  - tomar la única línea que pasa por la esquina;
  - preguntar en la parada a otra persona cuál colectivo tomar;
  - orientarnos por los negocios, por indicaciones de otros pasajeros o del conductor.
 Ninguna de estas opciones requiere poder leer el nombre de las calles ni la numeración.
- “Mi marido no acepta la discapacidad de mi hijo”.  
Este enunciado relativamente común encubre, en su aparente ingenuidad, un lugar social fijo asignado a las mujeres, en virtud del cual ellas deben hacerse cargo de los enfermos de la familia. Probablemente oculta un problema en el reconocimiento de ese hijo como humano. La frase tiene la misma estructura que “mi marido no acepta que mi hijo tenga el pelo rubio”. Es una frase violenta, por ser desubjetivante. Induce a la comprensión, a sentir empatía con el marido por sus enormes dificultades para construir un vínculo con su hijo, menguando lo que se manifiesta como una veta terrible.

- “Yo no entiendo cómo en la escuela se pone mal, ¡si en casa es un santo!”.  
Esta frase consagra el espacio hogareño como un lugar no conflictivo, bucólico, y a todo el resto del mundo como un sitio perturbador. Esta organización binaria –que expulsa y proyecta lo conflictivo y retiene lo que supuestamente es bueno para sí– se aplica también al hijo, a quien no ve como una persona con capacidad y motivos para enojarse y amigarse al ritmo de sus contactos sociales.
- “Mientras yo viva, no quiero que trabaje”.  
Esta madre impone que su hijo –claramente objetalizado– concrete su fantasía. No puede haber un futuro; la vida del hijo con discapacidad se instala como una eternidad dominada exclusivamente por la madre bajo un deseo a-normalizador<sup>14</sup>.

## HABÍA UNA VEZ: GENEALOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

### *El modelo médico de la discapacidad*

Sin la pretensión de objetividad y cuantificación no hubiera podido concebirse la discapacidad. Lambert Adolphe Quételet escribió *Sur l'homme et le développement de ses facultés –Acerca del hombre y el desarrollo de sus facultades–* en 1835<sup>15</sup>. En ese libro aplica los conocimientos estadísticos a los fenómenos humanos. Desde Hipócrates se sabía qué es la fiebre, pero no cuál era la temperatura normal. Desde siempre hubo gordos y flacos, pero no se sabía cuál era el peso normal. Una cantidad de parámetros cotidianos y fundamentales surgen de la aplicación de los criterios de objetividad y cuantificación a diferentes características humanas. Esto es lo que hizo Quételet al construir el concepto de hombre normal, que no es más que el promedio de los valores mensurables en la población. Esta normalidad es la normalidad estadística. Los ambientes urbanos fueron producidos y diseñados culturalmente para acomodar a un hombre medio, un ser humano estándar, adulto, joven y sano, que podemos individualmente encarnar a lo sumo durante diez o quince años.<sup>16</sup>

Este modelo científico –popularmente llamado modelo médico– se centra en la existencia de una enfermedad que debe ser curada para rehabili-

tarse<sup>17</sup>. Obviamente, utiliza una definición de salud distinta de la popularizada por la Organización Mundial de la Salud: el estado de bienestar biopsicosocial<sup>18</sup> –en los hechos, la dimensión psicosocial– estuvo sistemáticamente subrogado por la dimensión biológica. Esta concepción científica deja en un segundo plano la mirada que, entre humanos, nos permite ser reconocidos como tales, y da mayor valor a la mirada técnica. La persona portadora de una deficiencia es mirada por alguien que tiene la capacidad de describirla, ocultando la esencialización y la objetualización detrás de términos técnicos, que devienen así instrumentos de poder.

Desde esta base, la ayuda profesional puede devenir en una relación de violencia inaudita (no escuchada), porque los pacientes no gritan “¡socorro!”. Los agentes de salud, las familias y las personas con discapacidad viven con naturalidad esta objetualización reproducida por la mirada médica porque es la que está plasmada como la correcta dentro del imaginario social e institucional.

### *El modelo social de la discapacidad*

La asistencia y la protección de las personas con discapacidad constituyeron avances en un determinado momento de la historia, pero ciertamente son obsoletos en la actualidad, porque devinieron en asistencialismo y proteccionismo y se transformaron en formas conocidas de segregación. Tratemos de dilucidar otros callejones sin salida a los que se llega aplicando el modelo médico y el paradigma del déficit. Observadores atentos registraron una serie de elementos presentes en las vidas de las personas con discapacidad que no podían explicarse por la existencia de una patología.

Revisemos brevemente la ocupación de los espacios urbanos, los ritos de iniciación y la asimetría en los vínculos. La organización de las ciudades, de modo informal o formal, asigna la periferia, los márgenes de la misma a aquellos elementos que el imaginario social prefiere no ver en forma cotidiana. Los muertos, los locos, los pobres, los enfermos contagiosos, los recolectores de basura y quienes practican el sexo ilegítimo: a todos ellos les toca un lugar en los márgenes de la ciudad. El crecimiento posterior de las ciudades los engloba. Los cementerios, los asilos, las villas miseria,

los hospitales, los basurales y los hoteles alojamiento pueden quedar dentro de la ciudad y la antigua marginación se manifiesta en la pérdida de valor inmobiliario de los predios cercanos a esos sitios. Los lugares de pertenencia, de vivienda o asistencia de las personas con discapacidad intelectual también se establecieron tradicionalmente en los márgenes de los centros urbanos. Cualquier actividad con este grupo es poco productiva en términos financieros, y difícilmente se ubique en un lugar comercial o muy codiciado por otros. Esto, a su vez, mantiene su escasa visibilidad.

La marginalidad no se limita a lo geográfico: también se registra en la dinámica social. Es común que los grupos humanos tengan ritos de iniciación en el pasaje de sus miembros de la niñez a la adultez. Las familias lo concretizan, por ejemplo, entregando las llaves de la casa, festejando los años de las jóvenes o asignándoles un dormitorio individual. En las organizaciones religiosas existen ceremonias que instauran a los niños como miembros plenos de la feligresía, momento a partir del cual se los considera adultos.

Estas ceremonias no están basadas en ningún mérito concreto del aspirante a adulto, tanto que hasta pueden organizarse sin creer en lo que se hace: puro símbolo, costumbre o simulacro. En ese contexto de bajas exigencias, no pasar por un rito de iniciación sería humillante para el sujeto. Las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, no suelen atravesar estas “ceremonias”, manteniéndose en un estado liminal en el que no son niños pero tampoco viven plenamente como adultos. En la gran mayoría de los casos, las personas con discapacidad ni siquiera piden pasar por ese rito. Sólo muy raramente se les veda explícitamente la participación; por lo general, el pasaje se va postergando o directamente no se proyecta y las familias se explican *a posteriori*: “como ella no decía nada... no lo pedía, nosotros no hicimos nada”.

Cualquier grupo con discapacidad, de adultos o de niños, sufre una asimetría en los vínculos. Del lado de las instituciones especializadas de corte totalizador –aquellas en las que transcurre la totalidad de la vida social de la persona– aparece el dominio, la intención dadivosa y benefactora<sup>19</sup> de las personas convencionales. La persona con discapacidad responde con pasividad resignada, sometida o quejosa<sup>20</sup>. Marcelo Silberkasten<sup>21</sup> postula

–creemos que con razón– una relación entre la discapacidad y la validación social de pedir sin que se espere nada a cambio. De allí a la dependencia tolerada en exceso, desacompañada de las exigencias sociales comunes y a la estructuración de la vida en una posición alienada, hay sólo un paso.

Estos argumentos sociológicos permitieron organizar el modelo social de la discapacidad, una contestación al modelo médico que representó un avance en la forma en la cual se la concebía. Muchas veces derivó en la producción de nuevos grupos minúsculos, opuestos en forma contestataria y principista a otros grupos de poder mayúsculos. El modelo social desanquilosó la rigidez de la mirada clínica y concibió principios y leyes orientadoras, cuyo espíritu puede identificarse en las declaraciones de la ONU<sup>22</sup> sobre la materia.

Ambos modelos pueden resumirse en la siguiente tabla:

	MODELO MÉDICO	MODELO SOCIAL
<b>LA DISCAPACIDAD ES UN PROBLEMA</b>	Personal - Individual - Privado	Social - Colectivo
<b>EL EJE DE LA INTERVENCIÓN ES</b>	El tratamiento médico - La rehabilitación	La acción y la integración social
<b>LAS SOLUCIONES SURGEN ALREDEDOR DE</b>	La intervención profesional	La responsabilidad individual y colectiva
<b>SE ADAPTA/N</b>	La persona a su discapacidad	Los ambientes a las personas
<b>SE REGISTRAN</b>	Las desviaciones de la norma, los síntomas	Los prejuicios, la discriminación, el incumplimiento de los derechos
<b>EL ESTADO IMPLEMENTA</b>	Una política sanitaria	Una genuina acción del pueblo <sup>23</sup>
<b>LA ACCIÓN MÁS IMPORTANTE ES</b>	El cuidado, la cura	La promoción de los Derechos Humanos

### En el margen de los modelos

Muchas veces se extiende el concepto de discapacidad para abarcar cualquier tipo de dificultad crónica ligada con el funcionamiento del cuerpo. Esto permite, que quienes tengan esta limitación accedan a los beneficios que otorga la ley a las personas con discapacidad. No creemos que esto sea adecuado para todos los casos. Una persona con diabetes no está marginada de la sociedad, ni se le recortan sus derechos, ni es tratada en forma desigual debido a ello. El presidente Roosevelt, aunque ocultara sus aparatos ortopédicos e intentara disimular de mil modos su parálisis, difícilmente podría ser considerado alguien con escaso valor social. Que una persona esté enferma y muy necesitada durante mucho tiempo no la hace discapacitada. Estos grupos “necesitan”, a veces, declararse “discapacitados” como un recurso para obtener una ayuda que quizás merezcan, pero que el Estado, de otro modo, no les otorga. El Estado argentino solía tener una lista de enfermedades generadoras de discapacidad, a las que bastaba diagnosticar para dar por sentada la existencia de la discapacidad, sin necesidad de apreciar otros factores personales o ambientales.

Esto nos permite descubrir, por vía inversa, una significación de la discapacidad dada por el conjunto de la sociedad: la discapacidad es, de por sí, un pedido de ayuda, un estado de necesidad. Cualquier contacto con un discapacitado implica darle algo que él está requiriendo de manera silenciosa o abiertamente. A partir de esa definición de los vínculos posibles, dentro del paradigma del déficit y del modelo médico, se diseñan acciones basadas en la dádiva, en la caridad, en la buena intención. La discapacidad sería una versión de la mendicidad. Versión que, dado el lazo varias veces demostrado entre la incidencia de la discapacidad y la pobreza, se sostiene y autoexplica. “Las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos. Esta exclusión se traduce en pobreza y esta pobreza, en lo que constituye un círculo vicioso, aumenta la discapacidad por cuanto incrementa la vulnerabilidad de las personas ante problemas como la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y trabajo poco segu-

ras”<sup>24</sup>. No es casualidad: es imposible separar pobreza y discapacidad dentro de los países en vías de desarrollo.

Otra de las vías de significación/confusión social propiciadas por el modelo médico es la jubilación por invalidez. En ese caso, la existencia o la aparición de un factor que impide a un trabajador mantener su actividad laboral habitual, permite la declaración de invalidez del mismo y la asignación de una pensión por esa causa. Aquí funciona también el paradigma del déficit. Por supuesto que muchas personas jubiladas por invalidez no pueden seguir trabajando en sus mismos empleos, pero si su situación fuera pensada desde el paradigma de la diferencia, se brindaría el apoyo para poder encontrar un trabajo diferente. Y merecerían todo el apoyo educativo, sociológico y psicológico para capacitarse en otra cosa. En cambio, atribuyéndoles una incapacidad fija, se las estigmatiza.

Aun en circunstancias de aparición repentina de la incapacidad laboral, sería mejor relativizarla y ayudar a la persona a descubrir cuáles son sus capacidades laborales en su nueva situación; planificar un futuro en el que la persona gane dinero en una nueva actividad y el Estado aporte la diferencia –si la hubiere– con respecto a sus ingresos previos a la invalidez. De otro modo se consagra la dependencia y el valor económico del estigma. El yeso ayuda a curar una fractura pero, paradójicamente, atrofia todos los músculos que luego deberán utilizar al hueso recompuesto. En un contexto socialmente orientado por la dependencia, la declaración de discapacidad produce beneficios secundarios y magros que confirman a la persona que es mejor quejarse porque “le dan poco”, que solicitar apoyo para dejar de necesitar ayuda estatal.

En algunos casos, la limitación funcional que sustenta la discapacidad intelectual es causa de una disminución en la capacidad laboral. Claro está que el reconocimiento de las capacidades laborales diferentes y la habilitación o la rehabilitación de las personas con discapacidades requieren la utilización de tecnología y la asignación de recursos por todo el tiempo que sean necesarios. El período suele ser prolongado y el costo de la tecnología, alto. Para un Estado empobrecido es mucho más fácil naturalizar la permanencia de las personas con discapacidad intelectual en el artesanato o darles una asignación insuficiente, en lugar de comprometerse a

afrentar costos de capacitación. Así puede encaminar sus recursos a otros segmentos de la población con mayor peso político.

Para los familiares y los profesionales es igualmente “fácil” comportarse como si las personas con discapacidad intelectual sólo pudieran fabricar bolsas de residuos, cepillos o manualidades. Estas producciones, arquetípicas, requieren una inversión institucional ínfima. Las personas con discapacidad intelectual pueden soldar cables, embalar, hacer pan, ser gestores de trámites, etcétera. Pero cualquiera de esas actividades requeriría mayor inversión (impensable, no inviable, para una institución para discapacitados) o dispersaría el control que el organismo tiene sobre el beneficiario, poniendo un límite a su participación allí, de donde debería egresar al conseguir un trabajo común.

Una última ilustración sobre los efectos del uso de ambos modelos. Muchas veces nos preguntamos si es posible asumirse como discapacitado intelectual. No nos cabe duda de que es necesario reconocer y aceptar las limitaciones que cada uno tiene. En otras discapacidades, el peso del estigma es menor y la minusvalía es acotada. Una cosa es tener poco valor y otra cosa es no tener casi ninguno, o tan poco que no merezca siquiera ser contenido por los márgenes de la organización. En otras discapacidades, al (pre) juicio desvalorizador se le pueden oponer muchas demostraciones de validez. Pero hasta los movimientos asociativos de personas con discapacidades naturalizan la ausencia de las personas con discapacidad intelectual y sus familias; no “extrañan” a sus pares, no falta nadie si ya están los ciegos, los sordos y los motrices.

Las personas con discapacidades producidas por trastornos psiquiátricos y las personas con discapacidades intelectuales no son víctimas de barreras sociales y arquitectónicas; su deficiencia es in-igualable (es decir, que no puede igualarse, va a resistir todo intento de reconocerlos como iguales). Incluso los impulsores del modelo social recaen en el modelo médico y el paradigma del déficit: no pueden concebir –al menos parcialmente– a las personas con discapacidades intelectuales como un producto social; esos están verdaderamente enfermos o tienen un defecto indiscutible.

Paralelamente, las personas con discapacidad intelectual difícilmente se reconocen como discapacitadas. Para ellas, los discapacitados son los que

tienen estigmas, o los que no hablan, o los multiimpedidos. Algunos ven en esto la prueba de la ausencia de juicio de realidad, y escriben, livianamente, en sus informes: “No asume (o no acepta) su discapacidad”. Nosotros vemos la insustancialidad del juicio esencializante de lo que la ciencia supuestamente considera que demuestra acerca de las personas con discapacidad. Los discapacitados intelectuales se dan cuenta de sus dificultades; no se hacen cargo de ser discapacitados porque no quieren sumarse una etiqueta más, la de discapacitados, cuando hasta sus supuestos pares, los otros discapacitados, los *ningunean*. No hay nada por ganar asumiendo esa nominación, sino más bien un refuerzo de la pérdida.

Con la existencia de un 15 o un 20 por ciento de desocupación<sup>25</sup> y con más de un tercio de los hogares en situación de pobreza, ¿qué posibilidades de rehabilitación laboral y de inclusión de una persona discapacitada pueden existir cuando una de cada cinco personas convencionales no puede trabajar? Que queden excluidos del mercado laboral es una “solución” que aplica la ley de la selva o de la supervivencia del más fuerte. La exclusión social por esta vía es otro mecanismo de discapacidad<sup>26</sup>. Un trabajo estable y con remuneración suficiente nos parece una condición para la inclusión social efectiva, aunque no la única.

“Alrededor del 70% de las personas con discapacidad está desempleada a causa de diversos factores, entre ellos: falta de capacitación, inaccesibilidad al lugar de trabajo, falta de transporte accesible y los constantes problemas económicos que afectan la región. Un porcentaje alto de quienes señalan estar ‘ocupados’ no perciben remuneración alguna. En la mayoría de los países se brinda algún tipo de capacitación laboral; sin embargo, los índices de colocación son muy bajos”.<sup>27</sup>

Conseguir un trabajo, precario, mal pago y, muy probablemente, transitorio, implica la pérdida del subsidio por discapacidad, que es insuficiente, sí, pero seguro y de por vida. Por otro lado, si el empleo es conforme a las leyes laborales, puede significar, aunque sea mal pago, el acceso a los servicios de salud básicos. Pero, en algunos contextos, perderían los servicios especiales, fuera de lo que reciben por ser discapacitados. La mayoría de los países en Latinoamérica no cuenta con datos sobre empleo discriminados para las personas con discapacidad. El censo de 2000 que realizó México

puede darnos una idea de la situación. Sólo un 25% de las personas con discapacidad son económicamente activas. Un 14% no percibe remuneración por su actividad, un 22% recibe una cifra menor que un salario mínimo y un 28%, entre uno y dos salarios mínimos. Mientras que el analfabetismo de la población en general es del 9,5% del total de los habitantes, entre las personas con discapacidades ese porcentaje alcanza el 32%. No es arriesgado suponer que la situación de las personas con discapacidad intelectual es mucho peor que la de las personas con discapacidad en general.<sup>28</sup>

## LLEGAR A SER: CONSTITUCIÓN DE LA SUBJETIVIDAD

Reflexionando sobre nuestra práctica clínica, percibimos que llegar a ser un sujeto es un proceso. Todas las personas, discapacitadas o no, transitan por cinco fases en la constitución de su subjetividad, las cuales se interpenetran e implican mutuamente. Si las pensamos como una secuencia perderemos de vista que, en parte, se superponen y en parte, permanecen vigentes toda la vida. Quizás convenga pensarlas como vectores que parten de un mismo punto y abarcan un campo existencial.

Las fases son:

### 1. Humanización

En esta fase, la familia recibe a un ser que no se vale por sí mismo, a quien reconoce e inscribe como un miembro de la sociedad con nombre, apellido y género propios. Esta inscripción social (sus ceremonias más frecuentes son la inscripción en el Registro Civil y la ceremonia iniciática en el centro religioso), la habilita como persona sexuada, miembro de una familia y ciudadano.

En las personas con discapacidad intelectual esta fase puede ser alterada sutilmente cuando se las apoda cariñosamente como animales (“el mono”). O cuando no se les tramita el documento de identidad y no se los reconoce como hijos ni se asume su sostén vital. O cuando los parientes los evitan, espaciando las visitas. Una alteración grosera de esta fase se ve cuando reciben tratos inhumanos (y se los oculta, subalimenta o ata).

## 2. Alienación

Etimológicamente estar alienado es estar enajenado<sup>29</sup>, fusionado a otro o a un conjunto de otros en una simbiosis. En las primeras etapas de la vida, esta fase se produce entre la madre y el bebé, pero normalmente, no de una forma exclusiva<sup>30</sup>. Es naturalmente imperioso que los miembros de la familia se releven entre sí para sostener la dependencia madre-bebé. Que ese soporte de los otros quede entre bambalinas, no elimina su existencia. Cuando el sostén de la fase de alienación no se realiza a partir de una multiplicidad de personas que acogen a una singularidad (bebé-madre), la subjetividad de ninguno de ellos se desarrolla<sup>31</sup>, y tanto la madre como su bebé se alienan.

El bebé debe ser satisfecho en su subsistencia y estructurar las necesidades psíquicas y sociales, anticipando su progresiva autonomía. Una persona sola no puede cumplir esta tarea todo el tiempo. La anticipación de la autonomía del bebé en el futuro es uno de los aspectos de la proyección subjetivante<sup>32</sup>: los otros lo tratan como si ya hablara, y juegan a suponer que el bebé ya es una persona autónoma. Él hace ruiditos, llora o ríe, y los adultos del entorno invierten energía en “traducir” esas naderías como actos comunicativos. Si este juego no se jugara, el lenguaje no se desarrollaría. La alienación es una construcción social, no una entelequia lógica; se entabla entre humanos y tiene una clara faceta creativa.

En algunas personas con discapacidad intelectual el estado de alienación se prolonga porque su contexto social las supone incapaces de ser autónomas; otras veces, quienes deberían sostener la fusión transitoria la mantienen por tiempo indefinido. La prolongación del estado de alienación, incluso si fuera conflictiva, evita a padres e hijos alienados padecer el sufrimiento, la angustia y la frustración inherentes a vivir como sujetos. Muchas personas con discapacidad intelectual no hablan ni viven plenamente desde sí mismas. Se adhieren masivamente al pensamiento de otro, de quien sólo imitan palabras y actitudes. Siempre tenemos esta posibilidad en mente mientras nos entrevistamos con personas con discapacidad. Preguntamos “y vos, ¿qué sentías, qué pensás, que te pareció?”. No damos por sentado casi nada, porque la experiencia nos ha mostrado que incluso frente a los hechos más banales, el porqué puede provenir de otro: “por-

que mi mamá me dijo, porque papá siempre dice, porque mi hermano tiene miedo, porque mi novia quiso”. Sólo evidenciándolo podemos intervenir, proponiendo: “Y vos, ¿qué hubieras dicho?; vos, ¿qué decís?; vos, ¿qué sentías?; vos, ¿que querías?”, introduciendo una terceridad<sup>33</sup> entre dos personas unidas simbióticamente. Al lograr alojar este fragmento dentro de la simbiosis, la misma se autolimita por apertura, lo cual es una opción menos violenta que imponer una separación desde fuera.

Si damos por sentado que quien habla lo hace con voz propia, quedamos entrampados en una pseudoindividuação. Muchas personas con discapacidad intelectual están de acuerdo con todo lo que se les propone y rara vez dicen “no”. Este fenómeno se llama aquiescencia. Es bien conocido por los encuestadores y los investigadores de mercado y maliciosamente ignorado por quienes alientan la masificación, el pensamiento único<sup>34</sup>. Están pendientes del juicio de los otros, creen mejor ocultar sus opiniones y simular que están de acuerdo con quienes ‘siempre’ saben y eligen por ellos.

Hay situaciones en las cuales el otro trata a la persona con discapacidad como si ésta fuera una mascota, y ordena: “Mostrátele como escribís. Escribí la A. Decí tu dirección”, una serie de secuencias estímulo-respuesta totalmente prefiguradas (como cuando se adiestra a un animal doméstico); simulación de una consistencia subjetiva por encima de un vacío, estructurada al modo de los títeres.

Así, estas personas pueden dar respuestas contradictorias, sin registrar conflicto, cuando hablan en forma sucesiva con distintas personas. Cuando sus interlocutores perciben la incoherencia, se irritan y los obligan a optar por uno de los polos de la contradicción: la persona con discapacidad intelectual alienada se angustia mucho y se paraliza. La intervención adecuada debería asemejarse a lo siguiente: “A fulano le dijiste A y a mengano Z. Me parece que no te diste tiempo de descubrir qué pensás vos”. Estas contradicciones o incluso controversias pueden evidenciarse entre los familiares, porque son producto de la alienación y la simbiosis, no de la discapacidad intelectual. Algunos profesionales se ofuscan porque esperan que las familias se comporten normalmente. No se dan cuenta de que el trabajo de desalienar a la persona con discapacidad también quiebra la simbiosis y afecta a la familia, que tampoco sabe pensar sola. No necesitan

hacer terapia familiar, necesitan otros que los acompañen en su desalienación.

Los marcos teóricos provenientes de los países americanos y europeos ricos son tomados como modelos, pero estos marcos –al menos los más populares y difundidos– no suelen fundarse en el reconocimiento de la existencia de una entidad compleja, el sujeto, sino que piensan en *individuos*. Esta simplificación les hace ganar penetración y utilidad aparente (porque cualquiera puede usarlos y resultan aplicables a cualquier situación, de tan generales que son), pero llevan a confundir la alienación con la dependencia y con el desamparo aprehendido<sup>35</sup> (*learned helplessness*) y la autodeterminación con la autonomía. No son modelos erróneos, pero son unidimensionales.

### 3. Desalienación

La desalienación es un proceso de la persona *junto con* su entorno familiar y social, que habilita la vida fuera de la familia y el contacto con personas comunes (que enriquecerán la constitución de una identidad, con actividad y vivencias autónomas). Aunque la vida se torne un poco impredecible, como contrapartida gana varios grados de libertad.

En las personas con discapacidad intelectual, la aparición de conflictos, angustias y rebeldías propias de esta etapa puede motivar la consulta con un especialista. El profesional deberá ejercer su juicio crítico para no tornar patológico este “desequilibrio” esperable. En forma ingenua y dañina, se interpreta como patológica la aparición de la pubertad en esa persona con comentarios del tipo “tiene una revolución hormonal”, o “se excita cuando hay mucha gente”, desconociendo, en este último, que pueda estar entusiasmada con el mundo social que descubre. La vehemencia de la emergencia del sujeto es proporcional a la violencia a la que se lo sometió para excluirlo o mantenerlo marginado. No deben sorprendernos los excesos, las torpezas y errores de una persona –con discapacidad intelectual o sin ella– que comienza a vivir su libertad.

Cuando la “convocatoria” para ser ella misma es exitosa, la persona con discapacidad intelectual sale del estado de pasividad física y psíquica. Esta aparición como sujetos puede manifestarse en forma socialmente inade-

cuada. A veces se trata solamente de la adolescencia. Las interrupciones, los cuestionamientos, el opositorismo<sup>36</sup>, las actitudes desafiantes, la desvalorización dirigida hacia los padres o las autoridades en una historia de infancia eternizada no son problemas psiquiátricos, son vicisitudes normales. No es extraño que, los miembros del entorno decodifiquen esta salida de la pasividad con extrañeza o incluso alarma. En personas que no poseen una comunicación verbal eficiente, la desalienación puede estar acompañada por agresiones físicas, gritos o conductas intempestivas. Si esto es parte de un proceso de subjetivación (llegar a ser uno mismo, semejante y a la vez diferente de los que nos rodean) sería totalmente contraproducente inhibir estas conductas por considerarlas patológicas y medicar o internar psiquiátricamente a la persona. De ninguna manera proponemos que sean toleradas como si no fueran las agresiones que son. Lo que queremos es que no se vea tan solo la agresión, lo desviante y deficitario, y que se sostenga la pregunta por la subjetividad de la persona.

La salida del estado de alienación se asemeja a la sensación de estar frente a un abismo que se abre justo enfrente de nosotros y que debemos atravesar, como en las películas de acción, cruzando un frágil puente que podría desmoronarse. La tentación de volver hacia atrás es enorme. Lo que haya en la otra orilla puede ser imaginado, deseado, anunciando, pero no alcanza con saber que está allí. Es en este cruce del precario puente colgante donde el trabajo se hace arduo. En esta fase el sujeto desarrolla su conciencia de sí mismo como una continuidad psíquica en presencia y en ausencia de otros. Aparece la palabra propia, que favorece el registro de las diferencias y las semejanzas con los otros, aunque no necesariamente implique su procesamiento.

La omnipotencia del pensamiento se expresa a cada rato pero es una ficción necesaria para llegar a buen puerto, como la proyección subjetivante. Aquí hay que “creérsela” aun cuando no haya demostración y desde fuera pueda anticiparse la frustración. Los contenidos psíquicos propios del final de la etapa de desalienación no son, para el sujeto, muy diferentes de una fantasía. Aún tiene que transformarlos en realidad y para hacerlo tiene que renunciar a la omnipotencia del pensamiento que acaba de ganar. Representar la realidad no basta, hay que pensarla.

#### 4. Apropiación

En esta fase el sujeto aprende a tolerar sus angustias, propias de cualquier vida (salvo las de quienes deciden vivir de acuerdo con un manual preestablecido, con respuestas a todas las preguntas, válido para todos los tiempos<sup>37</sup>). El sujeto también atraviesa las esperas propias de cualquier elección; podríamos decir que un poco de incertidumbre es condición de las elecciones humanas, ya que sólo la satisfacción alucinatoria (o adictiva)<sup>38</sup> es inmediata. La relación entre el sujeto y los objetos del mundo externo, que de a poco pasan de ser 'sus' objetos y 'su' mundo, le permite orientar y significar su actividad y sus experiencias. La persona se independiza de su familia, la que, a su vez, se desprende de los roles paterno-filiales de la infancia, pero sigue sosteniendo el proceso de individuación. Promover el crecimiento de un hijo no tiene nada que ver con desentenderse abruptamente de él.

En esta etapa aparecen los conflictos entre deseos, fantasías y demandas, que la realidad impone a todo adulto. La salida definitiva del hogar es una posibilidad sobre la cual se habla y se fantasea en los hogares de los jóvenes comunes. En las personas con discapacidad intelectual, los errores, los fracasos y las frustraciones esperables en el proceso de vivir en forma autónoma, pueden ser vistos como déficit y motivar el regreso de la familia al estado de alienación, del que 'recuerdan' una ausencia de riesgo donde lo cuidaban bien. El riesgo, cuando es semejante al que cualquier otro asume, es dignificante. Una vida completamente segura es una condena.

#### 5. Proyección

Durante esta fase se desarrolla un rol social adulto en el mundo del trabajo, la vivienda independiente y la pareja. La proyección se encuentra abierta toda la vida, durante la cual se reeditan y reactivan fases previas, quizás cuando se facilitan los procesos de subjetivación de otros. La identidad y el rol social adulto son estables y flexibles a la vez. No pierden continuidad por más que la persona cambie. Las decisiones que se toman son autodeterminadas, representando compromisos del sujeto con su devenir socio-histórico. Nunca terminamos de crecer: eso sería el fin de la vida, pero en algún momento, como adultos, utilizamos y compartimos nuestra experiencia de vida como una fuente válida de saber sobre la misma.

La construcción de un proyecto de vida para las personas con discapacidad intelectual está profundamente relacionada con las oportunidades y los apoyos que les brinde su entorno familiar y social. Incluye el ejercicio de una participación ciudadana en igualdad de derechos y deberes con sus pares, así como la pertenencia a un entorno social que los reconozca como adultos. Sus variaciones son infinitas, como lo son las de las personas en general.

Si las personas con discapacidad intelectual no logran llevar una vida digna (con vínculos mutuamente interdependientes, moldeada sobre la base de sus elecciones y con participación social efectiva), no es por causa de sus deficiencias, sino por la negativa de su entorno a reconocerlos y valorar su aporte al conjunto. Nadie se adueñaría de su vida si se le negaran sistemáticamente el reconocimiento de sus capacidades, la dignidad del riesgo y las oportunidades de participación social.

Las cinco fases se funden unas con otras, al punto que cualquiera de ellas tiene sentido sólo junto a las demás. Así, no se construye un proyecto personal desde una posición alienada, ni se justifica impulsar la desalienación si no es para construir una vida propia. Cuando las cinco fases se interrelacionan, mediante un proceso de apoyo, los familiares y los profesionales en contacto con la persona con discapacidad intelectual reactivan su propia subjetivación transformadora, cambian su mirada y asumen como propio el proceso de subjetivación de ese otro con discapacidad. Un genuino trabajo en el proceso de subjetivación puede llevar mucho tiempo y esfuerzo, como un modelado en arcilla, salvo que nunca se fija su forma en un horno. Su resultado no es la obra de un creador sino una praxis transformadora conjunta que nunca termina de concretarse, que está activa durante toda la vida, en cualquier circunstancia, aun con las limitaciones más extensas. En una persona con discapacidad intelectual con un grado de subjetividad escaso pueden reactivarse procesos de subjetivación sobre los cuales su red de pertenencia social ya no tenía expectativas de avance. En algunos casos son las familias las que necesitan la intervención de una institución para completar el proceso de constitución subjetiva de todos sus miembros.

Entre lo deseado y lo obtenido, entre lo que la persona piensa de sí y lo que los otros con poder piensan sobre ella, hay una "distancia" que no puede anularse. Esta distancia se mantiene tolerando un grado de decep-

ción (porque lo que se consigue nunca es exactamente igual a lo deseado) y un grado de discontinuidad, (porque lo que los otros piensan acerca de mí nunca es idéntico a lo que yo pienso sobre mí mismo). En los encuentros entre la fantasía y la realidad, entre lo planificado y lo realizado, entre el yo y los otros, también hay una distancia sobre la que debe tenderse un puente con dos elementos. Debe existir un grado de satisfacción por estos encuentros que debe prevalecer sobre la distancia (de otro modo, no podrían ser duraderos), y también debe establecerse un grado de continuidad para que la fantasía y la realidad se articulen.

#### MODELO SUBJETIVO DE LA DISCAPACIDAD: MECANISMOS Y PROCESOS

##### *El cristal con que se mira: individuos y sujetos*

Para penetrar más profundamente en lo que es la discapacidad, tenemos que analizar tanto los paradigmas desde los cuales fue pensada como las herramientas conceptuales utilizadas para hacerlo. El *penicillum* existe desde antes de que existiera el hombre. Hasta que Fleming concibió el modelo antibiótico, era sólo un hongo, un moho que arruinaba los cultivos de bacterias en el laboratorio (y el pan húmedo en las alacenas). Así, también nosotros tomamos elementos que muchos otros ya describieron y los modelizamos de una forma que nos permita intervenir en la transformación de la realidad. Conceptualizar no es destilar lo que razonamos hasta obtener ideas impecables, sino concebir modelos de praxis que permitan intervenir, observar, reflexionar; es implicarnos.

El primer concepto que nos interesa analizar es el de “individuo”. Los individuos son, por definición, entidades autónomas distinguibles e iguales (equivalentes) entre sí. Logran estas características estableciendo límites netos entre ellos. Y postergando indefinidamente las preguntas acerca de su interioridad, casi despreciándolas por irrelevantes. La canción principal de la versión en Broadway de la película *La jaula de la locas*<sup>39</sup> dice “Soy lo que soy, no tengo que dar excusas por eso”<sup>40</sup>. Autoafirmación autosuficiente y autojustificada: individualidad. Las problemáticas de la invasión y de los dualismos ellos/nosotros, por lo tanto, son típicas de esta perspectiva.

La capacidad de cuantificar y la de seriar son dos características que permitieron que la perspectiva individualista fructificara en numerosos trabajos científicos (y por ese motivo, supuestamente objetivos y libres de crítica).

De la posibilidad de cuantificación deriva la facilidad de medir parámetros y de describir a través de ellos a los individuos. De la capacidad de seriar deriva la posibilidad de agruparlos. Los modelos estadísticos permiten suponer que con la suficiente cantidad de datos, los individuos resultan predecibles.

Para la perspectiva individualista, la sociedad es la suma de los individuos que quieren sumarse a ella como acto de soberanía de sí mismos, y las instituciones, organizaciones estables de individuos. Si la sociedad es una suma de individuos, se reconoce implícitamente que algunos puedan no querer sumarse, por lo cual el desvío de la norma se considera una opción personal. Determinar qué es patológico, dónde se necesita ayuda, requiere entonces de muchísima cautela; muy fácilmente puede invadirse la soberanía del individuo y quedar expuesto a la crítica social, especialmente a disputas legales. Es por eso que en las culturas de la distancia<sup>41</sup> se toleran grandes dosis de aislamiento o bizarría de sus miembros por la absolutización de la voluntad individual por sobre todas las cosas. Son culturas muy tolerantes y respetuosas del deseo de cada uno, que también pueden justificar la indiferencia y la falta de responsabilidad del colectivo por cada uno de sus miembros.

El modelo médico y el social asumen que los seres humanos son individuos. Pensar en esos términos es sólo una opción conceptual, propia de culturas de la distancia –en las que el establecimiento de los límites tajantes penetra el interior de todas las actividades sociales– y de los modos de producción capitalista que condicionan el pensamiento, las intervenciones, la observación y la reflexión sin que los agentes tengan conciencia de esa determinación.

Pensar en sujetos es la opción que preferimos, por los motivos que desplegamos en todo el libro, aunque diste mucho de ser una panacea. Es más, plantea problemas de un orden de complejidad mayor. Dentro de las culturas de contacto la concepción subjetiva es dominante; cada miembro es parte de un todo al que representa y que está representado en la persona (en realidad, deberíamos decir que ambos se presentifican mutuamente). Sociedad y sujeto se producen mutuamente. Es difícil de en-

tender racionalmente con los parámetros de la ciencia individualista, conjuntista-identitaria, como la llamó Cornelius Castoriadis. Pero asistir a cualquier fiesta o evento deportivo popular nos pone en la pista sobre lo que es ser uno y a la vez ser los otros, sintiéndose parte y no dominado.

Los sujetos no son distintos sino diferentes; esto quiere decir que la actividad entificadora que separa a un ente de otro, no se basa en características externas sino en una corriente existencial, la diferenciación. Son quienes son porque toman su camino: el camino que hacen al andar, no un camino predefinido. Esto hace que los sujetos sean impredecibles y difícilmente cuantificables. La dificultad de cuantificación no tiene por qué acompañarse de una negligencia o una imposibilidad de cualquier tipo de medición; la escasez de desarrollos científicos de la perspectiva subjetiva no son justificables. Podemos usar técnicas estadísticas cualitativas, probabilísticas, dinámicas y optar por analizar tendencias y no datos precisos, estáticos y puntuales.

Los sujetos se resisten a “entrar” en series, pero suelen agruparse; forman grupos, no *clusters* (conglomerados estadísticos). Entre ellos hay fronteras y zonas fronterizas, tierras de nadie y tierras de todos. En estas culturas, como las que se encuentran en Latinoamérica, podemos ser negligentes y descuidar, por ejemplo, buena parte de la ciudad o del colectivo social por no ser suficientemente soberanos (individuos). Nos quejamos, individualizando a los supuestos responsables que “deberían” hacerse cargo (por lo general los gobiernos, los recién llegados, los que no son parte de nuestro grupo, los grupos de poder transnacional, todos ellos considerados de una otredad gigantesca).

Hay factores determinantes en el individuo, en el entorno y en la relación entre ambos. Hay factores indeterminables en el sujeto, en su circunstancia y en el vínculo entre ambos. La relación entre los factores que se ponen en juego en el mundo de la discapacidad es compleja y no es instantáneamente perceptible o razonable, tanto se utilice la perspectiva individualista como la subjetiva<sup>42</sup>. Podemos aplicar el principio de indeterminación de Heisenberg –proveniente de la física cuántica– a este proceso: es imposible conocer a la vez tanto los datos estáticos como los dinámicos con absoluta precisión. Podemos tener información estática sobre la discapacidad, por ejemplo, la tasa

de desempleo de una población con discapacidad; cuántos de los que no aprueban un curso consiguen trabajo; cuántos de los trabajos conseguidos son facilitados por las habilidades obtenidas en el curso: una densidad de datos interrelacionados. Pero tenemos que rendirnos a la incertidumbre de conocer a la vez las relaciones entre ellas. Quizás podamos descubrirlo en un individuo o en un pequeño grupo, pero nos va a resultar harto difícil generalizar ese saber.

No nos queda más camino que pensar extensamente cuáles son los componentes relevantes en cada comunidad, cuáles las medidas más adecuadas para monitorear nuestras intervenciones, qué modelo de discapacidad nos permite apropiarnos y transformar la realidad desde el lugar en que nos toca actuar en ella. Cuanto más grave sea nuestra escasez de recursos, más necesitaremos sintetizar las informaciones dispersas sobre nuestras prácticas, los *cómo* y los *cuánto*. Tomando el ejemplo anterior, tenemos que saber.

Tanto el modelo médico como el modelo social, a nuestro juicio, resultan simplificadores e incluso objetalizadores. Ambos ven la realidad a través de los individuos, lo que vuelve invisibles a las complejidades –que resultan descompuestas al infinito– en la búsqueda de la exactitud y la objetividad. Un objeto es algo que se manipula sin que diga una palabra, sin que elija. El individuo se agota en sí mismo, sacrifica la complejidad, la profundidad, para garantizarse la autonomía. El sujeto es un ser capaz de posicionarse como un *yo*, de hablar, de elegir; no se basta a sí mismo, sino que requiere de otras instancias para ser, que lo enriquecen aunque puedan resultar conflictivas. La perspectiva subjetiva nos permite capturar esas complejidades y dar cuenta, nunca acabada, de ellas.

### *Los componentes de la subjetividad*

Nuestra subjetividad es una multiplicidad. Describiremos sus componentes, válidos para pensar la vida de cualquier persona, aunque nuestras subjetividades agencien muchos más. La visión coloquial de componentes o factores lleva a pensar que el producto final se obtiene por mera aposición. Eso sería desconocer la dinámica de las multiplicidades. El todo de la subjetividad no es la suma de las partes, ni es más que la suma de las par-

tes, porque las partes no se suman. Los componentes se imbrican, interpenetran, producen y reproducen mutuamente, en forma magmática.

Podemos pensar la interconexión de los cinco componentes que describiremos mediante la aplicación del modelo de la burbuja de jabón. Jugando a hacer burbujas, todos tenemos oportunidad de examinar su superficie: de lejos se ve brillante, homogénea, lisa y traslúcida. Con la iluminación adecuada y el ángulo de observación apropiado, vemos que la pared de la burbuja es multicolor. Cada color se mueve en flujos incesantes e imprevisibles, sin posibilidad de marcar límites netos o fijos entre ellos. Si decimos qué colores hay, no podemos decir dónde están. Y si decimos dónde está un punto determinado que identificamos y lo seguimos dentro de la corriente, no podemos afirmar qué color tiene.

El cuerpo, la mente, los otros, la historia y los encuentros entablan una relación que no es racional, pero no por eso es incomprensible. Toda la descripción que sigue tendrá un sesgo mayoritario, pero sin intención totalizante. Queremos retratarlas para incitar a la reflexión y al cambio, no fijarlas definitivamente como descripción estática de las personas con discapacidad intelectual.

### • Cuerpo

En muchas personas con discapacidad, el cuerpo aparece subutilizado y subestimado, lo que dificulta la apreciación de su rol en la subjetivación. La premura para que aprendan a leer, hablar, calcular, para que adquieran los atributos intelectuales normales, da cuenta de la necesidad de compensación de la diferencia básica a nivel intelectual, esencializada. El cuerpo es postergado.

El aprendizaje de los cuidados higiénicos, alimentarios y de la sexualidad en general (las menstruaciones, la masturbación, las relaciones sexuales, las poluciones nocturnas), suelen ser parte de un trabajo de compensación durante la adultez. No es por una oscura causa genética o endocrinológica que las personas con discapacidad intelectual tienen un alto índice de sobrepeso. Para ser obeso, se necesita una historia de acumulación pasiva en la que el cuerpo, no reconocido como valioso sino como deficitario, encuentra su mayor fuente de gratificación en la ingesta de alimentos. Es un cuerpo que

no fue habilitado para agradar –a sí mismo o a otros–. El cuerpo es tratado por la persona con discapacidad intelectual como en una carga ajena, un aditamento del cual cuidan otros (los médicos, los padres, los familiares, los otros que tienen poder sobre él. Mamá se encarga, papá sabe).

### • Mente

Las personas con discapacidad intelectual pueden comprender, acceder y procurar valores y entidades abstractos, como la libertad, la justicia, la amistad, la honestidad y la fe. ¿Alguien podría decir que el voto democrático depende del coeficiente intelectual? Esta capacidad les permite participar en instituciones (sociales, religiosas, deportivas, comunitarias) del mismo modo que a cualquier persona convencional. Estamos reconociendo y denunciando públicamente que las personas con discapacidad intelectual tienen capacidad de abstracción.

La posibilidad de razonamiento abstracto y lógico-matemático está muchas veces vedada por el imaginario institucional-profesional de la discapacidad, que fue moldeado sobre el coeficiente intelectual. Automáticamente juzgamos que lo que se mide como déficit en la capacidad de abstracción dentro de los tests de inteligencia representa a toda la capacidad de abstracción de una persona. ¿Para qué estimular y desarrollar estas capacidades de abstracción en las personas con discapacidad intelectual si el test ya demostró que no la tienen, que tienen la mente de un niño de cinco años? El destino de la capacidad de abstracción es permanecer oculta, silenciada, y morir de una muerte antinatural pero que pocos duelan porque nunca se esperó que existiera.

Hay centros de culto que brindan actividades para personas con discapacidad intelectual, pero son la excepción en todos los credos, no la regla. Tampoco allí comparten una posición de iguales con los demás, frente a dios. Por lo general sólo se tolera caritativamente su permanencia en un lugar accesorio o marginal con respecto al de los otros feligreses (siempre y cuando no hagan ruido ni se muevan), cuando no se les niega de plano el cumplimiento de los ritos.

Otra característica “mental” es la falta de viveza, la ingenuidad que demuestran las personas con discapacidad. Si bien en esto la inteligencia juega

un rol, es mucho más importante la falta de experimentación. Nadie aprende a cuidarse de los timos por obra y gracia de su racionalidad, sino por ensayo y error, por ejercitación. Es parte de la experiencia de cualquiera padecer hurtos, pequeñas estafas, trampas comerciales; es la experiencia, y no la inteligencia la que nos permite no volver a caer en la misma trampa. La escasa participación social de las personas con discapacidad intelectual es la principal responsable de su ingenuidad. Ensayando en la realidad, no puertas adentro de una institución, “los giles se avivan”. El dicho, común en Argentina, es “No *avives giles* que después se te hacen *contra*”, que podríamos parafrasear así: “Deja que los tontos sigan en su ignorancia porque si los ilustras van a ser capaces de enfrentarte, e incluso de ir contra tus intereses”. Como apunta el dicho, una vez *avivadas*, las personas con discapacidad intelectual pierden la docilidad y tienden a resistir toda otra forma de manipulación, incluso la de los familiares y profesionales que, para cuidarlos, los manejan, los “representan” enmudeciéndolos.

Cabría preguntarse si la permanencia del pensamiento de tipo mágico en las personas con discapacidad intelectual se debe a un déficit inherente a su discapacidad o a un efecto del entorno, que mantiene la infantilización dando medias respuestas, explicaciones insuficientes, evitando la problematización frente a las cuestiones que confrontarían el pensamiento con la realidad.

### • Otros

El tránsito dentro de una red de instituciones y de otros introduce a cualquier sujeto en un sistema de reglas, normas y roles. Es dentro de ese sistema, y no objetivamente, que percibe los distintos posicionamientos, actores y discursos. Estos otros afectan al sujeto en la construcción de su propia identidad. Por ejemplo, se espera que el adolescente común gane autonomía, que pase tiempo fuera del hogar y transite por espacios públicos sin la supervisión directa de los padres. Se incrementa la distancia física y afectiva con los padres, quienes pierden un poco de protagonismo dado que su presencia e intervenciones pasan a tener un carácter más simbólico. Paralelamente, pierden injerencia material sobre los aspectos privados e íntimos de sus hijos, no así en los públicos. El proceso no es tan común entre las personas con discapacidad intelectual.

Es relativamente extraño que protagonicen los ritos de iniciación propios de su clase o de su religión. Paralelamente, es común que permanezcan en instituciones de tipo escolar, aun siendo adultos. Persisten los modos gregarios propios de la infancia, el recurso a los referentes familiares y a las autoridades para resolver los problemas. El grado de autonomía fuera del hogar es restringido: no se les habilita la posibilidad de ser responsables por sus actos. Sus vidas quedan entrampadas por cuatro elementos que pasan a formar parte de su identidad: la endogamia, la pasivización, el plafonamiento y la hipostimulación.

Por otro lado, la persona con discapacidad intelectual se refleja, se espeja en los arquetipos y estereotipos de los medios masivos de comunicación. Como el resto de la población, pueden sufrir por la distancia de su cuerpo, sus actividades, sus proyectos con respecto a esos modelos. Las personas con discapacidad intelectual sólo formulan planes irrealizables cuando su entorno los “deja” vivir en su mundo irreal, en vez de imponerles, “biolentamente”<sup>43</sup>, como una exigencia vivificante, la necesidad de construir una vida en serio. Las elecciones de pareja son muy esporádicas. La participación social suele restringirse a ser espectadores de la televisión. Nunca protagonistas, tienden a funcionar como “extras”, ni siquiera como “actores secundarios”.

### • Historia

Un adolescente común ya es poseedor de un pasado, tiene memoria de quien fue durante su infancia y dispone de una “colección” de hechos significativos o banales, para ocultar o mostrar: es su “capital” de pasado. Su capacidad de reflexión, revisión y cuestionamiento de la historia propia posibilita que se instale en él la expectativa de un futuro en el cual espera concretar un proyecto personal basado en sus preferencias. El contexto sociohistórico será el escenario que moldeará, habilitará, obturará o guiará el despliegue de sus posibilidades de realización. Esto no suele ocurrir en el adolescente con discapacidad.

Algunas personas con discapacidad intelectual tienen una peculiar vivencia. El recuerdo de su pasado, la reflexión sobre el presente y el anhelo de un futuro, no se entroncan con la realidad, (no por falta de adecuación o

de raciocinio, sino por falta de encarnadura). Su historia es de otros, no de ellos, y se escribe de acuerdo al arbitrio de otro: ellos no pueden modificarla. Tampoco son impulsados a construir una historia propia. Su presente no parece diferenciarse de su pasado. Cuando hay señales de cambio suelen ser renegadas o dejadas de lado. No se sienten poseedores de un pasado sobre el cual pensarse, cuestionarse, proyectarse para desplegar sus ideales en un futuro elegido. Sus proyectos se asemejan a las fantasías, sustentados por un discurso vacío. Esta situación se explica por la falta de autodeterminación, que describimos en el capítulo 2, y por la posición subjetiva establemente alienada, no porque la inteligencia no les “dé para más”.

Rescatamos dos bellas y complejas definiciones de tiempo<sup>44</sup>:

- El perpetuo rezumar de lo nuevo en la porosidad del ser.
- Lo que **altera** a lo idéntico incluso cuando lo deje intacto.

Para transformar a una persona con discapacidad intelectual en un niño eterno; para lograr la eficacia de esa ilusión de eternidad, las familias, las instituciones y los sujetos deben eliminar el tiempo. Utilizando las dos definiciones del párrafo anterior, se nos ocurren tres formas de lograrlo:

- Interrumpir el flujo de novedades.
- Impermeabilizar al ser.
- Impedir la alteridad.

Ambos términos de la trampa de la infancia eternizada son atacados cuando las familias, las instituciones y los sujetos se proponen:

- Reanudar o incrementar el flujo de novedades.
- Permeabilizar a la persona y a su sistema. (Aunque seamos delicados y nuestra tarea ínfima, la persona y su familia pueden reaccionar del mismo modo que el esperable frente a una invasión abrumadora<sup>45</sup>).
- Reinstalar la presencia y la función de los otros.

#### • Encuentro

Los encuentros son propios de un campo *trans*, por:

- a. su carácter *trans*itorio, con ritmos constituidos a partir de presencias y ausencias;

- b. ser una *trans*ición entre yo y no-yo;
- c. implicar un *tráns*ito desde la mismidad hasta la otredad (y desde allí, algo regresa al sí mismo, *trans*formado).

Así como nada humano es ilimitado, ningún encuentro es atemporal o para siempre, ni impersonal, ni “en el aire”. Es gracias a este espacio de encuentro que podemos quedarnos a solas y poner un ritmo propio a nuestro encuentro con la realidad. Ritmo que puede existir porque el espacio para el encuentro es genuino y no artificial. Para algunas personas con discapacidad intelectual los encuentros son una co-incidencia “permanente”, la identificación plena con el otro, sin que haya lugar para la oposición, el choque o cualquier otro tipo de conflicto. Las familias, a veces, intentan protegerlos de la frustración que, en realidad, los igualaría con sus pares. No los “entrenan” para lidiar con los avatares cotidianos. No resulta sorprendente que, luego, el impacto de la realidad los desborde. Se los fragiliza y se los cuida en un círculo de reproducción inagotable de la dependencia (hasta que alguno se harta y “explota” con trastornos psicológicos o conductuales).

Si el 20% de las personas con discapacidad intelectual no sale del lugar en donde vive y un 60% lo hace sólo para concurrir a actividades para discapacitados, el espacio de encuentro está más que ritualizado. Insistimos en que todo esto no tiene por qué ocurrir: puede suceder –y esperamos que así sea en los futuros años– que el trabajo realizado durante la niñez de las personas con discapacidad intelectual produzca un adolescente en condiciones convencionales, diferente sí, pero con una diferencia convencional.

A los fines de ilustrar las características de los encuentros de las personas con discapacidad intelectual, tomaremos algunos elementos del mito de Eco. Esta ninfa fue condenada por los dioses a repetir las palabras de otros. Ella sentía un amor no correspondido por Narciso, con quien intentaba comunicarse repitiendo las palabras de él. Narciso la rechazó y la ninfa se entristeció al punto de ocultarse en una cueva hasta consumirse, sin que nada quedara de ella, salvo el *eco*. El mito nos permite pensar en el destino de aquellos que no poseen palabras propias, que se hallan “condenados” a repetir sin tener la habilitación para disentir o crear. Los encuentros de las personas con discapacidad intelectual están signados por “mandatos”,

destinados a brindarles protección por causa de su supuesta inocencia, su indefensión y su limitación intelectual, del estilo de:

- No intentes opinar, te podrías equivocar; repetí las palabras que otros hayan dicho.
- Estarás de acuerdo, porque sabemos qué es lo mejor para vos.
- Durante tus encuentros sólo habrá lugar para escuchar las palabras de los convencionales con poder sobre vos (de hecho, cualquier “normal” va a tener más poder y más saber que vos).
- Ante cualquier conflicto contigo, tus interlocutores van a buscar “al normal” que cuida de vos y sabe lo que te pasa realmente.
- Tus palabras sólo serán escuchadas si las repiten otros autorizados.

En la medida en que la provisión de apoyos a una persona le permite incrementar su autodeterminación, los profesionales debemos comprometernos a propiciar esos “encuentros fundamentales” entre ella y las cosas de su vida: anunciar y recordarle la presencia de cosas en el mundo que debe pensar, señalándole cuando elude esa obligación. Las preguntas existenciales que son válidas para cualquier persona, también lo son para quienes portan una discapacidad intelectual. Ningún humano tiene las respuestas garantizadas cuando se pregunta qué quiere ser, dónde quiere estar, cuál es el propósito de su vida, con quién quiere compartirlo.

Las personas con discapacidad intelectual pueden llegar a planteárselas. Un observador externo podría juzgar que sus respuestas son tentativas, equívocas, inapropiadas, pero se equivocaría si pensara que son peores que las de cualquier otra persona. Sólo la estigmatización de sus respuestas, como si fueran descartables por una falta de inteligencia que se manifestaría en absolutamente todos los actos de su vida, puede llevarnos a no respetar su recorrido existencial del mismo modo que pretendemos que respeten el nuestro.

Quizás se quejen de lo complejo y difícil de asumir la necesidad de responder a las preguntas acerca de quién soy y para qué vivo. Todo encuentro que genere verdadero pensamiento, y no tan sólo una racionalización o un comentario, incomoda. Esas preguntas son insoportables si nos las plante-

amos constantemente (o peor, si otros nos las plantean), sin tolerancia para respuestas provisionarias. Enfrentar a las personas con discapacidad intelectual con ellas es un acto humanizador, aunque pueda angustiarlas.

### *Intervenir para subjetivar*

Ser uno mismo, tener un cuerpo, poder elegir, experimentar roles, protagonizar su historia y su proyecto, hacen que atravesar la angustia del crecimiento y la maduración no sea una catástrofe, sino un momento que contribuye a la apropiación de la subjetividad. Para todo ello se necesitan espacios convencionales; todo ser humano los necesita. Las anomalías –muchas, demasiadas veces– son generadas por los mismos contextos y prácticas que abordan a la persona con discapacidad como a un ser especial y no como a uno diferente.

Luis Kancyper<sup>46</sup> reflexiona acerca de la lucha del adolescente en su intento de discriminación del medio familiar. Para ilustrar los vínculos, toma aspectos de dos historias: el Golem<sup>47</sup>, como ser exclusivamente creado, una criatura y Pigmalión<sup>48</sup>, como creador absoluto. La dinámica que habría entre ellos está presente entre las personas con discapacidad intelectual y sus familias, lo que posteriormente es transferido a los encuentros con otros.

“El Golem presenta los siguientes caracteres: no habla; carece de necesidades y deseos sexuales; jamás se enferma, [...]; debe cumplir funciones específicas programadas; debe obedecer incondicionalmente a su creador. El Golem representaría a un objeto siempre dispuesto, dependiente, desamparado y todopoderoso, a la vez que opta por la inmovilidad, esa forma letal del tiempo, para que Pigmalión, [su creador] al contemplarse en él, recupere la evanescente inmortalidad y valide además su sentimiento de omnipotencia. Investir al otro como un simple objeto y no como un sujeto con su propio deseo que marca decididamente su diferencia, y por lo tanto la alteridad, significa de manera concreta establecer una relación directa con el otro, de carácter especular.” En este párrafo Kancyper grafica, a través de los atributos del Golem, las características de alguien en el estado de alienación en que se encuentran estancadas las personas con discapacidad intelectual.

El Golem, en tanto permanece satisfaciendo los mandatos de Pigmalión sin poder diferenciarse y rebelarse, huye del conflicto que implica esta discriminación y se aliena en el otro. Dice Piera Aulagnier en *Los destinos del placer*<sup>49</sup> que “es siempre en nombre de una buena causa que alienamos nuestro pensamiento”. Pigmalión -es decir, los padres y, muchas veces los trabajadores- se alienan en la persona con discapacidad intelectual, generalmente por motivos surgidos del paradigma del déficit.

### *El mecanismo de producción de discapacidad*

Muchos años atrás, volvíamos caminando con Abraham Felperin<sup>50</sup> después de un congreso. Lloviznaba y cuando llegamos al lugar adonde íbamos a cenar, los zapatos de todos estaban empapados pero los de Abraham, no. Él usaba una silla de ruedas. Su desventaja, era, claramente, una ventaja. En otra ocasión salimos con él a almorzar. Después de comer, todos usamos el baño. Abraham, no. Él usaba silla de ruedas. En ese momento comprendimos que la discapacidad no era un problema individual, porque un miembro de nuestro grupo necesitaba usar un baño al que no podía acceder; nosotros nos sentíamos enojados e impotentes.

Otra anécdota. En Santiago de Chile, después de una jornada de trabajo con líderes latinoamericanos con discapacidad, una colega colombiana ciega tomó el subterráneo con nosotros. Éramos tres extranjeros en una ciudad desconocida. Mientras conversábamos, de modo tácito, ella se dejó guiar por nosotros. Buscando la salida, caminábamos hacia un túnel. Nuestra colega advirtió que nos habíamos equivocado. Sin carteles indicadores, nosotros íbamos “a tientas”. Orientándose por el oído, nuestra colega “veía” la avenida mucho antes que nosotros. Muchas veces, voluntaria o involuntariamente, los videntes-oyentes nos imponemos con rapidez y naturalidad a las personas con discapacidad, creyendo que sabemos ayudar y hacer mejor que ellos.

Tampoco olvidaremos el inquietante recorrido por las calles del microcentro porteño junto a Rosangela Berman Bieler<sup>51</sup>. Su silla de ruedas tiene la particularidad de no ser apta para volar por encima de las rampas<sup>52</sup> fantasma (porque no están), a medio terminar, rotas o con vehículos estacionados delante de ellas. La desventaja no reside en la falta de hélice de su

silla de ruedas ni en su limitación para desplazarse. La desventaja está en la cabeza de los funcionarios públicos que no fuerzan al municipio a cumplir con la ley de accesibilidad *siempre*, porque cualquier excepción es, a la larga, más costosa. La desventaja está en la cabeza de los conductores que, al bloquear las rampas en las esquinas, anulan los esfuerzos del municipio para hacer una ciudad accesible e imponen una carga extra a quien usa un carro de bebés, se fisura un tobillo, viene cargado con las bolsas de las compras, y a las personas con discapacidad que usan sillas de ruedas.

Nos preguntamos qué es la discapacidad, cómo se produce, cómo se reierte el mecanismo que la produce y quiénes intervienen en sus engranajes. Gracias a la matriz de pensamiento que nos brindó la relación con nuestros amigos con discapacidad, nos respondemos que la discapacidad fue y es una circunstancia, adversa en muchos sentidos, pero nunca una barrera para crecer. La potencia con la que ellos lideran la transformación de la realidad social nos convenció para sumarnos a ella.

Acostumbramos a pensar la discapacidad como una condición en sí misma. Sin embargo, la discapacidad es una condición relacional, un producto en el cual una *limitación funcional* en cualquier área del funcionamiento humano queda sancionada por la sociedad como una anomalía de escaso valor social. Para que una sociedad sancione como discapacidad a una *limitación funcional*, ésta tiene que ser *minoritaria* y presentarse en un área valorada dentro de la cultura donde el individuo viva. Aunque los eslogans publicitarios de una época proclamaran “todos somos discapacitados”, la frase es correcta sólo para impactar al auditorio. Todos tenemos limitaciones funcionales, pero no todas esas limitaciones funcionales representan una desventaja social ni son minoritarias. Puede que en el país de los ciegos, el tuerto sea rey. Pero en ese país, los ciegos no serían considerados discapacitados. La movilidad y la visión son elementos valorados en nuestra cultura; su limitación es, consecuentemente, entendida como una desgracia.

La mera existencia de la limitación funcional, aunque sea minoritaria, no alcanza para producir una discapacidad si no existe una *instancia social que la sancione como minusválida*: la familia, la escuela, la institución médica o judicial. Que éstos sean los agentes de sanción no equivale a considerarlos únicos responsables de la producción de discapacidad. Son los efectores del imaginario social.

¿Qué dice la sociedad cuando hay semáforos para ciegos tan solo en tres esquinas de la ciudad? ¿Será que todos los ciegos viven en el mismo barrio? En una ciudad del litoral argentino, vimos un cartel en el que se leía “semáforo para ciegos”. ¿Será que esos semáforos son una curiosidad arquitectónica que merece ser señalada con fines turísticos? Política con minúscula, sólo para mostrar “cuán buenos somos”.

La atribución de minusvalía a un sector minoritario de la sociedad que presenta una limitación funcional es un *ejercicio de poder*, pseudojustificado por la elevación de la misma a la categoría de *esencia enferma de la persona*. Las ayudas que, de allí en más, “deben” darse a la persona con discapacidad se estructuran aun antes de realizarse. Todo vínculo quedó prefigurado: uno da porque tiene y el otro recibe porque le falta.

Guiados por el imaginario social, los diferentes ambientes que rodean a las personas con discapacidad funcionan reproduciendo mecánicamente la dependencia. Las personas con discapacidad se sobreadaptan o incluso se someten a los dictámenes del contexto, aun contando con la capacidad para ser más autónomos. La formación universitaria fija los modos de tratar a la persona discapacitada. En las organizaciones de gran tamaño se escucha decir “siempre se hizo así”, lo que refleja la alienación de los agentes en un más-allá-de-sí que no ponen en cuestión.

Quienes trabajamos en instituciones que asisten a personas con discapacidad sabemos que en algunas situaciones las diferencias cognitivas importan menos que las subjetivas, que pasan a ser las verdaderas determinantes del “individuo” y del tipo de asistencia que debemos darles. Los logros obtenidos subjetivamente son los que habilitan la inclusión social genuina. Si la rehabilitación no incluye la habilitación del deseo, tendremos logros de gran magnitud por la vía del “adiestramiento”<sup>53</sup>. El imaginario social pretende solucionar la limitación usando las mismas herramientas que se activan en el mecanismo de producción de la discapacidad.

Los tratamientos de las personas con discapacidades intelectuales se prolongan o tienen resultados frustrantes, porque tanto la comunidad como el propio afectado, su familia y las instituciones más directamente relacionadas con él, olvidan considerar la subjetividad. Al no apoyarse en los deseos de la persona con discapacidad, fallan aun trabajando bien desde una

perspectiva pedagógica, rehabilitadora, normalizante o terapéutica. Logran la alfabetización, pero la persona no tiene nadie a quien escribirle o no cuenta con oportunidades en las que se requiera su firma. Logran moverse con sus piernas o en silla de ruedas, pero no tienen adónde ir. Si no logran llevar una vida digna es por la negativa de su entorno a comprometerse con ellos en tanto sujetos y valorar su aporte al conjunto. Si el deseo está vivo, más allá de cualquier limitación –incluyendo las físicas–, la persona va a encontrar su camino y modelar su futuro. Y si quienes la rodean son sensibles a descubrir los caminos deseantes de ese otro con discapacidad, la minusvalía y la discapacidad decrecerán y el remanente –más o menos fijo– de limitación funcional quedará inscripto como una diferencia, pero no como un déficit. En otros términos, si la dinámica deseante está más o menos intacta –aunque para cualquier ser humano sea azarosa, conflictiva y a veces, sufriente–, la discapacidad disminuirá en tanto y en cuanto se brinden los apoyos adecuados.

Si se brindan los apoyos, éstos son una colaboración (co-elaboración), para un beneficio mutuo y no una relación de dominación. Es tan simple quedar colocado en un escalón superior, está tan facilitada la creación de una distancia a través de la mirada objetalizante y deficitaria, que nunca advertiremos suficientemente que la exclusión que tenemos que modificar está en los actos más cotidianos. Las discriminaciones que llegan a los titulares de los diarios son verdaderas, pero la revolución no se produce obligando a un encargado de seguridad a “tolerar” la presencia de un “raro” dentro de un grupo selecto en una discoteca *fashion*, sino quebrando la indiferencia individualista de cincuenta vecinos de su cuadra para que entre ellos no haya excluidos.

Si la organización cultural del espacio en las ciudades modernas no incluyera el desplazamiento vertical en lugares reducidos –lo que logramos por medio del producto cultural escalera– la discapacidad motriz no existiría<sup>54</sup>. No hay impedimento para idear una ciudad en donde todos los espacios habitables estén a nivel del piso, los habitantes la recorran en dirección horizontal y, en caso de necesitar desplazamientos verticales, se utilicen rampas. En esa ciudad, circular en dos pies o sobre ruedas sería sólo una diferencia. Escaleras y ascensores existen porque culturalmente se

los hace existir. Su existencia nos resulta tan obvia que nos cuesta pensar que son sólo una opción. Análogamente, con naturalidad equiparamos una limitación funcional a la discapacidad. Así le damos sustento material a la misma, le otorgamos una existencia concreta a partir de la limitación funcional por interpretarla de acuerdo con la mirada deficitaria incluida en el imaginario social: la esencializamos.

### Proceso de inclusión

Al mecanismo de la producción de discapacidad –único, automático, repetitivo, impersonal– se lo desarticula con procesos de producción de subjetividad –múltiples, creativos, históricos y grupales–. Esta comprensión de los mecanismos de producción de la discapacidad conduce a especificar diferentes procesos de inclusión a través de acciones concretas, enunciables, evaluables y planificables para revertir la producción automática de discapacidad. La Organización Mundial de la Salud construye un arco de tensión conceptual entre el funcionamiento pleno y la discapacidad<sup>55</sup>. De un modo análogo, podemos oponer la inclusión a la discapacidad:

- Al estar en minoría, le respondemos con *estrategias de integración y prácticas inclusivas*.
- A la limitación funcional en torno a la cual todo giraba la colocamos en un lugar accesorio; presente, pero no central. Será una diferencia no desdeñable, pero *el centro estará ocupado por un sujeto*.
- La sanción de minusvalía tiene tres respuestas sin orden de importancia. La primera es la *des-objetalización y la des-automatización de las prácticas*, por ejemplo, la desburocratización de la certificación de discapacidad. La segunda es el reconocimiento del valor de la diferencia y la singularidad, *la instrumentación de la diversidad como parte de la dinámica de cada institución*. La tercera es el *empowerment*, concepto que traducimos como fortalecimiento, potencialización, potenciación<sup>56</sup>. En algunos casos, *capacitación* es una buena traducción de esta expresión, porque no existe verdadera capacitación sin incremento de la potencia de quienes se capacitan. Como parte del mecanismo de

producción de discapacidad es la ocultación y la naturalización de la práctica de poder arbitraria, el proceso de salida correspondiente incluye a las medidas *para tornar visible el poder, y a la desalienación*. Si vivimos creyendo que el poder lo tienen los otros cuya decisión nos cabe esperar, y no tomamos las riendas de la vida –aun para equivocarnos– todos los esfuerzos inclusivos se esterilizan. Insistimos, la posición subjetiva puede ser más fuerte que el resto de las determinaciones materiales y sociales.

En un modelo subjetivo de la discapacidad:

- La discapacidad es una circunstancia personal y un problema colectivo, como los sujetos. Los cuatro elementos del mecanismo de producción de discapacidad se desactivan si los sujetos/actores sociales se desalienan y no se someten al deber ser del imaginario social e institucional.
- El eje de la intervención es la provisión personalizada de apoyos, teniendo como fuente de los mismos a la persona, los recursos comunitarios genéricos y los servicios especializados. La acción más importante es la inclusión de la persona con discapacidad dentro de su comunidad.
- Hay transformaciones y adaptaciones que debe hacer la persona con discapacidad (integración) y otras que debe hacer su entorno social inmediato (inclusión).
- Se registran y potencian los aportes de todos los actores sociales, guiados por los intereses y las metas que la persona en cuestión explicita.
- El Estado custodia el cumplimiento de las leyes y acuerdos existentes y promueve los planes individualizados de apoyo (sin ninguna necesidad de que los mismos sean la consagración de la dependencia de la persona con discapacidad de sus arcas).

MECANISMO DE PRODUCCIÓN	PROCESO DE INCLUSIÓN
(Estar en) minoría	Integración e inclusión
Limitación funcional esencializada	Limitación funcional accesoria, habilitada como diferencia, como circunstancia
Sanción de minusvalía	Potenciación. Des-objetalización. Reconocimiento del valor de la diferencia y la singularidad
Ocultación del ejercicio del poder	Hacer visibles los efectos del poder. Desalienación de los actores sociales

Tratar a la persona con discapacidad y a cada actor social como sujeto es una forma de poner en cuestión los roles fijos de profesionales, pacientes y funcionarios junto con sus formas de ver el mundo, de recortarlo y de nombrarlo. Este cambio de perspectiva es tan desconcertante que puede resultar ríspido, angustiante, violento incluso. El rol social de las personas con discapacidad intelectual depende más de la habilitación o del freno que impone el contexto en el que viven, que de las capacidades y las limitaciones personales que tengan.

En este texto haremos mención a una variedad de procesos orientados por el principio de inclusión. Éste es un concepto tan complejo y diverso como la realidad que pretende modificar, y no se limita a “meter dentro a los que quedaron afuera”. Incluye una variedad de prácticas transformadoras que tienen por destinatarios –como agentes y fuentes de recursos– tanto a las minorías como las mayorías. Inclusión es un principio que se actualiza de modos muy diversos: inclusión educativa, desarrollo inclusivo, inclusión como opuesta a la exclusión, estrategias inclusivas, integración como estrategia de la inclusión. No hay contradicción entre las diferentes aplicaciones o extensiones del concepto. Basta con tener presente que cada una de ellas está enlazada teórica y prácticamente con otras acciones de inclusión.

## PRINCIPIOS ORIENTADORES DE LA INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

Los paradigmas, los modelos y las concepciones de la discapacidad no siempre son explícitos ni explicitados; ejercen su influencia orientadora tras bambalinas. El campo de la discapacidad también fue tomando consistencia a través del trabajo dirigido claramente por un principio. Los principios son propósitos, mezcla de normas y metas, cursos de acción predeterminados en su sentido y sus fines aunque no en su contenido. Reseñaremos los tres que consideramos esenciales para operar dentro del área. En Berkeley, durante 1962, Ed Roberts y un grupo de personas con discapacidad motriz crearon el primer centro de vida independiente. El concepto de vida independiente es opuesto al de vida en las instituciones, o dependiente de los padres y los profesionales. Esencialmente, vida independiente significa garantizar la oportunidad de tomar decisiones que afectan a la propia vida, y ser capaz de realizar actividades por propia elección, no necesariamente vivir solo. En una palabra: autodeterminación.

En 1966, Bent Nirje publica en Suecia el libro *Cambiando los perfiles de los servicios residenciales para retrasados mentales*. En él describe el principio de normalización, con la intención de asegurar a todos los ciudadanos una vida tan próxima a lo normal como sea posible. Son las condiciones de vida las que deben ser normalizadas y no las personas con discapacidades. Pretender transformar a las personas con discapacidad de acuerdo con parámetros de normalidad que en muchas ocasiones nunca se alcanzan, es ejercer una violencia secundaria y ocultar la arbitrariedad de ese ejercicio de poder.

Este principio permitió iniciar la ruptura con el modelo de la patología individual subyacente a la concepción de discapacidad, y comprender a la misma desde un encuadre de responsabilidad comunitaria, sin constreñirse a una enfermedad y sus secuelas. El principio de normalización plantea un estilo de vida muy opuesto al que, por aquella época, estaba en boga: el de la institucionalización y la segregación de las personas con discapacidad intelectual. Las metas originales de la normalización son:

- Ritmo diario normal (comer, dormir).
- Ritmo anual normal (vacaciones).
- Rutina normal (vivienda, trabajo, escuela).
- Experiencias normales de desarrollo.
- Oportunidad de hacer elecciones.
- Derecho a vivir en pareja.
- Nivel económico normal.
- Derecho a vivir, trabajar y jugar en comunidades normales.

Tanto el principio de normalización como el de vida independiente plantean críticas al modelo médico, y son exponentes de un modelo social de la discapacidad. A fines del siglo XX, un largo proceso de elaboración y acción llevó al consenso internacional un nuevo paradigma ideológico conceptual, que combina la normalización y los Derechos Humanos: la inclusión. Ésta plantea el levantamiento de todo tipo de barreras, arquitectónicas y sociales, que enfrentan las personas con diferentes discapacidades y la concientización de todos los ciudadanos para desnaturalizar la exclusión de cualquiera de sus miembros con discapacidad.

La integración es una estrategia que promueve la inclusión: en aquélla el acento está puesto en las adaptaciones y los esfuerzos que realiza la persona para participar del contexto. En la inclusión, el contexto es el que se esfuerza para modificarse y alojar a todos los que quieran participar en él. A los familiares y amigos de las personas con discapacidad suele resultarles más difícil reconocer la capacidad; sólo ven como brindarles las ayudas que necesitan para enfrentar la vida cotidiana. El “descubrimiento” que permite el paradigma de la diferencia es que las personas con discapacidad intelectual, sensorial, visual, psiquiátrica o motriz pueden llevar vidas normales. Su limitación no es esencial, debe ser reconocida, pero no absolutizada.

No contribuye a que lleven vidas normales el que las mutuales, los seguros de salud y los hospitales públicos les nieguen tratamiento<sup>57</sup>. Claro que la negativa está disfrazada de buena asistencia, haciendo lugar suficiente sólo a los tratamientos de rehabilitación física y a los medicamentos, mientras postergan la contención familiar o la rehabilitación social—que se demoran burocráticamente o se ponen en manos de profesionales

cuyas intervenciones son ineficientes— por guiarse exclusivamente por un modelo de la discapacidad que la hace equivaler a una enfermedad.

Incluir es “hacer lugar”. Construir un lugar para todos es responsabilidad de las familias y los vecinos, tanto o más que de los especialistas o los gobiernos. La inclusión es un camino que se construye con las acciones concretas de los actores sociales. Podemos involucrarnos y comprometernos con la equiparación de oportunidades, la inclusión social efectiva y la desestigmatización de las personas con discapacidad en ámbitos tan comunes como el barrio, el club, la vereda y el trabajo.

Durante un congreso escuchamos a Michael Mayer proponer una lista de condiciones para el trabajo en el área. Es una buena ilustración, sin vueltas teóricas, que sirve para orientar y evaluar las intervenciones inclusivas.

“Cuando pongamos los pies en la tierra enseñaremos cosas reales y ellos vivirán vidas reales.

Cuando les enseñemos cómo hacer elecciones sobre las cosas que les importan, harán mejores elecciones.

Cuando los habilitemos a comprender y responsabilizarse en el mundo real, ellos serán responsables.

Cuando enseñemos cómo tener relaciones con otras personas a las que no se les paga para mantenerlas, estarán felices junto con otros.

Cuando respetemos su humanidad serán parte de la comunidad.”<sup>58</sup>

### *El cuarto espacio*

La vida humana se desarrolla sincrónicamente en cuatro espacios vinculares de existencia real y límites virtuales. El primer espacio, el más íntimo, corresponde a nuestra mismidad más estricta (nuestro propio cuerpo, nuestras fantasías) e involucra a nuestro hogar, la lengua que hablamos, la ciudad en la que vivimos. Algunos objetos, como los anillos de compromiso o los recuerdos de alguien que murió, se ubican en este espacio. Suelen llevarse pegados al cuerpo o mirarse varias veces al día. El primer espacio se constituye por *corporización*, por continuidad sensorial. Por eso, ante su pérdida, sentimos un desgarramiento irreparable. Durante la infancia, un grupo de adultos ocupa concretamente este lugar para el desarrollo de la humanización. El hospitalismo muestra las consecuencias de la falta de otros en el primer es-

pacio. En la vida adulta, nadie ocupa esta esfera más que simbólicamente o sólo por instantes, en la habilitación para los contactos íntimos.

El segundo espacio, que bien podríamos llamar personal, incluye a los otros que ayudaron a construir la mismidad. En él habitan los miembros de la familia, de sangre, los que comparten la vida durante la infancia. Son relaciones que se vivencian como si siempre hubieran existido y a las que no se les anticipa un final, como las paterno-filiales. No es necesario salir a buscar a los habitantes de este espacio para encontrarlos, siempre están, co(n)viven. A éstas personas no se las elige, se las padece en el sentido amplio de la palabra (es decir, se las siente). El segundo espacio se construye por *continuidad de sentimientos*. Ambos espacios duran toda la vida y son propios por estructura.

El tercer espacio está constituido por los vínculos establecidos por *elección*; son las personas, que decidimos incluir dentro del círculo íntimo –y que lo aceptan–; son propios por convención: son “de los nuestros”. Por ser personas sustancialmente ajenas, se “contrata” que tengan la intimidad y la duración de los primeros dos espacios. Las parejas en todas sus formas, los amigos, los vecinos, los simpatizantes de un artista o de un equipo pueden llegar a ser intensamente propios, casi indisociables de la mismidad; en el tercer espacio se busca diluir las diferencias y reforzar las igualdades.

Se sabe racionalmente que estos vínculos pueden terminar, que no son “de siempre” ni está garantizado que sean para siempre; sin embargo, nos comportamos con ellos en el límite del desconocimiento de la temporalidad. Los elegimos una vez, potencialmente para siempre. Por eso al registrar el paso del tiempo con fotos o filmaciones dentro de esos vínculos nos sorprendemos al notar el tiempo transcurrido, al constatar que cambiamos aunque nos sentimos los mismos.

Mucho más allá de estos tres espacios, está el resto de la humanidad; la ajenidad empieza muy cerca de nuestras vidas. Sobre ellos no pensamos nada en especial, nada con consecuencias directas en nuestras vidas. Tienen una existencia conceptual, muy mediatizada por representaciones, no por vivencias. Pueden resultarnos indiferentes, despertar nuestras miserias racistas o xenófobas o simpatizarnos sin necesidad de que haya un contacto directo.

Entre el tercer espacio y el resto del mundo puede producirse un cuarto espacio, cuya existencia depende de la voluntad de los actores sociales. El

mismo se actualiza por compromiso. Del mismo modo, pero a la inversa, puede disiparse. En este sentido, es extremadamente frágil y efímero: dura mientras se lo hace durar junto con otros cuya ajenidad no incorporamos como propia. Para nosotros, es el espacio de la verdadera otredad y el de la praxis social<sup>59</sup>. En el cuarto espacio habitan los otros, los que no son de los míos, los que no son iguales pero cuya diferencia me compete, me interesa (no del mismo modo en que me interesan, intelectualmente, quienes considero exóticos). Este espacio no se constituye por continuidad histórica o sensorial, ni por contrato, sino por *implicación*, por deseo de vincularse a través de nuestras diferencias.

En el cuarto espacio, los pares no son réplicas ni imágenes especulares típicas del primer y del segundo espacio. Tampoco hay pares como equivalentes a los que encontramos en el tercer espacio. La paridad del cuarto espacio es una paridad referencial, de estar a la par, compartiendo (co-partiendo), co-laborando. Los habitantes del cuarto espacio están allí por amor, por elección y por deseo. Los elegimos cada vez, sin inercia ni repetición, siempre por la diferencia, con la diferencia y para hacer una diferencia en nuestro mundo. Los grupos de trabajo, el voluntariado, las actividades amateurs, la consejería para el desarrollo profesional y las alianzas son algunos de los ejemplos que, bien desarrollados, muestran modos de habitar el cuarto espacio. La fragilidad constitutiva y la naturaleza subjetiva de la participación en el cuarto espacio hacen que, fácilmente, sus habitantes puedan deformarse hacia otro tipo de vínculo. Por ejemplo, en el voluntariado benefactor, los otros son siempre ajenos y minusválidos, nunca pares. En los enamoramientos, o en los equipos y las redes de existencia puramente nominal, las diferencias se ignoran, ni siquiera se borro-nean, haciéndolas intrascendentes.

Establecido este marco de referencia, podemos postular que los procesos de inclusión sólo pueden desarrollarse efectivamente en la medida en que se constituya un cuarto espacio. Cuando se busca la inclusión pero se la propicia exclusivamente entre los iguales –como sucede en las asociaciones fundadas a partir de un diagnóstico compartido– la transformación social queda tan solo como una meta declarativa y bienintencionada. Los beneficios de las asociaciones constituidas así, en un tercer espacio, se limitan a los implicados directos, a los miembros que acordaron tratarse como

iguales entre sí. A largo plazo, existe un límite en su posibilidad de crecimiento. Cuando la inclusión pretende realizarse con los excluidos, con las minorías localmente distantes<sup>60</sup>, la posibilidad de construir un puente que permita recorridos bidireccionales se limita severamente<sup>61</sup>.

Analicemos la estructura de un puente, y decodifiquemos metafóricamente algunos componentes necesarios para construir el cuarto espacio.

- Los puentes pueden tener sus fundamentos –los pilares– apoyados en terrenos muy distintos. Los intereses de cada grupo no necesitan ser coincidentes, basta con que estén lo suficientemente cerca como para que sus integrantes puedan visualizarse cruzando la brecha. Julio Cortázar define poéticamente la funcionalidad y la esencia de un puente: “[...] aunque se tenga el deseo de tenderlo y toda obra sea un puente hacia y desde algo, no es verdaderamente puente mientras los hombres no lo crucen. Un puente es un hombre cruzando un puente”<sup>62</sup>.
- Desde ambas orillas pueden realizarse recorridos muy distintos para llegar hasta él. Las vías de acceso para la comunicación con el otro pueden estar facilitadas para algunos y dificultadas para otros.
- Ambas cabeceras de un puente deben estar a la misma altura y ser simétricas, para que se lo pueda recorrer en ambos sentidos con la misma energía. La materialidad del encuentro inclusivo debe ser mutuamente relevante; un intercambio, no una intervención unilateral.

Se puede analizar la equitatividad de la acción inclusiva en función de la posibilidad que tiene cada participante de tomar la palabra, la variedad de protagonistas y los rastros que cada actor pueda ex-cribir<sup>63</sup>, escribir en los otros. Si un encuentro me deja información pero no deja nada del otro en mí, el cuarto espacio, el puente, no logró constituirse esa vez.

No existe un manual sobre cómo hacerlo; por lo general los manuales y las guías presuponen la buena voluntad y la paridad, ingenuamente ignorantes de que hay algunas desigualdades que constituyen a cada uno de los participantes y que la buena voluntad no alcanza para borrarlas. En el campo de la discapacidad, especialmente, la visibilidad, la declaración, la discriminación positiva y las acciones afirmativas, todas correctas, sólo forman un cuarto espacio, y dan resultado cuando a sus buenas intenciones se le suma el trabajo subjetivo de los participantes. Hacerlo de otro modo sólo

reprime la desigualdad, manteniendo ocultas la minusvalía y las barreras. En el cuarto espacio, la equiparación de oportunidades y la igualdad en dignidad tienen que palparse. Quizá se necesiten varios encuentros para que aparezca. Quizá la naturaleza del encuentro tenga que variar sustancialmente para que el cuarto espacio sea habitable. Quizá haya que modificar el estilo de coordinación o los objetivos hasta que se constituya el cuarto espacio.

Habitar el mundo de la discapacidad, en especial el de la discapacidad intelectual, cambió nuestras vidas, nuestro vínculo con el trabajo profesional, con la docencia, con la investigación. Este libro, como mencionamos en la introducción, lleva la marca de los otros dentro de nosotros. Nos hemos dejado guiar por los pares más improbables; hemos aprendido que aun los más disímiles pueden ser reconocidos como nosotros. Los más ajenos nos han hablado de sus vidas y, a través de las diferencias, descubrimos similitudes: nos pasaban las mismas cosas, nos preocupaban problemas parecidos. En esos encuentros entendimos qué es la transformación social y la magnitud de la intervención necesaria para lograrla. Lo expresamos en una fórmula:

$$(\text{uno a uno}) \times (\text{mano a mano}) = (\text{humano a humano})^{64}$$

Las sumas y las restas tienen un aire de instantaneidad y de definición: se hacen y se terminan rápidamente, basta enunciarlas para tener su resultado. Las multiplicaciones y las divisiones son distintas. Hay una brecha entre enunciarlas y completarlas; tenemos que auxiliarnos con calculadoras o con tablas; para saber su resultado hay que efectuarlas, tenemos que esforzarnos. Por eso estos componentes se multiplican, no se suman, lo que quiere decir que se imbrican, que no pueden aislarse uno de otro. A la vez, cada componente está compuesto por dos términos iguales. Es decir que se requiere un espacio de paridad, (que no está reñido con la necesidad de coordinación o con los liderazgos) en el cual desarrollar una tarea conjunta que no puede predecirse o pre-definirse: tiene que ser descubierta, asumida y consagrada como relevante por los participantes. La inclusión queda definida como la acción conjunta entre humanos y como producto histórico, y también podríamos formularla de un modo equivalente:

$$\text{subjetividades} \times \text{trabajo asociativo} = \text{inclusión}$$

NOTAS

1. En toda el capítulo incorporamos contenidos e ideas de Mireille Maller, <http://membres.lycos.fr/maller/>, en especial *Del racismo a la discapacidad (Du racisme au handicap)* <http://www.vie-independante.org>
2. Deformación de “Corky”, sobrenombre del personaje interpretado por un actor con Síndrome de Down, Chris Burke, en la serie *Life goes on* de 1989.
3. En alusión a la película *Rain man* de Barry Levinson (1988), conocida también como *Cuando los hermanos se encuentran*.
4. En el capítulo 2 se realiza un estudio detallado de los mecanismos de exclusión.
5. En <http://membres.lycos.fr/maller/> pueden encontrarse artículos de la autora, en francés.
6. Precluir significa quitar antes de que la participación pueda siquiera tener lugar por primera vez, sacar toda posibilidad a priori (definición personal).
7. La Organización Mundial de la Salud define a ésta como un estado de completo bienestar físico, mental y social. El bienestar, entonces, se relaciona con el concepto de calidad de vida, independizándose del de salud normativa, y la salud se vincula a una dimensión subjetiva, no sólo a la normalidad estadística. <http://www.who.int>
8. Usamos esencializar para describir la acción artificial y arbitraria de resaltar o ponderar una característica accesoria como la esencia de algo, cuando es en realidad una nota más entre otras de igual valor.
9. Apoyo es un concepto complejo, oculto tras una palabra común y corriente. Lo desarrollaremos en el capítulo 2.
10. Los convencionales, los “normales”. Como escribió Caetano Veloso en *Vaca profana*: “de cerca, nadie es normal”.
11. Plataforma de desarrollo inclusivo del Banco Mundial <http://pdi.notinfor.pt>
12. Usamos *objetualizar* para describir la acción de tratar como un objeto a un sujeto, olvidando todo lo que tiene de único, personal y humano y centrándose tan solo en algún rasgo material aislado artificialmente de la totalidad del ser humano. Alternativamente, podemos decir des-subjetivar.
13. El objeto de su especialización –y los medios por los cuales esa especialización es posible– es una mezcla de simplificación y totalización de la complejidad de la realidad. Aplicada a lo humano, el resultado es el achatamiento de la concepción del ser humano hasta expresarlo a través de un promedio o un concepto que existe sólo en los manuales y en los mass-media.
14. Así como existe el principio de la normalización que describimos en este capítulo, decimos que esta madre a-normaliza a su hijo, lo trata como anormal.
15. Lambert Adolphe Quételet, *Sur l’homme et le développement de ses facultés*, 1835. El libro original está disponible en <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k81570d>
16. Rosángela Berman Bieler. Presentación en el taller de desarrollo inclusivo realizado en Buenos Aires el 27 de julio de 2005.
17. Aunque no exista una enfermedad en sí, las prácticas se realizan como si ésta existiera y pudiera ser eliminada, restituyendo la persona al estado previo a la enfermedad, en el cual era normal/sana.
18. La OMS define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente por la ausencia de afecciones o enfermedades. Web cit.
19. ¿A partir de cuántas buenas prácticas la institución empieza a ser totalitaria además de “buena”?
20. ¿A partir de cuánto bien recibido las personas empiezan a considerarse objetos de la beneficencia ajena?
21. Silberkasten, Marcelo, *La construcción imaginaria de la discapacidad*, Buenos Aires, Topía, 2006.
22. Organización de las Naciones Unidas <http://www.onu.org>
23. En inglés se utilizan dos palabras diferentes, que en español traducimos indiscriminadamente por política. Una es *politics*, referida a lo que hacen los políticos, tanto en su faceta peyorativa como en el trabajo propio de los funcionarios públicos electivos. La otra es *policy*, que significa política como una manifestación de la comunidad, el curso de acción elegido entre varias alternativas deseables y posibles, que guía las decisiones presentes y futuras de la comunidad y de sus gobernantes. Nosotros creemos que todo ciudadano hace política en lo cotidiano, y deseáramos que la actividad partidaria y la politiquería pudieran diferenciarse claramente del desarrollo y el cumplimiento de las políticas públicas.
24. Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe <http://web.worldbank.org>
25. Las cifras pueden, obviamente, variar, ya que se refieren a condiciones socioeconómicas.
26. Discapacitación es, para nosotros, el proceso complejo por el cual un ser humano con una diferencia significativa para su entorno, pasa a ser considerado como discapacitado (es decir, el mecanismo de producción de discapacidad que estamos describiendo).
27. Samaniego de García, Pilar, *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*, Madrid, Comité español de representantes de personas con discapacidad, 2006. [www.cermi.es](http://www.cermi.es)
28. Datos tomados de Samaniego de García, Pilar, op. cit.
29. Proviene de una raíz latina, *alius*, que significa otro.
30. Contrariamente a la descripción clásica, no hay una diada madre/bebé aislable del entorno; más allá de ciertos lapsos, siempre hay otros presentes. La independencia absoluta de esos dos, por prescindencia o por carencia, es claramente destructiva para ambas personas –el adulto y el niño– por lo cual la existencia comprobada de una diada se acompaña de alteraciones múltiples y evidentes, en la mayoría de los casos.
31. La maternidad y la paternidad representan desafíos nuevos para la subjetividad de un adulto, que reactivan el proceso de subjetivación, aunque no recomience de cero.
32. Françoise Dolto, *La imagen inconsciente del cuerpo*.
33. Terceridad es un concepto que hace referencia a una situación que no se reduce a solo dos personas, que sale de lo bipersonal para transformarse en algo social. Instalar la terceridad implica entonces, abrir el vínculo a las costumbres y las modalidades de los otros, abandonando la esfera de lo meramente íntimo. Es por la existencia de ese otro polo vincular tercerizado, social, público, que se instala también un espacio privado y personal, diferenciado de lo íntimo original.
34. Pensamiento único es un concepto que encierra una contradicción, un oxímoron, o que se usa como un eufemismo por “fanático”; sólo hay pensamiento múltiple.
35. Aprender, (en latín *apprehendere*, asir). Percibir, comprender. Academia Argentina de Letras, *Diccionario enciclopédico ilustrado* (1997).
36. El oposicionismo es la actitud habitual de una persona que obstinadamente persiste en negarse u oponerse a los requerimientos del medio social, incluso aunque pudieran ser clara-

- mente ventajosos para ella. No es un acto involuntario ni pasivo, es una respuesta que, por lo general, el medio suele decodificar como inadecuada e incomprensible.
37. Por lo general, no son los libros sagrados de las religiones ni los ensayos filosóficos o las investigaciones sino los manuales de procedimientos, los códigos de conducta, los tratados técnicos, las guías espirituales, los libros que sirven como instrumentos de alienación.
  38. Aunque sea casi una licencia poética hablar de satisfacción en esos casos.
  39. Molinaro, Edouard, *La cage aux folles*, Francia, 1978.
  40. La versión de Gloria Gaynor de la canción *I am what I am* fue popularizada por Sandra Mihanovich en Argentina. Una traducción personal del original "I am what I am, and what I am needs no excuses sería" "Soy lo que soy, no tengo que dar excusas" (ni pedir permiso o perdon); lo que soy no necesita explicación.
  41. Nos referimos a las formas de organización humana realizadas en función de mantener la separación entre sus miembros. El modo de saludo habitual, por ejemplo, evita todo contacto corporal, que puede ser considerado amenazante en el caso de extraños. El contacto entre los cuerpos, incluso las miradas que buscan acercarse con curiosidad sexualizada, sólo se permite en la intimidad. Las culturas del contacto, por otro lado, se saludan con besos y abrazos que no tienen por qué reflejar gran cercanía emocional. El contacto entre los cuerpos (entre las pieles o el visual) es aceptado y valorado. Los primeros describen a los segundos como "calientes". Los segundos llaman "fríos" a los primeros.
  42. Hablamos de perspectivas individualista y subjetiva porque en la práctica común, habida cuenta de las traducciones hacia el español desde otros idiomas, individuo y sujeto pueden usarse en forma más coloquial que conceptual. Así, es muy probable que en un texto anglosajón, sujeto (subject) sea usado como individuo, implicando esa perspectiva. Un texto en español peninsular puede usar sujeto y persona con sentido individual, mientras que un texto latinoamericano o influido por el psicoanálisis o los filósofos franceses, mantendrá un marco conceptual subjetivista, tanto si menciona a sujetos como a individuos.
  43. El concepto de biolencia es equivalente al de violencia primaria y está descrito en el capítulo 3 sobre la violencia y los límites.
  44. Castoriadis, Cornelius, *La institución imaginaria de la sociedad*.
  45. Una coraza o un impermeable funcionan con lógica binaria: o aíslan sin fisuras o no son tales.
  46. Kancyper, Luis, *La confrontación generacional*.
  47. Es una metáfora del propio Adán, pues en un pasaje famoso del Talmud en donde se describen las primeras doce horas del primer día de Adán, se dice que "En la primera hora, la arcilla fue aglutinada; en la segunda se transformó en un Golem –es decir, en una masa aún informe".
  48. Este hombre sabio, habiendo esculpido una estatua de mujer hermosísima, se enamoró de ella. Acabó por no creer que fuera una estatua y pasaba el tiempo besándola y abrazándola. Pigmalión le hizo saber a la diosa Venus su deseo: "¡Si es cierto que los dioses tenéis tanto poder, os ruego que deis vida a mi estatua para que pueda desposarme con ella!". Venus le concedió el deseo y la estatua cobró vida. Ovidio. *Las Metamorfosis*. Libro Décimo II-III.
  49. Aulagnier, Piera, op. cit (en la Introducción).
  50. Abraham Felperin (1934-2003). Periodista que fuera director del área de discapacidad de AMIA en la década del 90. Impulsor de numerosos cambios para las personas con discapacidad y poseedor de un estilo de trabajo pluralista, amplio, centrado en la implementación de los derechos, la asociación entre organizaciones de todo tipo y la visibilidad de las personas con discapacidad.
  51. Periodista y amiga brasilera especialista en desarrollo inclusivo, consultora internacional sobre discapacidad e inclusión.
  52. El término preciso es vado y no rampa, como vulgarmente se la denomina. Las rampas son de mayor extensión y están destinadas a facilitar el acceso entre locales con diferentes alturas.
  53. *Los animales se adiestran, las personas se aprestan, pero sólo si encaran la actividad como personas*; la repetición mecánica y sin sentido subjetivo, por más laboriosa que sea, sigue siendo objetalizante.
  54. Coriat, Silvia. Comunicación libre en las V Jornadas de discapacidad y derechos humanos, organizadas por AMIA y el Senado de la Nación. Octubre de 1998.
  55. *Lo hace en la Clasificación Internacional del Fundamento* que comentamos en el capítulo 4.
  56. Empoderamiento, aunque aceptado oficialmente, nos parece artificial. Potencialización rescata que el empowerment descubre y crea nuevos potenciales en las personas e instituciones. Potenciación la utilizamos para señalar que las capacidades individuales incrementan su potencia de acción cuando éstas son producto de un proceso de fortalecimiento y culminan multiplicadas por las de los demás miembros de la red.
  57. O los *ninguneen*, como describimos en el capítulo 2, en los modos de exclusión.
  58. Michael Mayer, comunicación en el congreso anual de la AAMR, Washington, 2000.
  59. El hacer social con sentido, con propósito, no por costumbre o automatismo.
  60. Distantes del centro de decisión, es decir, "periferizados" con respecto a los efectores de la intervención.
  61. La metáfora del puente nos fue útil para desarrollar el concepto de apoyo y la reencontramos aplicada en el proyecto "Puentes entre Sida y Discapacidad" al cual nos referimos en el capítulo 3, en estrategias matriciales y transdisciplinarias.
  62. Cortázar, Julio, *Libro de Manuel*, Buenos Aires, Editorial Sudamericana, 1973.
  63. Tomamos la palabra de Jean-Luc Nancy en *El sentido del mundo*, Buenos Aires, La Marca, 2003.
  64. En esta fórmula descamos que se lea (estamos ex-cribiendo) simultáneamente "a" como factor de paridad y como "direccionalidad", como "hacia" (otra deuda con Nancy y con la polisemia de "à" en francés).

## Capítulo 2

### ANÁLISIS

*La libertad siempre es riesgo, en razón de la difícil tensión entre sometimiento y soledad.<sup>1</sup>*

Silvia Bleichmar

*Una enfermedad o una secuela pueden durar toda la vida. La discapacidad no tiene por qué durar tanto.*

Fundación ITINERIS

#### CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

##### *Clásicos*

Los diagnósticos fueron el medio para capturar a la discapacidad intelectual dentro de un campo científico y habilitar las intervenciones sobre ella. Antes de esa captura, “los retrasados” estaban en un limbo, al margen de todo proceso social. Los diagnósticos han guiado las prácticas y las in-

tervenciones a costa de considerar a la discapacidad intelectual un trastorno médico-psiquiátrico. La subsistencia de esta praxis dentro de nosotros, hace que nos relacionemos con las personas con discapacidad intelectual como pacientes al suponer la necesidad de que reciban un tratamiento en lugar de una orientación para planificar su proyecto de vida.

Diagnosticar no es simplemente nominar. Al aplicar los conocimientos estadísticos a los fenómenos humanos, Quetelet<sup>2</sup> supuso que la inteligencia podía medirse cuantitativamente y que algunos habitantes tendrían un nivel de inteligencia significativamente menor al promedio. Esta idea, puramente racional, fue previa a la existencia de las herramientas para medir la inteligencia, antes de que se supiera que ésta tenía varios componentes y, más recientemente, que existen inteligencias de varios tipos. Las pruebas de inteligencia miden sólo algunos aspectos de lo que entendemos habitualmente por tal. La primera de ellas fue la de Binet y Simon, en 1905, desarrollada con el fin de identificar a los niños con dificultades escolares y brindarles ayuda. Ambos crearon esta herramienta con muy buenas intenciones, aunque con el correr del tiempo se desvirtuó su uso. Por ejemplo, miles de inmigrantes fueron evaluados con escalas de inteligencia estandarizadas en el país al cual arribaban, y declarados menos inteligentes que los locales, ocultando la heterofobia y el racismo detrás de la objetividad numérica. Los soldados de un ejército eran medidos en su inteligencia para seleccionar a los mejores y disminuir los costos de entrenamiento; de este modo se evitaba preparar exhaustivamente a los reclutas menos inteligentes, que podrían servir mejor como carne de cañón. Los empleados comenzaron a ser contratados o rechazados con el mismo “fundamento”.

El coeficiente intelectual –(CI), el puntaje que expresa el resultado de una prueba de inteligencia– permite subclasificar a las personas en cinco niveles por debajo de lo normal: fronterizo (CI 70-85); leve (CI 50-55 a 70); moderado (CI 35-40 a 50-55); grave (CI 20-25 a 35-40) y severo o profundo (CI por debajo de 20-25). Estos niveles tienen poca utilidad práctica, porque tratan como *causa* de la discapacidad intelectual a un solo factor de la misma. Es un error igual al que se cometería si se pensase que la diabetes es causada por la hiperglucemia<sup>3</sup>; sin duda hay una relación entre ambas, pero es un exceso suponer que ésta sea causal.

Lo central de los criterios modernos de diagnóstico es que la discapacidad intelectual comienza en la infancia y no se produce exclusivamente por una limitación en el CI. Las diferencias que se perciben entre alguien con un cociente intelectual de 35 y uno de 55 se explican mejor por decenas de factores distintos de la inteligencia medida con CI. La mayor parte de los sistemas asistenciales en el mundo sigue aplicando estas particiones, a pesar de que este sistema de clasificación no diga nada del funcionamiento real de una persona. Se toma como práctica correcta y actualizada diagnosticar a alguien con discapacidad intelectual moderada porque tiene un CI de 55, en vez de asignarle la categoría de idiota. No obstante, el único cambio es nominal, porque la estigmatización es la misma que en el siglo XVIII.<sup>4</sup>

La concepción de inteligencias múltiples de Gardner<sup>5</sup> enfatiza justamente eso. El CI mide, en condiciones de laboratorio, y por eso mismo, anormales, la inteligencia lógico-matemática y una gran carga de datos provenientes de la escuela, no de la inteligencia de la persona. La capacidad de abstracción no mensurable –como la que se necesita para actuar en una obra de teatro, comprender las reglas de un juego, profesar una religión o votar– queda indetectada. Lo que mide una prueba de inteligencia tiene una carga cultural y social muy significativa, por lo cual, para interpretar los resultados de cada persona, tendríamos que contar con los datos normales para la sociedad a la cual pertenece. Sin embargo, no existen estándares diferentes para cada país (y para cada estado o provincia, en un país con diversidad cultural y económica o con inequidades sociales acentuadas). Las tablas de comparación provienen de otras culturas, o han sido hechas hace muchos años. Ya que la población urbana de Montevideo en 1970 y la de Sucre en la actualidad –por poner un ejemplo– tienen muy poco en común, no podemos comparar la inteligencia de sus habitantes usando las medidas que son normales en el Distrito Federal de México.

El concepto de CI remite a un puntaje que debe ser analizado con criterios bio-estadísticos, lo que es difícil de comprender por la población general. Por un lado, el CI estableció una equivalencia lineal entre el fenómeno de la discapacidad intelectual y la falta de inteligencia. Sólo por poder medirlo, se atribuyó a ese parámetro la categoría de esencia, de

causa del fenómeno. Por otro lado, la escala de Binet incluyó un equivalente que, supuestamente, facilitaría su comprensión por parte de los no profesionales: la edad mental. Este concepto generó, a su vez, otra serie de malentendidos. Es comprensible que, con fines coloquiales o didácticos, utilicemos comparaciones e imágenes para que nuestro interlocutor nos comprenda. Pero, para la mayoría de las personas, el retraso en la edad mental –que siempre fue simbólico– se concretizó. Las pruebas de inteligencia “demuestran” que alguien tiene una edad mental de cinco años, aunque sea un adulto. Esta aberración conceptual conduce a esperar, de ese adulto, lo mismo que se espera de un niño de preescolar. Arbitrariamente, la ciencia fijó en la infancia a la persona, su familia y su entorno social, produciendo aún más deslizamientos:

- De afirmar “sabe tanto como un niño” se pasó a “es un niño”.
- Hacer rabietas, robar y exhibirse, por más fe que se tenga en el proyecto del genoma humano, no son conductas codificadas en nuestros cromosomas ni producidas por una inteligencia escasa.
- La falta de control de las conductas sociales inadecuadas se explica por la reclusión –real o simbólica– en ambientes anormales, no por un bajo CI.
- Que los padres lleven de la mano a un hijo con discapacidad intelectual no se explica porque sea un imbécil, sino por la eficacia silenciosa de múltiples estructuras sociales que convalidan el trato infantilizante hacia un semejante –tan injusto como cualquier forma de racismo o discriminación, sólo que con “pruebas objetivas” de la deficiencia–.

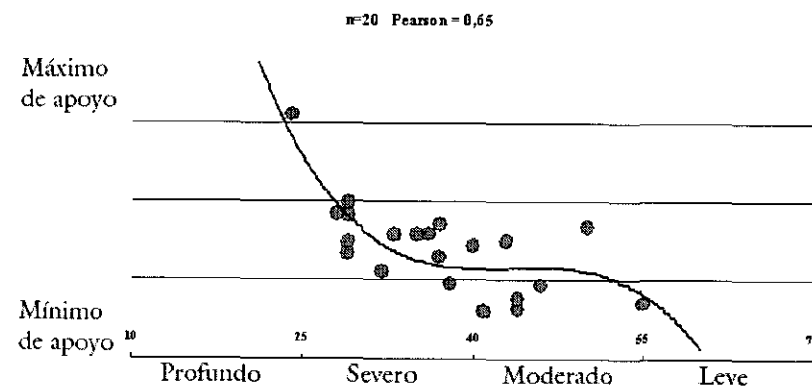
### Actuales

Para la AAMR<sup>6</sup> las limitaciones no deben ser tomadas como déficit monofactoriales, sino como requerimientos de apoyo, distintos para cada área adaptativa. En 1992<sup>7</sup> se proponían cuatro intensidades posibles de apoyo<sup>8</sup> (intermitente, limitado, extenso y pervasivo<sup>9</sup> o generalizado) para cada una de las diez áreas, permitiendo una evaluación clínica atenta a la diversidad, con cientos de posibles perfiles, no sólo los cuatro que permite el CI.

El CI no tiene una relación estrecha con las habilidades adaptativas, el nivel de empleo, el grado de desvalimiento o de participación social (aunque de ningún modo podría afirmarse que no tiene ninguna relación). Las descripciones de grupos de personas con discapacidad intelectual basadas en el CI, como factor delimitador, son de escasa utilidad. Cuando las limitaciones cognitivas se conjugan con hipoestimulación del entorno inmediato, falta de asistencia específica y exclusión social, el nivel de funcionamiento de la persona desciende. Pero si la misma persona recibe apoyos personalizados en un entorno natural, con estímulos y servicios adecuados a sus requerimientos, el funcionamiento y la calidad de vida mejoran.

El siguiente gráfico muestra la interrelación entre los máximos y mínimos niveles de apoyo y el cociente intelectual en un grupo de veinte personas que concurrían a la misma institución. De cada uno se obtuvo el CI y el nivel de apoyo requerido. La correlación es débil (0,65). Se aprecia que personas con los mismos requerimientos de apoyo tienen CI diferentes e, inversamente, que las personas con un mismo “nivel” requieren apoyos de una intensidad distinta. En el trabajo cotidiano con personas con discapacidad, el requerimiento de apoyo “pega un salto” de intensidad entre la mayoría de personas con discapacidad intelectual –conformada por quienes tienen retraso mental leve y moderado– y la minoría de ellas –con niveles severos y profundos–. Pero las distinciones entre leves y moderados –entre sí– y graves y profundos –entre sí– son poco sostenibles.

### Correlación entre nivel de discapacidad y requerimiento de apoyo



### *Precisión diagnóstica*

En los países desarrollados, la mitad de las personas con discapacidad intelectual no tiene un diagnóstico. En esto incide su lugar marginal con respecto a la calidad de servicios que reciben, pero también –dado que el dato es de países con amplios recursos– que la causa no se descubre por medio de pruebas y exámenes de laboratorio. Las alteraciones genéticas explican sólo un 12% del total de los casos, y son más frecuentes en los niveles severos y profundos. El nivel de funcionamiento y los modos de interacción con el ambiente, son, a largo plazo, mucho más relevantes que la etiología. Tenemos la presunción, compartida informalmente por varios colegas, de que la pobreza –y alguno de sus derivados, como la desnutrición– es la principal causa de discapacidad intelectual.<sup>10</sup>

Muchas veces, las familias y los profesionales se lanzan a la búsqueda de una causa cuando en realidad desean encontrar una justificación o una explicación. Por lo antedicho, es habitual que no la hallen. Recurrir a estudios específicos se justifica cuando una precisión en el diagnóstico habilitará intervenciones específicas sobre la persona o sobre su familia. Un conocimiento minucioso del genotipo, los neurotransmisores, las enzimas o las ondas cerebrales actúa muchas veces como un obstáculo –para empezar, en términos económicos– que impulsa a los profesionales a hacer pronósticos. Estas predicciones oraculares basadas en el último grito de la moda científica consiguen perturbar, paralizar y desesperar más que habilitar para que la persona con discapacidad intelectual y su familia reciban mejores ayudas.

La discapacidad intelectual se presta con facilidad a los abusos científicos: las personas implicadas no se quejan. Por ejemplo, el de explicar una conducta a través del genoma. Las causas de las conductas están en los vínculos, en la historia de la persona, no en un cromosoma. Conocemos familias que pasaron por privaciones severas para que les dijeran qué tiene su hijo. Es muy útil llegar a un diagnóstico antes de los dos años de vida, pues algunas de las causas son reversibles, éste es el período de mayor plasticidad neurofisiológica y el cerebro es capaz de compensar varios de los déficits que pudiera tener. A posteriori, los diagnósticos causales tienen sentido en los trastornos progresivos, no en las condiciones secuelas, no evolutivas,

fijas; y más que precisión en el porqué, se necesita precisión en el cómo, elaborando un perfil de apoyos requeridos.

Notamos una preocupación –que consideramos excesiva– por los diagnósticos médicos, por el discurso más poderoso, olvidando el potencial de otros diagnósticos. La mayor parte de los actores sociales desconoce que por su etimología, diagnóstico significa *a través del conocimiento*. Preguntar por un nombre técnico sin saber qué significa pragmáticamente el mismo, es apostar al camino de lo que no se sabe, depositando el conocimiento –de forma mágica– en un otro que nunca está presente como interlocutor. Este otro es un tercero que no media, que sabe y dictamina más allá del contacto real, sin importar la evolución o las intervenciones. No es otro; es un ser “del más allá”.

Por otro lado, una vez etiquetado (de un modo supuestamente objetivo, inapelable, científico), se abre el camino de la estigmatización, porque las personas comunes –en especial los trabajadores a quienes las familias o la justicia pueda reclamar una cierta eficacia– van a dar más crédito al diagnóstico formal que a cualquier otro saber, como un modo de construir una garantía en medio de una situación que necesariamente los deja desorientados, como es el nacimiento de un niño con discapacidad. Los familiares y los docentes escuchan el diagnóstico “Tu hija tiene el síndrome de Palavas-les-flots”. Eso equivale a escuchar, dicho con palabras objetivas e inapelables: “Esto que ves, no es nada que puedas reconocer, porque nunca escuchaste que existiera”. La diferencia es tan radical que los padres se sumergen en incertidumbres sobre qué va a pasar, qué tienen que hacer. El diagnóstico científico sigue sonando en sus oídos, “susurrándoles”: “Los profesionales sabemos cómo va a ser la historia de tu hija, porque los que tienen Palavas-les-flots viven tantos años, tienen dificultades en tal área, logran estudiar hasta tal grado”. Con esa carga de desconocimiento y certezas deficitarias es muy difícil tratarla normalmente como una hija común, como una alumna común.

Los profesionales no se posicionan en un mismo nivel que las familias o los trabajadores comunes, y obligan a creer que las personas con determinado diagnóstico tampoco están en el mismo nivel que los demás. En esta secuencia, se pierde la otredad: todos dejan de ver y escuchar a *otro*.

### *Diferencial de diagnóstico*

Cada campo disciplinario, cada perspectiva sostenida por un actor social, habla su propio código. Como cuando nos enfrentamos con una lengua extranjera, podemos empeñarnos en no entender lo que el otro dice o enriquecernos al descubrir las diferentes formas de nombrar lo mismo. Al reconocer la insuficiencia en la denominación de la discapacidad intelectual, ya tenemos una indicación de la necesidad de utilizar más de una disciplina para comprenderla. Entre las muchas formas posibles de implementar la acción conjunta de varias disciplinas –lo que describimos en el capítulo 3– nosotros preferimos la transdisciplina. Por otro lado, “A menudo se puede ver la dificultad de hacer un diagnóstico diferencial. Los casos que nos ocupan presentan formaciones sintomáticas indiferenciadas que devienen de un psiquismo expuesto a una excitación violenta enmascarada. El padecer que manifiestan toma la presentación de un sufrimiento impreciso”.<sup>11</sup> Con lo cual, precisar el diagnóstico puede resultar quimérico; en lo difuso del padecer está el paciente, que no responde a ninguna taxonomía.

No vale la pena enajenarse en un solo código, porque ningún campo único cubre todo el fenómeno de la discapacidad intelectual. Un *diferencial de diagnóstico* es un gradiente entre los diagnósticos disciplinarios, una discrepancia, una falta de coherencia. En realidad, una diferencia que queda evidenciada y disponible para ser pensada entre los campos y los actores sociales de la discapacidad. El diagnóstico diferencial pasa, entonces, por enfrentar y relacionar los diagnósticos provenientes de distintos campos, especialmente de aquellos no profesionales, o de los trabajadores con menor prestigio social, que rara vez son escuchados pero que tienen el valor de evaluar a la persona con discapacidad intelectual en su ambiente natural.

El diagnóstico diferencial al que deberíamos habituarnos no es el que se da como una opción binaria entre las categorías psiquiátricas oficiales, sino el que se produce *entre* las disciplinas, revelando la particularidad de cada caso. Por ejemplo, vale la pena establecer un gradiente diferencial de diagnóstico entre las categorías que usan los médicos para describir a un paciente y las categorías que usa su familia para hablar de él. Es común escuchar relatos de madres que tuvieron que convencer al pediatra de sus

hijos de una anormalidad en su desarrollo. No nos proponemos exaltar de modo contestatario los diagnósticos no profesionales, sólo señalar que la idolatría por el saber académico nunca se justifica.

Hay familias que deambulan durante décadas, reclamando que alguien les dé un diagnóstico. No se dan cuenta de que ellos tienen un hijo y que este “diagnóstico” (el de tener un hijo) es previo al de la patología. El diagnóstico de rareza, de caso no entendible, es cruel para padres e hijos porque deshumaniza y privilegia una parte material por sobre lo que la persona es, por sobre su totalidad. De este modo se ponen trabas al espejamiento constituyente del psiquismo.

Tenemos que relacionarnos con la persona, no con su diagnóstico. Ninguna etiqueta permite presuponer qué puede y qué no puede la persona. La confiabilidad de los diagnósticos académicos no es muy alta a este respecto: hay que guiarse por la realidad del encuentro. Nunca se llega a buen puerto si la verdad de la persona con discapacidad está en la causa científicamente demostrada de la misma. A veces, los profesionales hacen esto por inercia. Pero aun en las situaciones más ingenuas, este interés acaba vehiculizando –en forma sutil– un preconcepto basado en el déficit. Lo importante no es el mero resultado cuantitativo de cualquier estudio, sino la información que aporta sobre el desempeño de la persona en diversas áreas.

### LO QUE HAY QUE VER: EVALUACIONES HABITUALES

#### *El lenguaje*

El equipo de educación inicial (las maestras jardineras) y el pediátrico (médicos, enfermeras y técnicos que tienen trato con niños menores de dos años), tiene un rol fundamental en la detección precoz de una de las alteraciones del desarrollo propia, aunque no exclusiva, de la discapacidad intelectual: la detección de las alteraciones en el desarrollo del lenguaje. Explicitamos a continuación algunos predictores del desarrollo ulterior del lenguaje<sup>12</sup>. Son indicadores de la evolución esperable, alertas a tener en cuenta para profundizar el análisis de una situación.

- **Baluceo.** El bebé realiza emisiones sonoras (pseudopalabras) con dos sílabas (por lo menos) que constan de un sonido vocálico y un sonido consonántico, con una articulación veloz entre ambas. Dicho así parece algo muy difícil, pero es tan simple como preguntar si dice papá o mamá. Aparece entre los cuatro y los diez meses de edad, en la mayoría de los casos a los seis meses y medio. Los niños que nacen prematuros, los hijos de padres que hablan dos idiomas distintos y los de diferentes niveles socioeconómicos comienzan a balucear dentro del mismo período.
- **Funciones pragmáticas.** Estos tres grupos de habilidades pueden realizarse antes de que se pronuncien palabras e indican la existencia de un código interno en el niño, compartido con sus pares de la comunidad. En términos comunes, “se hace entender”. Muestran que el lenguaje está desarrollándose antes de que el niño hable.
  1. *Interacción social.* El niño –o para el caso, el adulto– registra al otro, llama la atención, saluda, mira a los ojos mientras una persona le habla.
  2. *Atención convocada.* Dirige la atención de una persona hacia un objeto que el niño está percibiendo.
  3. *Regulación conductual.* Consigue que otro realice una acción por él.
- **Comprensión de vocabulario.** Por lo general puede evaluarse en el transcurso de una entrevista o de una visita, sin necesidad de recurrir a herramientas estandarizadas. Queremos descubrir si comprende los nombres de las cosas y las acciones propias de su entorno, con los interlocutores normales. Esta habilidad puede investigarse pidiendo al sujeto que señale objetos en un ambiente natural –no artificial para el entrevistado–. El nombre “birome” está fuera del mundo de una persona no escolarizada; el nombre propio y el de los miembros de la familia y sus ocupaciones son siempre parte del universo de una persona.
- **Capacidad de juego.** Como es obvio, no pueden evaluarse todos los tipos de juego en una hora de juego diagnóstico. Nuevamente, no podemos guiarnos tan sólo por los datos que obtenemos en circunstancias artificiales y debemos utilizar informantes confiables de su entorno.
  1. *Exploratorio.* Agita, toca, muerde, golpea para hacer ruido, acaricia para descubrir texturas.

2. *Combinatorio.* Relaciona objetos, arma torres, “trecitos” o cadenas, y juega a derrumbarlos o los empuja para que atraviesen una zona.
3. *Simbólico.* Usa objetos que representan roles, vínculos, historias. Un oso, por ejemplo, que es padre de una muñeca; estos juegos suelen acompañarse de explicaciones o de una especie de guión.

### *La comunicación*

La gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual pueden comunicarse con pocos inconvenientes, en forma oral y escrita. Poseen un nivel de pensamiento similar al de las personas convencionales; menos sofisticado, quizá, pero no carecen de profundidad. Suelen tener la posibilidad de comprender consignas simples y ejecutarlas con poco o nulo apoyo. El lenguaje espontáneo, la iniciativa, el contenido de lo que proponen como tema de conversación, son elementos a tener en cuenta, como en cualquier intercambio. La comunicación verbal del entrevistador debe ser llana, usando palabras sencillas y frases simples.

Las personas con discapacidades más severas (con requerimiento de apoyos más elevados) se comunican con pocas palabras. Poseen un léxico pequeño que articulan en frases simples, palabras-frase (muy cercanas a los latiguillos), o palabras multivalentes (con una sola palabra designan muchas cosas). A veces usan monosílabos o palabras que sólo tienen sentido para ellos y para quienes los conocen. Las familias dirán “todo es *rempi* para él”, (o una frase equivalente). Pero también pueden usar gestos con fines comunicativos o para corregir las interpretaciones del interlocutor cuando han sido muy estimulados en el área de comunicación (lo que no se logra exclusivamente dentro de un tratamiento fonoaudiológico, sino participando en actividades grupales en las cuales se impulse la comunicación entre los integrantes del grupo, incluso de manera informal).

Suelen tener ritmos para comprender y cumplir las consignas, y requerir que las mismas se expresen en un lenguaje muy sencillo, paso a paso, ítem por ítem, o que otro intervenga para reformular o “traducir” la consigna. Con un facilitador –un intérprete más que un interlocutor único– logran

establecer puentes efectivos con las otras personas. A veces la comunicación se establece exclusivamente con la familia, un lenguaje privado que sólo los iniciados entienden. Cuesta lo mismo estructurar un lenguaje endogámico que uno abierto a terceros. Nos animamos a suponer que cuesta menos imponer la meta –asumida como necesidad– de comunicarse con otros y no conformarse con entenderlo exclusivamente “entre nosotros”.

Para muchas personas con discapacidad intelectual, las palabras no están lo suficientemente encarnadas como para representar las cosas o para permitirles entender de qué se está hablando. Esto no se relaciona tan sólo con el coeficiente intelectual. Si la comunicación verbal es limitada a algunas sílabas o palabras sueltas, de todos modos hay que comunicarse normalmente, hablando en forma más pausada, acompañando con gestos lo que se dice. Lo importante es tener la intencionalidad de comunicarse y no enredarse con las palabras, queriendo decir las frases justas y correctas. Las personas que no hablan –no verbales– pueden tener carpetas armadas con dibujos, fotos, logos recortados y gráficos simples: un léxico icónico actualizable y mejorable que, señalando y con un poco de buena voluntad, les permita ampliar los márgenes de su campo comunicativo. Los dibujos, contrariamente a lo que se cree, son representaciones estilizadas tanto más abstractas cuanto más simples son. Para comprenderlos se requiere un grado de abstracción del cual la persona puede carecer. No estamos favoreciendo en nada la comprensión o la orientación de la persona si, con la intención de hacerle la vida más fácil, utilizamos conjuntos de íconos que bien pueden no conocer, con los que quizás no estén familiarizados, justamente por la gravedad de sus limitaciones.

El nivel de atención puede ser bueno, pero quizá más corto que en el del resto de las personas por dispersión, por aburrimiento, por costumbre. Lo inverso ocurre con los tiempos de ejecución y de respuesta; esto puede deberse a que están acostumbrados a esperar que otros les den permiso para hacer cosas. Emplear diversos caminos para lograr que participen y establecer una comunicación sustancialmente bidireccional es satisfactorio y placentero, porque ambos implicados –con o sin discapacidad– sortean el obstáculo comunicativo, que así deja de estar localizado en el discapacitado para ser asumido solidariamente por ambos interlocutores. Ambos se alegran por vencer la adversidad, por superarse en conjunto. Si uno pregunta

bien, una cosa por vez, acerca de elementos concretos, se puede conversar con un interlocutor que sólo diga que sí o no, e incluso con uno que no hable en absoluto. Si el contacto es esporádico, o puntual, hay que recordar que a veces los logros se comprueban después de efectuar un recorrido muy largo. Quizás al evaluar un momento determinado, en forma aislada, podemos creer que no pasó nada y sentirnos frustrados, cuando en realidad se imprimió un giro que necesita más tiempo para evidenciarse.

La evaluación del lenguaje requiere un tercero que verifique la dimensión social de la comunicación por fuera de lo endogámico, ya que puede que todas estas habilidades comunicativas existan exclusivamente dentro de una familia o de una institución, y que el intercambio entre las personas conocidas y la persona con discapacidad sea suficiente (dentro de los límites de ese grupo).

No hay necesidad de codificar genéticamente lo que está de algún modo estructurado en el ambiente. Al lenguaje lo recibimos del entorno. Nos preexiste, pero eso no significa que sea una entidad exactamente igual para todos. El nivel económico-social, la pobreza y el estilo de enseñanza (pasivizante y bancario<sup>13</sup> o responsable y constructivista) determinan diferencias masivas de calidad y cantidad en los ambientes. Las deficiencias –ambientales, individuales, materiales, sociales– se potencian. Cuanto más pobre sea el ambiente, más se multiplican las deficiencias en el desarrollo y el aprendizaje. Pobreza, minoría, marginalidad, hambre, hipostimulación, desempleo y subdesarrollo se combinan malignamente y se reproducen unos a otros, no sólo se acumulan.

Cuanto más bajo sea el nivel económico y social, más imperativo será enseñar a los miembros del entorno a desarrollar acciones comunicativas con sus hijos. En las familias de nivel socio-económico alto, los adultos suelen tomar la iniciativa en la comunicación con sus hijos. El estímulo se hace más intenso cuando el niño cumple dos años. En las familias de clase media, ese pico de estímulo se produce a los tres años; en las económicas y socialmente pobres, el pico de estimulación de los adultos llega a los seis años, mucho más tarde que el período óptimo de neuroplasticidad<sup>14</sup>.

El estímulo comunicativo es bidireccional; no sólo los adultos estimulan a los niños a comunicarse sino que éstos estimulan a los adultos de su en-

torno. La otredad se construye siempre, nunca está codificada en los genes o instalada espontáneamente. La discapacidad pone en evidencia el proceso porque dificulta su desarrollo espontáneo, no porque sea parte de su esencia. Algunos hijos con discapacidad estimulan en menor medida a sus padres para comunicarse, porque no hacen gestos espontáneos ni inician el intercambio. No se trata de cariño, ni de deseo, ni de narcisismos heridos, sino de que el espejamiento, el diálogo, está dificultado materialmente (amén de todas las dificultades que el imaginario social y el poder médico imponen al diagnosticar una discapacidad). Diversos estudios muestran un descenso en la participación comunicativa de las madres de niños con discapacidades, entre los 18 y los 24 meses de edad de sus hijos, no desde el comienzo, al enterarse del diagnóstico. Pensamos que esto se debe a que los hijos no toman la iniciativa cuando los padres esperan que lo hagan.

Teniendo en cuenta estos datos objetivos, los apoyos deberían ser dirigidos y alcanzar a los adultos tanto como a los niños. La comunicación pre-lingüística –descrita en la sección anterior al hablar de los predictores del desarrollo del lenguaje– puede enseñarse y tiene efectos vinculares tanto en el niño como en el adulto, pues modifica la forma de interrelacionarse entre ellos. Sin embargo, la estimulación temprana suele ser una práctica mayoritariamente realizada por un profesional con familias de clase media o alta durante los primeros dos años de vida del niño. Un escenario más sensato sería la multiplicación de los procesos de estimulación temprana con familias de escasos recursos, por más de dos años y otorgando un protagonismo sustancial a los miembros de la familia como replicadores y sostenedores de la estimulación diseñada por profesionales. También en este caso observamos que no siempre se asignan los recursos quienes deben beneficiarse porque verdaderamente los necesitan, sino que se concentran en quienes ya están incluidos, habilitados y beneficiados por el sistema, reforzando las brechas entre ricos y pobres.

### Psicodiagnóstico y pruebas de inteligencia

Una *evaluación psicodiagnóstica* se limita a la administración de una batería de tests y provee resultados y características aisladas de la persona. Los

tests están orientados a diagnosticar a partir del desvío respecto de la norma. Los tests gráficos en los que se solicita el dibujo de una persona presentan –según la descripción clásica de la discapacidad intelectual– un pobre rendimiento. Enfocar el psicodiagnóstico desde aquello que la persona no puede resolver, el bajo coeficiente intelectual, los aspectos inmaduros y desadaptados de personalidad, funciona como una predicción oracular en la que se confirman científicamente los prejuicios sociales.

Un *proceso psicodiagnóstico* es bien distinto. Se caracteriza por la construcción de un vínculo entre la persona y el profesional a lo largo de varios encuentros. Este vínculo permite una comprensión integral del funcionamiento de la persona, explorando sus capacidades, limitaciones, recursos afectivos, cognitivos y de interrelación.

Los siguientes cuadros muestran las diferencias entre ambos enfoques.

NIVELES DE ANÁLISIS	INDICADOR <sup>15</sup>	INTERPRETACIÓN (CARACTERÍSTICAS DE PERSONALIDAD)
IMPRESIÓN GENERAL DEL GRÁFICO	<ol style="list-style-type: none"> <li>Integración pobre de las partes de la figura</li> <li>Inclinación de la figura 15 grados o más</li> <li>Transparencia</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Inmadurez, agresión, regresión</li> <li>Inestabilidad, falta de equilibrio</li> <li>Lesión cerebral, pensamiento concreto</li> </ol>
UBICACIÓN EN LA HOJA	<ol style="list-style-type: none"> <li>Centro</li> <li>Superior</li> <li>Izquierdo</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Egocentrismo</li> <li>Predominio de la fantasía</li> <li>Dependencia materna</li> </ol>
SOMBREADO EN EL DIBUJO	Cabeza	Ansiedad y angustia por un pobre rendimiento intelectual
CARACTERÍSTICAS DEL DIBUJO	<ol style="list-style-type: none"> <li>Cabeza grande</li> <li>Ojos vacíos</li> <li>Manos grandes</li> <li>Boca cóncava de gran tamaño</li> <li>Omisión de caracteres sexuales secundarios y emblemas (vestimenta, cabello, accesorios)</li> <li>Omisión de la nariz</li> <li>Dibujo de figuras grotescas</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Inadecuación e inmadurez intelectual</li> <li>Egocentrismo, dependencia, vaga percepción del mundo</li> <li>Agresión e impulsividad con el mundo externo</li> <li>Dependencia materna</li> <li>Inmadurez psico-sexual</li> <li>Retracción social, timidez</li> <li>Inadecuación y pobre concepto de sí mismos</li> </ol>

ETAPAS DE LA CONSTITUCIÓN SUBJETIVA	PROYECCIÓN GRÁFICA DE LA PERCEPCIÓN DE SÍ MISMO	PROYECCIÓN GRÁFICA DEL VÍNCULO CON LOS OTROS	ELEMENTOS DE DISCRIMINACIÓN YO - NO YO
<b>1. HUMANIZACIÓN</b>	Garabato espontáneo, no controlado o controlado.	El profesional debe indagar qué dibuja y a quién dibuja el examinado.	Los garabatos pueden representar a sí mismo, a otros o a diferentes objetos.
<b>2. ALIENACIÓN</b>	El dibujo de sí mismo puede fusionarse con el de otras personas por alguna parte del cuerpo.	Intentos de diferenciar hombres (figuras angulosas) y mujeres (figuras redondeadas).	La discriminación se produce en la interacción con el entrevistado.
<b>3. DESALIENACIÓN</b>	Pormenores en el rostro y detalles en la vestimenta. Omisiones de partes del cuerpo (articulaciones, dedos, antebrazo, pantorrilla).	Diferenciación entre personas por tamaño, ubicación, gestos en el rostro, vestimenta básica.	Nominación, letras, gestos o palabras que acompañan al dibujo.
<b>4. APROPIACIÓN</b>	La persona está completa, se dibujan rasgos corporales de sí mismo.	Los otros tienen rostros, cuerpos y rasgos propios. Cada figura ocupa su espacio en la hoja.	Dibujo de objetos personales, gestos y rasgos diferentes, y vestimenta.
<b>5. PROYECCIÓN</b>	Dibujo de escenarios, accesorios y vestimenta relacionados con roles sociales adultos.	El dibujo representa al otro según los rasgos corporales y el vínculo reales.	Discriminación lograda. El entrevistado interpreta el dibujo para el profesional.

## LOS MODOS DE LA EXCLUSIÓN

Con respecto a las personas con discapacidad intelectual, la discriminación y la exclusión más terribles no son las más burdas (por ejemplo, negarles la entrada a un boliche), sino las más sutiles y cotidianas, y se hacen sin maldad: no hablarles a ellos sino a quienes los acompañan, decidir por ellos sin consultarlos ni verificar su opinión –con el fin de ayudarlos o porque damos por supuesto que no saben–. Si corregimos y mejoramos sistemáticamente cada determinación que pudieran hacer, concretizamos su falta en algo esencial –porque está siempre– y les enviamos un mensaje que se reitera obstinadamente: “todo lo que hagas, está incompleto sin la intervención de alguien más”. La igualdad de oportunidades y el principio de inclusión de las diferencias tienen que acompañarse con la asunción de roles típicos y valorados dentro de la comunidad. La diversidad y la diferencia se respetan verdaderamente cuando se tienen en cuenta los aportes de todos y cada uno. Si incluyéramos a las personas con discapacidad intelectual como un paso hacia la inclusión de todas las personas en todos los ámbitos, resultaría que cada una de las instituciones que lo hiciera se enriquecería en calidad.

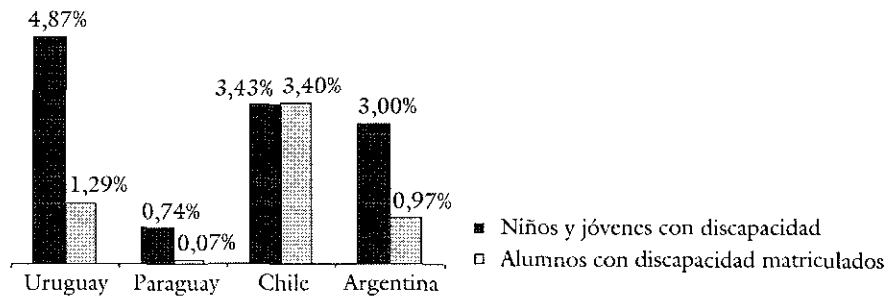
Al incluir a los que necesitan otros tiempos, recursos diferentes y apoyos para funcionar con igualdad de oportunidades, es decir, al ser inclusivos, se desarrollan servicios, sistemas y prácticas que benefician a todas las personas. También las personas convencionales tienen limitaciones permanentes o temporarias. Ni las embarazadas, ni los ancianos, ni los enyesados, ni los pobres se verían obligados a permanecer al margen de las instituciones y actividades comunitarias (como las veredas, las plazas, los museos, las casas de los amigos) y todos podríamos estar en esos espacios, con todos “ellos”, en un nosotros. No proponemos ser buenos con las minorías sino serlo con todos nosotros.

Es un lugar común escuchar, como excusa, que las escuelas y los servicios médicos –por nombrar dos instituciones– reconocen no estar preparados para atender a las personas con discapacidad intelectual, limitando así las consultas y la matriculación. Pero no se necesita nada en especial, nada que la escuela o el hospital no experimenten en su contacto con otros

grupos minoritarios (niños, inmigrantes, ancianos, analfabetos). No estar preparados para atender al 2% de la población es una ignorancia que, responsablemente, debe solucionarse, porque un 2% es un porcentaje considerable, no minimizable<sup>16</sup>. La capacitación sobre discapacidad que reciba una organización será fácilmente transversalizada, servirá también para otros grupos minoritarios.

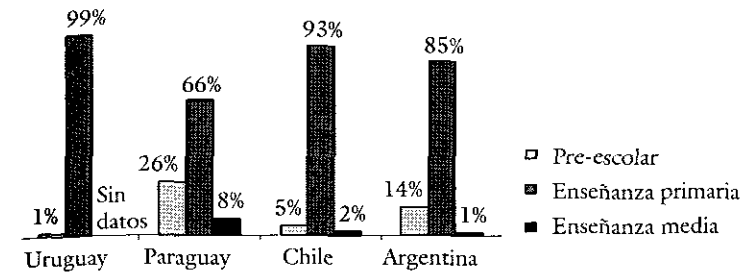
Los siguientes gráficos<sup>17</sup> nos ayudarán a mostrar la magnitud de la exclusión social.

### Inclusión de alumnos con discapacidad

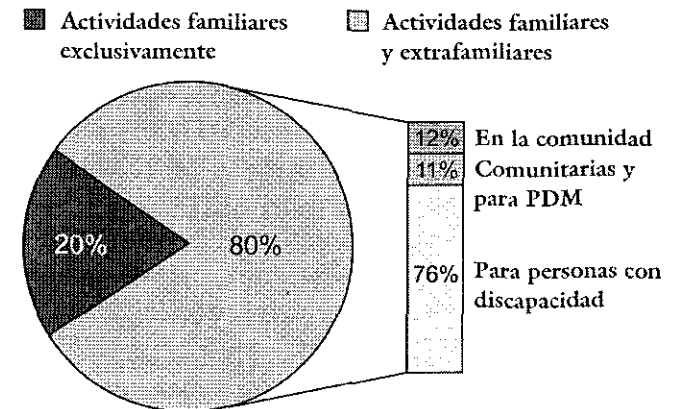


La columna de la izquierda muestra la cantidad de niños y jóvenes con discapacidad detectados en cada uno de los cuatro países del cono sur a través de los censos poblacionales. La columna de la derecha muestra el porcentaje de niños y jóvenes con discapacidad matriculados en todos los establecimientos educativos, según consta en los registros de los respectivos ministerios de educación. La diferencia de altura entre ambas columnas en cada país muestra cuántos hay y cuántos están por fuera del sistema. En los sistemas educativos del cono sur, con la clara excepción de Chile, dos tercios de los niños y adolescentes con discapacidades no están matriculados. Podría argüirse que en realidad hay más alumnos con discapacidades distintas pero que no están registrados; sin embargo, sería una hipocresía. Por otro lado, la segregación continúa sutilmente a la exclusión: la mayor parte de los niños con discapacidad que accede a la educación, aprende y se socializa en escuelas especiales; sólo una minoría comparte las aulas con pares convencionales.

### Porcentaje de alumnos con discapacidad por nivel educativo



Si los sistemas educativos determinan que la escolaridad obligatoria debe durar entre 11 y 13 años (de acuerdo con las leyes de cada país), en una situación ideal, sin deserción, la distribución de la matrícula total del alumnado en el sistema educativo debería ser proporcional a los años de duración de cada período, 7% el preescolar, 54% el primario y 39% el secundario. Hemos comprobado que, para la población en edad escolar, esta distribución teórica se cumple en forma bastante ajustada en el cono sur. Sin embargo, el gráfico muestra cómo los alumnos con discapacidad están concentrados en la escuela primaria y prácticamente desaparecen de la secundaria. Ésta es otra evidencia de la exclusión social de todas las personas con discapacidad<sup>18</sup>.



### Participación social de las personas con discapacidad mental

Este último gráfico<sup>19</sup> muestra, en la torta de la izquierda, que el 20% de las personas con discapacidad intelectual no abandona el lugar en donde vive. La columna de la derecha diferencia qué hacen las personas con discapacidad intelectual cuando salen de su hogar. Dos tercios concurren a una institución que realiza actividades para discapacitados. El primer parámetro se refiere a la exclusión, el segundo, a la segregación. En términos sencillos, una de cada diez personas con discapacidad intelectual participa como ciudadano común en su comunidad.

Así como la inclusión no es un proceso único ni monodimensional, la exclusión puede tomar distintas formas. Conocerlas permite arbitrar los medios necesarios para desactivarlas. No basta con censurar la exclusión. La idea es instalar a las personas con discapacidad como actores en este campo, no como receptores de la caridad ajena: que sean beneficiarios de los programas generales, protagonistas de las campañas de concientización acerca de ellos, emisores de mensajes utilizables por sus conciudadanos en temas que afectan a cualquier habitante. Que las personas con discapacidad asuman ese protagonismo social implica un proceso, anticipadamente dificultoso, a mediano y largo plazo.

#### • Indiferencia

Ser indiferente implica no distinguir ni interesarse por ubicar alguna singularidad en lo que queremos. Los que no son iguales son como árboles al costado de una ruta. Se sabe que cada uno de ellos es distinto del otro y sabemos en teoría, de modo abstracto, que pertenecen a grupos diversos, con floración y foliación de ritmos diferentes. Sabemos que algunos pueden ser autóctonos y otros heteróctonos (extranjeros, migrantes). Pero de ningún modo detendremos nuestro viaje para apreciarlos uno por uno. Esa actividad de singularización, ese interés excesivo en las diferencias sólo representa una pérdida de tiempo; no vale la pena conocerlos, ya sabemos sobre ellos.

Algo semejante pasa con la discapacidad en general: estamos informados acerca de ella pero no le encontramos sentido a conocer esas vidas. No es desprecio; no llegan a constituir una diferencia, un camino alternativo que nos atraiga (o que rechacemos), se mantienen en el limbo de lo indistin-

guible. Para transformar la indiferencia en interés, en curiosidad, en registro, intervenimos con acciones de sensibilización y visibilización y campañas de información.

En el campo de la discapacidad puede haber recursos suficientes, o no –depende de la región– pero ciertamente hay que asignarlos con inteligencia. Impulsar un proyecto de ley, sancionarlo, promulgarlo y luego, para difundirlo, imprimir el texto de la ley en una jerga que requiere un traductor-abogado, es un desperdicio de recursos porque ese texto no es utilizable por el ciudadano común. Los supuestos beneficiarios lo serán si otros, capacitados, sabedores, los representan, ya que nunca podrán hacerlo con sus propios medios.

#### • Prejuicio

El prejuicio es un “hacer siempre lo mismo” que perpetua la brecha entre “nosotros” y “ellos”. Junto con él encontramos a la *negación*, la *ignorancia* y la *desvalorización*. Son activos, aunque parezcan inerciales; son hábitos, con algún grado de deliberación y decisión, aunque no sean parte de un plan maquiavélico. “Yo no la llevo a la plaza porque los chicos de esa edad se burlan” es un relato simple sobre la desvalorización. Desvalorizamos a las personas con discapacidad describiendo su situación en términos de drama y de dolor, designando su existencia como penosa.

La transformación de estos mecanismos de exclusión se ha llevado buena parte de los recursos disponibles en el trabajo con minorías. Aquí hay un rostro, una persona que minusvalora, y merece que se le dé pelea. Las medidas de compensación de las diferencias y las de reparación de los actos reconocidos por una sociedad como excluyentes están dentro de esta línea de acción. Lamentablemente, la complejidad de estas intervenciones se degrada, se torna impotente, cuando las mismas acciones son instrumentadas y comentadas como discriminaciones positivas, como embanderamiento corporativo de las minorías o satisfacción clientelista de sus necesidades.

El libre estacionamiento para los vehículos en los que se trasladan las personas con limitaciones motrices es una medida que claramente facilita la participación ciudadana, que equipara. Pero no aporta ninguna compensación para una persona sorda que, por derecho, queda en una posi-

ción de ventaja con sus conciudadanos. Del mismo modo, casi ninguna persona con discapacidad intelectual necesita que se le ceda el primer asiento en los colectivos. Si por “portación de cara” se le cede el asiento, el prejuicio sigue instalado, no mejora. Pero quizás sí les cambie la vida un acompañamiento terapéutico. El pase libre de transporte es también una medida que facilita la participación de las personas con discapacidad, que en un porcentaje altísimo son pobres. Pero fácilmente se discapacita aún más a las personas con discapacidad intelectual para forzar la extensión del pase a un acompañante. Porque, aunque la persona pueda viajar por sus propios medios, a su entorno no le conviene que pueda hacerlo, para conservar el beneficio del pasaje gratuito del acompañante; “debe” no poder. De ese modo, tiene que transformarse en un accesorio de un familiar y acompañarlo a todos lados, para que éste pueda ahorrarse el costo del viaje que, sin él, tendrían que pagar.

La reflexión de Fernando Stern es especialmente clara respecto de la orientación correcta de las políticas públicas (no de los programas de gobierno o de la propaganda partidaria):

“Preocupa cómo la falta deviene en recurso que ya no incita a la posesión, sino que sostiene aún la caridad sobre el derecho [...] la instalación de una cultura del subsidio. Concebir y querer administrar políticas públicas sin integrar en su construcción a los actores familiares, comunitarios, no habilitar su participación e inclusión diagnóstica es insistir al estilo de Pígalión en sostener la fragmentación y la dilución. Concebir políticas públicas sin promover uniones o alianzas solidarias que promuevan escenarios de identificación positiva por parte de los actores es ahondar en el sostén de la diferencia que excluye. Concebir políticas públicas sin que éstas incluyan la mayor y mejor cantidad de aspectos que comprendan y formen parte de la vida humana [...] sin basarlas en el potencial de la comunidad y sus actores reales, tanto personas físicas [...] como organizaciones [...] es seguir construyendo hangares vacíos donde existe producción y fertilidad social.”<sup>20</sup>

Del otro lado del Atlántico, en el primer mundo, se reflexiona en el mismo sentido: “Vivimos en sociedades democráticas que se fragilizan por su increíble capacidad de permanecer ricas y prósperas, produciendo a la

vez más y más personas con recursos demasiado débiles o inexistentes, y con lazos sociales precarios o ausentes.”<sup>21</sup>

### • Ninguneo<sup>22</sup>

Este es un fenómeno fronterizo con los anteriores, que comparte características con la indiferencia y el prejuicio. Es un “no hacer nada” que perpetúa la brecha entre “nosotros” y “ellos”, pero tampoco es ingenuamente involuntario. Quien lo padece no suele reaccionar en el momento, pero siente un malestar latente. Se queda pensando qué le hubiera costado —a ese otro/a que lo/la ninguneó— registrarlo/a. Quien adopta esta actitud quizás dude a posteriori y se pregunte si habrá hecho bien, porque registró el malestar del ninguneado, pero no supo a qué atribuirlo.

No se ningunea a propósito, eso sería desvalorización o prejuicio; suele ser una actividad automática, que no requiere mayores esfuerzos. “En el templo no tienen grupos para chicos discapacitados” nos comentaba una abuela, ilustrando lo que es el ninguneo, en este caso, de la institución. La distinción es sutil, porque es interna. Si el agente tiene la opción existencialmente encarnada (no abstracta) de reconocer al otro, de hacerse cargo y asumir el costo extra del contacto con el otro, nos encontramos frente a un ninguneo.

La acción transformadora es difundir e informar sobre la vida diferente en términos personales, no brindar datos. El ninguneo impide el descubrimiento y la exploración valorativas, no se soluciona con la información fría. Lidar con el ninguneo amerita trabajar con testimonios, texturizar, entrar en detalles. Las acciones tienen que ser encuentros en los cuales el diferencial de energía entre la indiferencia y el compromiso pueda cubrirse de ambos lados; los que participan tienen que sentir que es fácil y que vale la pena descubrir al otro.<sup>23</sup> Estas acciones tienen que modificar la expectativa de que “ellos” se parezcan a “nosotros”, porque son distintos, y lograr que los actores sociales descubran que “nosotros” somos iguales a “ellos”.

La exclusión se inscribe dentro de las relaciones sociales de dominación y procede a partir de lugares de poder, no es una consecuencia de la discapacidad. Por ello, en su transformación, las instituciones (públicas, privadas,

gubernamentales y no gubernamentales) tienen un rol fundamental. No se puede pensar a la discapacidad sin pensar en la distribución y el ejercicio del poder, y no se puede pensar en estos dos elementos por fuera de las instituciones. No afirmamos que no haya poder fuera de las instituciones, sino que la formalización y la validación del mismo dentro de ellas no puede soslayarse. Las personas con discapacidad son excluidas de los lugares de decisión y de poder. Sufren menos por sus limitaciones cotidianas que por las miradas que los evitan, menosprecian, descalifican y estigmatizan; que los privan de su autoestima. “Uno de los efectos más influyentes de la exclusión permanece muy oculto: el sentimiento de vergüenza por ser excluido, sentido por las personas que son excluidas.” Luego de padecer repetidamente el rechazo y la exclusión, se autoexcluyen, “se resisten a pertenecer incluso cuando haya otras personas que tratan de incluirlos nuevamente”.<sup>24</sup>

Paralelamente, se agrega un costo social a ser pagado por exclusión: la creación de una atmósfera de indiferencia de parte del resto de la sociedad. Naturalizando la exclusión, la sociedad tiende a endurecerla y a reforzarla. Pareciera como si la sociedad “se sintiera avergonzada de sus conciudadanos que la abandonan. Y, exactamente igual que los excluidos, la sociedad no tiene el coraje necesario para discutir abiertamente este sentimiento de vergüenza.”<sup>25</sup> Un círculo vicioso, que se reproduce sin actores, con engranajes. La elucidación, la toma de conciencia de cada miembro de la sociedad como un actor social desactiva el mecanismo, porque un actor no se presta a ser parte de uno ciego e impulsa procesos.

Observamos un funcionamiento que tenemos naturalizado: “[...] la peculiar renuencia de la mayoría de las sociedades modernas a tolerar la presencia de personas con discapacidades –especialmente, discapacidades mentales– en las escuelas y lugares públicos, delata una sensación de intranquilidad, de que su presencia arruinará la vida de otros”.<sup>26</sup>

Ilustran este funcionamiento los padres de hijos “normales” que deben compartir las aulas con niños o jóvenes con discapacidades, y se quejan como si la condición del compañerito/a tuviera, ineluctablemente, que perjudicar el aprendizaje de su hijo/a. Para ellos no existe ninguna posibilidad, como familia, de obtener algo bueno de esa ocasión de compartir con alguien diferente. No es raro que fantaseen que sus hijos “copiarán”

actitudes de los niños con discapacidad y terminarán pareciéndose a ellos. Incluso aceptando que esto pudiera ocurrir –lo que solo sucedería en personas con una identidad frágil, adhesiva, superficial– ¿sería un problema del discapacitado o de su propio hijo que éste eligiera espejarse en alguien tan desvalorizado y rechazado por sus padres como aquél? En forma rebuscada, se están dando cuenta de que la discapacidad puede afectar a cualquiera, incluso a sus hijos, que en nada se diferencian del hijo del vecino.

## APOYOS

### Definiciones

La representación de la persona discapacitada y sus lazos sociales es una construcción social. Pero la discapacidad no es un significante ni una imagen (aunque sean imprescindibles para su producción): es una práctica.

La relación de apoyo es una forma de vínculo armada sobre la persona con discapacidad. Ser mirado es una de las condiciones esenciales para existir y también para construirse. Pero también lo son ser escuchado, ser invitado, ser recordado, ser nombrado, ser respetado. Predefinir lo que los discapacitados necesitan basándonos en el saber profesional conlleva a la preclusión de la dimensión personal del panorama de las intervenciones. No hablamos de que se tengan en cuenta las excepciones, sino de que la base de la intervención sea el apoyo.

Desde 2002, nutridos por el intercambio con un grupo de familias y profesionales, definimos que el apoyo es un puente hecho de recursos y estrategias entre las capacidades y las limitaciones de la persona, y las capacidades y las limitaciones del grupo en el que ella vive, para llegar a objetivos mutuamente relevantes. Pero en la mayor parte del mundo los servicios se pautan de por vida (o con plazos que no tienen en cuenta la evolución de la persona), en instituciones con personal especializado, (que sólo colateralmente convocan o recurren a los recursos naturales para la persona). Esta modalidad es propia del paradigma médico centrado en el déficit. Vale la pena definir lo que son los recursos, los servicios y los derechos.

Los **recursos** son elementos de diversa naturaleza (humanos, tecnológicos, financieros, metodológicos) inactivos por sí mismos. Son como los ladrillos y las herramientas: tienen aplicación cuando un arquitecto o un obrero les da un uso, (para mantener la metáfora, construir una pared). Los recursos son polivalentes por su falta de especificidad: tienen que ser utilizados para adquirir sus propósitos; tienen que ser activados por un agente social (una organización que proporciona servicios, una persona que busca contención, una familia y un equipo trabajando juntos para conseguir un plan individualizado de apoyo). Los recursos no son apoyos y su mera existencia no genera de por sí impacto en la persona.

Los **servicios** son actividades con propósitos preestablecidos y autónomos, provistos a los usuarios por trabajadores o agencias calificados. Son específicos y, en ese sentido, monovalentes. Son típicamente controlados por organizaciones (del gobierno o no gubernamentales) y tienen sus propios recursos, estándares de ejecución y estructura. Las actividades generalmente son las mismas para cualquier persona, sin el requisito de la personalización, la elección y la disponibilidad. No son apoyos, más allá del grado de excelencia que posean.

Los **derechos** son las definiciones legales conceptuales y del contexto, de cumplimiento obligatorio mientras estén vigentes, que afectan a los recursos, los servicios y los agentes sociales en un marco histórico y cultural. Influyen en la cantidad de los recursos: pueden promover o forzar su disponibilidad, pero no constituyen un recurso por sí mismas. Pueden permitir o prohibir ciertos servicios o prácticas, pero su mera existencia o declaración no induce a su cumplimiento en la realidad.

### *Panorama para dar apoyo*

Nos organizamos para dar apoyo, para que cada persona con discapacidad reciba las ayudas útiles, prácticas y eficaces que le permiten concretar sus objetivos personales. Es una planificación hecha a medida, no seriada y aplicable a un perfil determinado de población. La producción seriada es menos costosa en tiempo y dinero pero termina siendo la opción económicamente más onerosa, sobre todo si tenemos en cuenta que sus efec-

tos se prolongarán durante muchos años. Visualicemos diez años de servicios segregados, diez años de inversión sin garantía de eficacia ni control de calidad, sin retroalimentación para corregir los errores sobre la marcha. Un riesgo enorme, una apuesta suicida; ¿y los costos que genera la asistencia despersonalizada? “Hay una explicación facilista por parte de los gobiernos acerca de que ‘no tenemos fondos suficientes para gastar en discapacidad’. Esta apreciación es sustancialmente incorrecta. Lo que no se gaste ahora, se verá incrementado en el futuro.”<sup>27</sup>

Como puede apreciarse, hay diferencias y articulaciones posibles entre recursos, servicios y derechos, y los apoyos que estamos proponiendo. La perspectiva individual y la subjetiva que describimos en el capítulo I determinan significaciones, usos e ideas diferentes del concepto de apoyo. En la perspectiva individual, el apoyo es un *instrumento* que se utiliza para lograr los fines del individuo (así se trate de una persona, un objeto o un servicio). En la perspectiva subjetiva, el apoyo es un *vínculo* que conduce a esos fines, una conexión vital. Cualquiera sea la perspectiva, el apoyo debe ser utilizado en forma planificada si se quieren obtener logros relevantes.

En primera instancia, deben utilizarse los recursos provenientes de la familia y los amigos, luego los servicios disponibles para toda la población (gratuitos, genéricos, igualitarios, normalizadores e inclusivos). Sólo en última instancia –o cuando sea verdaderamente necesario– debe planificarse una prestación basada en un servicio especializado. A este modo de trabajo, complejo y sistemático, se lo llama *planificación centrada en la persona*.

Sin embargo, en la mayor parte del mundo, los recursos y los servicios para las personas con discapacidad intelectual se gestionan a través de planificaciones que toman como base la estructura asistencial institucional. Simplemente no esperan una evolución y toleran cualquier cronificación. Desde una perspectiva centrada en la diferencia se constata que, así como la discapacidad es un fenómeno social, las intervenciones sobre las personas con discapacidad intelectual deben ser hechos sociales e incluir múltiples actores y lenguajes, variaciones de intensidad y de escenarios a lo largo de la vida de la persona.

En algunos países ricos se organizan los servicios en forma independiente, desmedicalizándolos, pero, a la vez, disociándolos de la actividad profesional. De ese modo se avanza en lo ideológicamente correcto, pero

las prácticas mantienen la insurgencia de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades, sin coordinar ni organizar los recursos educativos, los de asistencia social, los de rehabilitación por la patología de base y los de asistencia en el hogar.

La planificación centrada en la persona –cuyo resultado es un plan de apoyo individualizado– es una alternativa eficaz, utilizada en algunas regiones de esos mismos países. Dado que es una metodología muy novedosa, su aplicación raramente se acompaña con la pericia clínica transdisciplinaria que requiere. Esta metodología no es inmune a la burocracia y puede implementarse de modo superficial –satisfiriendo las necesidades externas de la persona con discapacidad intelectual– o sin que existan las condiciones de autodeterminación mínimas en la persona y en el entorno, como para que el plan pueda centrarse en ella –a saber: que la persona no sea consultada o que se le quite protagonismo a sus decisiones no puede sorprender a nadie que trabaje en este campo–.

Una planificación personalizada de apoyos requiere entre tres y diez reuniones de diseño, dependiendo de muchos factores, sin proporcionalidad lineal. El mayor trabajo de planificación se da cuando las personas no están autodeterminadas pero pueden estarlo, con redes sociales que tienen potencialidades pero cuyos actores no han asumido roles activos, o cuando existen resultados ambiguos de las intervenciones institucionales y profesionales. Las limitaciones “objetivas” de la persona pueden ser pocas, pero la cantidad de intervenciones destinadas a conseguir que su ambiente se implique o para despertar su subjetividad pueden ser muchas.

Aun las personas con discapacidad intelectual más grave pueden transmitir sus preferencias, sus elecciones y sus pareceres. Si su entorno sostiene el trabajo orientado hacia la inclusión, incluso las personas con requerimientos de apoyo más pronunciados logran participar satisfactoriamente de la vida en sus comunidades. Consecuentemente, sólo algunos servicios deben mantenerse en forma constante; la enorme mayoría de las prestaciones deberían tener un límite de tiempo. Reconocer esto permite circunscribir algunos de los costos humanos, financieros y de servicios en forma sensata.

Los procedimientos basados en apoyos pueden incrementar los costos ligados al tiempo necesario para diseñar cada intervención, su coordinación y su evaluación. Pero no se necesita una mayor dotación de personal

para dar apoyo. Obviamente, aprender su implementación y transformar las prácticas institucionales implica un costo en capacitación y un tiempo –generalmente de dos a cinco años, dependiendo de la cantidad de actores institucionales y de su compromiso–. Sin embargo, esta inversión vale la pena porque aumenta la calidad del servicio, permite una administración de los recursos más confiable, es fácilmente replicable al interior de la institución y actualizable a lo largo del tiempo. Si se diseña y ejecuta correctamente, la capacitación deja praxis instaladas; ésa es su eficacia. El diseño y la ejecución son actividades con responsabilidad compartida entre los docentes y los solicitantes.

### *Componentes del apoyo*

Una visión actualizada de la discapacidad, orientada por el nuevo paradigma, nos permite darnos cuenta de que la participación en una institución debería tener un límite temporal, porque la discapacidad no es una esencia estática e inmutable sino un producto dinámico. Los apoyos deben brindarse por todo el tiempo que sea necesario y no interrumpirse sin monitorear los efectos de esa suspensión. En circunstancias especiales, los apoyos duran toda la vida. En esos casos, el objetivo es sostener algunos factores –usualmente, las necesidades básicas y las condiciones de humanización– como condición para que se desarrolle la inclusión. Se trata, en definitiva, de que los derechos consagrados por ley en términos generales se implementen en términos –en el doble sentido de *palabras* y de *tiempos limitados*– centrados en la persona, que permitan su cumplimiento efectivo. El apoyo es la modalidad de intervención principal dentro del paradigma de la diferencia.

Los servicios de apoyo están orientados a incrementar las aptitudes de la persona para participar en ambientes sociales ofreciendo educación, entrenamiento y oportunidades de aprendizaje; mantener la relación entre la persona y la red social de su familia, sus amigos y sus relaciones informales, facilitando que la persona use servicios inclusivos de vivienda, escuela, trabajo y tiempo libre. El *apoyo entre pares* es claramente distinto de los grupos de autoayuda. Es una estrategia que permite obtener resultados fortaleciendo y valorando a quienes los brindan y reciben. Es por esta

causa, y no sólo por su eficacia, que se implementan dentro del paradigma de la diferencia, cediendo el protagonismo a las personas con discapacidad y reconociéndoles un saber y un poder.

Los destinatarios de los apoyos pueden ser las personas con discapacidad intelectual o cualquier miembro de su sistema social. La naturaleza vincular de la discapacidad hace que, modificando el contexto (las personas y las instituciones que tienen contacto con una persona con discapacidad intelectual), se modifique el nivel de funcionamiento de esa persona sin necesidad de intervenir *sobre* ella (por ende, de acuerdo con la CIF<sup>28</sup>, disminuyendo la discapacidad). La eficacia de los apoyos se multiplica en forma proporcional al número de actores institucionales implicados. Un recurso aislado (aunque sea sumamente necesario), una actividad estandarizada (como un método o un plan de tratamiento profesional) o una respuesta espontánea y habitual (tal como una ayuda basada en la buena intención del agente) no son apoyos. Pueden ser intervenciones correctas, pero para ser apoyos deben cumplir con cinco criterios:

- *Actividad*. El apoyo es una praxis, un hacer que se sostiene en el tiempo, asumido por seres humanos y dirigido a seres humanos, a partir de un saber encarnado en su realidad.
- *Vínculo*. El apoyo es un puente entre la persona y otras personas. Permite la pertenencia a un grupo, involucra al entorno humano natural y cercano, la red social de pertenencia íntima y personal.
- *Personalización*. El apoyo procura mejorar la calidad de vida de esa persona en su ambiente natural y concretar las metas que son relevantes para ella y su medio. Todas las personas con discapacidad intelectual –independientemente de su coeficiente intelectual– tienen preferencias y deseos que se pueden comunicar o descubrir y que merecen ser honrados.
- *Planificación*. Los apoyos no son evidentes, deben ser diseñados y coordinados de forma integral. Su contenido está orientado tanto por los deseos de la persona como por el cumplimiento de los derechos humanos, los derechos especiales reconocidos internacionalmente a las personas con discapacidad, las legislaciones nacionales vigentes y los principios de normalización y de inclusión.

- *Evaluación*. Los apoyos cambian a lo largo de la vida de la persona. Estas evaluaciones deben incluir la medición de la intensidad de los apoyos brindados y el grado de satisfacción de la persona con los mismos. Si son efectivos, los apoyos tienden a ser sostenidos por los recursos naturales y autónomos, disminuyendo los costos por servicios profesionales. Si no son efectivos, obviamente, deben rediseñarse.<sup>29</sup>

Identificamos doce indicadores de cuatro componentes para evaluar el grado en el que un servicio es un apoyo genuino y permiten guiar el diseño de las intervenciones. Entre paréntesis indicamos el momento de la práctica en el cual el indicador es especialmente útil. El quinto componente pasa a ser una condición indispensable: el apoyo es una actividad hecha por personas.

#### • Planificación

- a. El apoyo tiene por lo menos uno de los siguientes propósitos (diseño):
  - igualar las oportunidades de la persona con sus conciudadanos,
  - incrementar y fortalecer el cumplimiento de los derechos y los deberes de la persona,
  - generar una inclusión social eficaz,
  - desarrollar y ampliar la autodeterminación de la persona,
  - alcanzar las metas establecidas por la persona.
- b. Se diseña a partir de los recursos disponibles, accesibles y seguros (diseño).
- c. Es parte de una estrategia general, documentada y ejecutada por un grupo de agentes sociales responsables (implementación).

#### • Naturaleza vincular (implementación)

- a. Permite que la persona asuma los roles sociales típicos de sus pares en edad dentro de su ambiente socio-económico-cultural.
- b. Involucra significativamente las fortalezas de la persona, su familia, amigos y vecinos.
- c. Posibilita que la persona sea miembro de los grupos de su ambiente.

• **Personalización**

- a. Está orientado por los intereses, las preferencias y las necesidades de la persona (diseño).
- b. La persona elige entre los recursos disponibles cuándo, cómo, dónde, con quién y de quién ella recibirá el apoyo (diseño).
- c. La persona es protagonista del apoyo (implementación).

• **Evaluación** (evaluación)

- a. Se evalúa a partir de testimonios personales, parámetros experienciales y datos objetivos que reflejan la satisfacción y el fortalecimiento personales y los dominios centrales de la calidad de vida.
- b. Se evalúa periódicamente en términos del logro gradual de las metas establecidas por la persona.
- c. La evaluación del apoyo modifica o confirma los aspectos cuantitativos y cualitativos del mismo, los recursos asignados y las estrategias implementadas para la ejecución del plan integral.

*Funciones y efectos de los apoyos*

El apoyo no es una ayuda, no está relacionado con el asistencialismo ni con el proteccionismo. El apoyo no es una respuesta automática, es una acción que se planifica, se implementa y se evalúa. Las intervenciones fijas, impersonales, generales (como matricular en una escuela, recibir una caja de alimentos, vacunar a los niños) o el diseño universal, no son apoyos, porque son medidas diseñadas e implementadas para el beneficio de todos.

Los apoyos son actividades que varían en el tiempo, altamente personalizadas, originadas en el vínculo entre la persona y su entorno, para el logro de objetivos mutuamente relevantes. Ejemplos de apoyos son las adaptaciones curriculares, el diseño accesible, una integración escolar, una planificación centrada en la persona. La relación de apoyo es una mirada revolucionaria sobre la persona y su entorno porque obliga a hacer visibles las relaciones invisibles de dominación y de exclusión social que acompañan a la discapacidad, para generar una alternativa posible y eficaz. Cualquier persona, con o sin discapacidad, puede recibir apoyos. Los mismos cumplen varias funciones:

- promueven los intereses y metas de las personas, habilitando su satisfacción personal;
- posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda inclusivos;
- incrementan la autonomía y la autodeterminación, la productividad, la participación comunitaria y la satisfacción subjetiva, y
- favorecen la producción de subjetividad y los componentes del proceso de subjetivación (como describimos en el capítulo 1).

Los proyectos y los programas centrados en los apoyos son transformadores porque:

- fortalecen y otorgan protagonismo a las persona y sus familias;
- otorgan al otro la dignidad del riesgo;
- se organizan en torno a la persona y no alrededor de las instituciones;
- normalizan el ritmo de vida;
- escuchan a la persona;
- comparten el poder, no lo concentran;
- enfatizan las fortalezas;
- garantizan las oportunidades;
- convocan primariamente a personas comunes coordinadas por un responsable.

Los apoyos son el camino necesario para que la igualdad de oportunidades y el respeto a la diversidad de las personas con discapacidad intelectual dejen de ser una utopía. Estas metas demandan que la comunidad –incluyendo especialmente a los profesionales del área de la salud y la educación– se transforme en inclusiva y no se conforme con ser tolerante. La mejoría de la calidad de vida de cada miembro de la sociedad portador de una discapacidad, y de la calidad de los servicios que recibe puede lograrse, sin excusas basadas en la falta de recursos económicos. No siempre se necesita hacer más; la mayor parte de las veces se necesita simplemente hacer, pensar y sentir distinto<sup>30</sup>, para lo cual es preciso que cada actor institucional del campo de la discapacidad deje de escudarse en hacer lo que se puede o lo que siempre se hizo, y comience a trabajar para transformar en

realizables las metas de cada persona con discapacidad y su familia, que son tan semejantes o diferentes como las de cualquier miembro de una sociedad y poseen la misma dignidad y derecho a ser concretadas.

### *Las áreas de apoyos y los indicadores*

Inevitablemente, los apoyos se brindan sólo en algunos aspectos. Puede haber necesidades que no queden cubiertas por los apoyos en un determinado momento, pero debemos tolerar que no hacer todo lo que uno quiere, necesita o planifica mentalmente es condición humana. En el uso de estas herramientas para la intervención, los actores sociales deben considerar varias áreas de funcionamiento a la vez. Nosotros proponemos once áreas que nos resultan útiles, pero que no son fijas ni únicas.<sup>31</sup> Las instituciones agregan áreas importantes para su trabajo (por ejemplo motricidad, para quienes trabajan con personas con discapacidades múltiples). Las familias o los profesionales se circunscriben a dos o tres áreas específicas de intervención. Nosotros, como muchos otros profesionales, recomendamos elaborar y usar indicadores para:

- Guiarnos, orientarnos dentro de la complejidad del campo de la discapacidad intelectual y centrarnos en los que es relevante para la persona, despegándonos de los preconceptos propios del imaginario social.
- Registrar variables, en plural, para romper con las fijeza del estigma y el rasgo homogeneizador.
- Permitir que todos los actores sociales puedan participar del proceso de intervención y redistribuir poder y protagonismo, con el objetivo de construir un lenguaje común transdisciplinario.

Las áreas tienen elementos en común, intersecciones que se ponen en evidencia al construir los indicadores que orientan lo que hay que observar en cada una de ellas. Por ejemplo, las áreas de cuidado propio y autodeterminación están “emparentadas” entre sí y esto genera que algunos indicadores puedan corresponder a cualquiera de las dos. El conjunto de los indicadores representa todo el espectro de habilidades que se recono-

cen como relevantes, como si se dijera “sobre todo esto debemos trabajar o estamos dispuestos a hacerlo”.<sup>32</sup>

- *Comunicación.* Comprender y expresar información mediante comportamiento simbólico o no simbólico.
- *Cuidado propio.* Hábitos y actividades diarias necesarias para la subsistencia, la higiene personal y el acicalado.
- *Vida de hogar.* Rutinas hogareñas, actividades instrumentales y de la vida diaria.
- *Habilidades sociales.* Conductas que se realizan en ámbitos íntimos, privados y públicos.
- *Actividades en la comunidad.* Participación en las actividades comunitarias, uso de los servicios públicos y de los recursos disponibles en la comunidad.
- *Autodeterminación.* Actuar como agente causal de la propia vida, hacer elecciones, aceptar responsabilidades y tomar decisiones en un contexto de interrelación social.
- *Salud y seguridad.* Habilidades para preservar, recuperar o mejorar el funcionamiento del cuerpo y para identificar y evitar los potenciales peligros físicos o sociales.
- *Habilidades de aprendizajes funcionales.* Adquisición de habilidades pragmáticas que posibiliten una vida independiente.
- *Habilidades ocupacionales.* Aptitudes necesarias para desempeñar y mantener una actividad laboral, vocacional o lúdica.
- *Derechos y deberes.* Ejercer los derechos y cumplir las obligaciones de los ciudadanos comunes; conocer y recibir los beneficios y los servicios establecidos por ley para las personas con discapacidad.
- *Contexto vincular.* Vínculos que se entablan en el ambiente familiar, social, institucional y cultural donde vive la persona y las expectativas y respuestas que ésta recibe de ellos.

Las once áreas mantienen relaciones jerárquicas y dinámicas, siempre interdependientes entre sí. De este modo la participación en un taller de radio incide en las áreas Comunicación, Habilidades sociales, Autodeterminación y Actividades en la comunidad. Y puede ser utilizada como un vehículo

para desarrollar competencias de Cuidado propio o de concientización sobre los propios Derechos. Algunas familias de la Asociación Facundo<sup>33</sup>, de San Martín, nos ilustran acerca del uso de las áreas y los indicadores, a través de fragmentos de las planificaciones que elaboraron para sus hijos:

- “Es importante que nuestra bebé tenga salud, pero si no tiene amor... eso termina siendo más importante”.
- “Con mi esposa vimos que, aunque digamos que estamos trabajando Vida de hogar, por decir una, siempre estamos trabajando otras cosas a la vez, como Comunicación, o Contexto vincular. Si está limpia y arreglada es más aceptada por cualquiera, así que no sería sólo Cuidado propio”.

### Parámetros de apoyo

Cuando se planifican los apoyos, se parte de fuentes de información directa, no de lo que en teoría se sabe (se supone) que se debe hacer o se necesita. En aquellos indicadores en los que se haya detectado una limitación, que puede coexistir con una fortaleza, en primera instancia se determinará cuál es el *vínculo* entre la persona con discapacidad y quien brinda el apoyo con vistas al cumplimiento de dichos indicadores. Para este parámetro utilizamos cinco categorías, que tienen un par de palabras como nombre pues designan dos lugares del mismo vínculo, como las cabeceras de un puente. Las dos primeras y las dos últimas son asimétricas (en sus fundamentos y motivaciones).

1. *Innecesario – accesorio*. La persona no necesita de la intervención de otro; ésta es accesorio. El otro interviene como una preferencia o como una estrategia.
2. *Solicitud – tramitación*. La persona solicita un apoyo específico que el otro provee en los términos de la solicitud.
3. *Colaboración – acuerdo*. La persona reconoce la necesidad y decide el tipo de apoyo junto con el otro, como pares y entre pares.
4. *Indicación – aceptación*. El otro reconoce o estructura la necesidad y decide el tipo de apoyo. La persona con discapacidad lo acepta o lo rechaza.

5. *Obligación – cumplimiento*. La intervención del otro es indispensable por la limitación radical de la persona; ninguno tiene opción:

Una vez determinado el nivel de *vínculo* con el otro, se planifican las actividades de apoyo. Diseñarlas a partir del *vínculo* es sustancialmente diferente a hacerlo tomando como base la evaluación de la autonomía de una persona. Cuando se evalúa autonomía, se está pensando implícitamente en un individuo al margen del contexto y al margen de su historia, a partir de su pasado, de lo que logró hasta ese momento. Al pensar desde el vínculo en el cual se brindará el apoyo, resaltamos la pertenencia mutua entre la persona y el contexto, buscando una meta relevante que se alcanzará en un futuro.

La autonomía implica un desempeño óptimo, independiente del medio, ideal y estándar. El apoyo, como vínculo, nunca está predeterminado, ni hay una conducta clínica prefijada. En cada situación se toman las acciones más normalizadoras e inclusivas dentro de los recursos existentes en la organización. No hay ningún riesgo de conformismo –de hacer sólo lo mejor que se puede dentro de lo posible– si se lo hace inspirado en los derechos humanos, los principios de equiparación de oportunidades, normalización e inclusión. Conseguir los recursos necesarios es también una tarea de apoyo, destinada a modificar una limitación del contexto (que está descrito y evaluado con indicadores relevantes). Quizá una parte de la responsabilidad por la falta de transformación en el campo de la discapacidad sea de quienes declaran su adhesión a los principios de intervención<sup>34</sup> pero no reconocen que para lograrlos se requiere un proceso de transformación social, planificado y conjunto.

El apoyo no es un proceso de aprestamiento, no supe lo que le falta a alguien; es un modo de que se cumpla un objetivo relevante expresado por la persona, eventualmente en un indicador de metas personales, como las describe Schalock en el capítulo 4. El apoyo es una actividad concreta, de cumplimiento inmediato. El apoyo *es* el cambio, no una preparación para que luego haya un cambio. La clave, para que las actividades sean apoyo, es otorgar y distribuir el poder y el protagonismo. Un manual de instrucciones no es un apoyo, es un recurso. Un cronograma, una lista o un presupuesto son recursos que pueden hacerse apoyos si se los usa, si son utilizables por

los protagonistas. Si no hay interacción entre la persona con discapacidad y el recurso que utiliza, no hay apoyo. Si el vínculo es de obligatoriedad, la actividad será un apoyo si sirve de puente para algo más. Por ejemplo, evitar la deformación de una mano paralizada tiene sentido si esa mano va a sostener —aunque sea burdamente— un peso, o va a ser capaz de saludar. Si la persona no la usa, la rehabilitación obligatoria es inútil, porque no habilita.

Es muy fácil retener el control, porque basta con mantener inercialmente la situación profesional, social o familiar; el campo del poder está planteado de forma tal que las personas con discapacidad están en minoría, como decimos en el capítulo 1 al describir el mecanismo de producción de discapacidad. Las actividades de apoyo no son “secretas”: tienen que ser conocidas por todos, comprensibles para todos los actores. Si se enuncian en forma abstracta o con vocabulario técnico, sólo quienes las escribieron o quienes manejan el código saben qué significa realmente, conservando la posición de guía y control. Si cada actor social (un vecino, un empleado público, un compañero con discapacidad y la misma persona) sabe qué actividad debe realizar, él mismo puede hacerse cargo de cumplirla, sin que alguien más deba supervisarla. El plan de apoyo es para todos los actores sociales, no es una guía exclusiva para quienes ya ocupan un lugar de poder.

De cada actividad de apoyo diseñada determinaremos la **frecuencia** con la cual se realizará, según cinco niveles:

1. *Esporádica* (que incluye toda intervención que tenga una periodicidad menor a la mensual).
2. *Mensual*.
3. *Semanal*.
4. *Diaria*.
5. *Horaria* (que incluye toda intervención que sea constante o permanente).

La frecuencia con la cual se da el apoyo no es aquella con la que se presenta la limitación de la persona, que bien puede ser permanente, sino la frecuencia con que se decidió intervenir teniendo en cuenta los recursos humanos y materiales disponibles. En ese sentido, un recurso tecnológico de uso constante no es de por sí un apoyo, si no se lo utiliza como puente para lograr una meta personalizada, que puede ser una intervención perso-

nal. Si una persona tiene paralizadas ambas piernas y debe usar toda la vida una silla de ruedas, no debemos consignar que el vínculo es de *obligación* y la frecuencia *horaria*, porque esa condición y ese recurso no son vinculares ni son una actividad planificada. No son apoyo si no ligan a la persona con otro, con un propósito. Comprar una silla de ruedas para ir solo al cine todos los días, sí es un apoyo, con un nivel de vínculo de *solicitud-tramitación* (suponiendo que la compra la realiza una organización) y una frecuencia *esporádica*, porque la acción planeada es la compra. Si la persona con parálisis va por sus medios al cine cuando quiere (usando su silla motorizada), eso es parte de su vida, no un apoyo.

El último parámetro de los apoyos es la **complejidad**. El nivel de preparación previa de quien debe brindar el apoyo para intervenir sobre la limitación se mide en cinco niveles:

1. *La persona se apoya en sus capacidades*. Si bien la limitación existe, la intervención del otro se orienta a que la persona realice la actividad por sí misma. En este rango suelen entrar las indicaciones verbales, los recordatorios y algunas motivaciones.
2. *Cualquiera brinda el apoyo*. Cualquiera puede encargarse sin preparación o acuerdo previos, usando el sentido común. En este caso, la actividad tiene que ser habitual para los miembros de la comunidad.
3. *Brindar apoyo requiere estrategias acordadas o conocimiento previo de la persona*. Para la intervención diseñada se requiere experiencia previa e idoneidad. La persona se encarga de cumplir un objetivo y es responsable por ello ante otros (sus pares, otro actor social interesado, incluso la misma persona o una autoridad). Una persona con discapacidad intelectual puede ser responsable de brindar un apoyo a otra persona con discapacidad intelectual y esta actividad puede ser parte de una planificación.
4. *Supervisión o asesoramiento de alguien con alta capacitación previa*. Quien brinda el apoyo sigue indicaciones de un experto<sup>35</sup> o grupo de expertos.
5. *Intervención profesional directa*. Es necesaria la intervención de un experto con amplia práctica en el tipo de actividad diseñada. No es cualquiera, es alguien específico.

*Instrucciones orientativas*

Esta tabla resume los parámetros de apoyo y de ella pueden deducirse cinco niveles de intensidad teóricos con los que se calcula el volumen de apoyo requerido en cada indicador sobre el que se interviene:

VÍNCULO CON EL OTRO	COMPLEJIDAD	FRECUENCIA
1. Innecesario – accesorio	1. La persona se apoya en sus capacidades	1. Esporádica (menor a mensual)
2. Solicitud – tramitación	2. Cualquiera brinda el apoyo	2. Mensual
3. Colaboración – acuerdo	3. Brindar apoyo requiere estrategias acordadas o conocimiento previo de la persona	3. Semanal
4. Indicación – aceptación	4. Supervisión o asesoramiento de alguien con alta capacitación previa	4. Diario
5. Obligación – cumplimiento	5. Intervención profesional directa	5. Horario (constante, permanente)

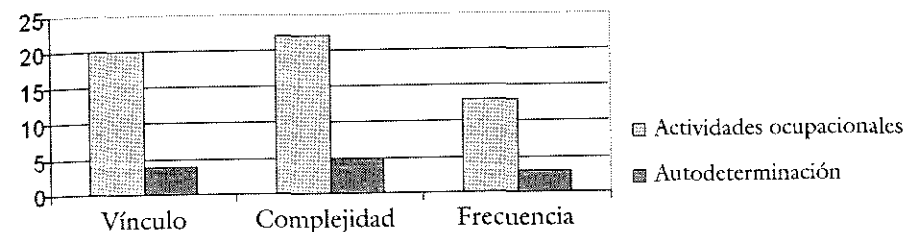
Ejemplifiquemos cómo se interrelacionan estas variables. Una persona que está aprendiendo a usar un colectivo puede requerir un vínculo de solicitud – tramitación (2) dado que avisa a otros cuándo quiere salir para que lo acompañen a la parada. En cuanto a la complejidad, brindar el apoyo puede requerir estrategias acordadas (3) (acompañarlo en tramos progresivamente más cortos hasta que logre viajar solo) o proporcionarle una lista de colectivos alternativos ante la posibilidad de que una línea no circule (2). La frecuencia sería diaria (4) en el caso de que la persona deba ir a trabajar.

Imaginemos una persona alérgica que deba recibir un medicamento ante los cambios estacionales y no puede hacerlo en forma autónoma porque no detecta ni registra esa necesidad. La actividad de apoyo podría ser “Tomar la medicación antialérgica”, el vínculo para dar apoyo sería de obliga-

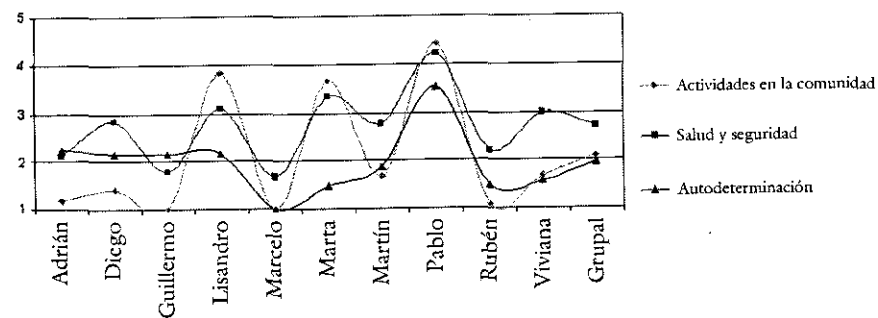
ción – cumplimiento (5) y habría un acuerdo previo (3) que se efectivizaría en forma esporádica (1). Aun así, en la implementación del apoyo puede otorgarse protagonismo a la persona con discapacidad y acompañarla para que se sirva el agua, darle la pastilla en la mano y esperar a que la tome. O preguntarle si prefiere tomarla a la mañana o a la tarde, en el supuesto caso de que no le produzca sueño.

Los siguientes gráficos fueron realizados a partir de las evaluaciones que confeccionaron un grupo de trabajadores en el transcurso de una capacitación.<sup>36</sup>

Puntajes de apoyo



Para la misma persona, puede apreciarse que el volumen de apoyo requerido en las actividades ocupacionales será mucho mayor que el de autodeterminación. Los valores de los tres parámetros para cada área son independientes.



En este gráfico se observa el volumen de apoyo requerido en tres áreas de la vida cotidiana para cada uno de los miembros de un grupo. Se aprecia que los diferentes integrantes tienen perfiles distintos, con capacidades (puntos más bajos de las curvas) y limitaciones (puntos altos, de mayor requerimiento). Algunas personas tienen requerimientos de apoyo similares en todas las áreas (como Marcelo y Pablo) y otros tienen marcados contrastes, como Viviana o Marta.

Las evaluaciones deben estar separadas por un lapso suficiente como para registrar un cambio. El requerimiento de apoyo no es típico de un grupo, y el coeficiente intelectual no predice –en forma ajustada– qué volumen de apoyo necesitará la persona. Esta metodología de evaluación que proponemos es rica en matices. Permite dar un lugar efectivo y valorado a las capacidades de la propia persona y de sus pares naturales, a la vez que obliga a los profesionales y a los familiares a no intervenir ciegamente desde un lugar de poder. Cuanto mayor es la limitación de la persona, más apoyos necesitará el ambiente para incluirla y mayores serán los costos por la complejidad y la frecuencia. Algún administrador o gerenciador puede reducir los costos brindando los mismos servicios a todo grupo con un grado similar de limitaciones. Ese esquema no tomaría en cuenta que el primer paso para determinar el requerimiento de apoyo es la elucidación del vínculo, de las posiciones respectivas entre quien tiene la limitación y quien puede brindar el apoyo.

Este sistema no presenta una solución mágica pero es sensible a la interrelación pobreza-discapacidad y permite organizar la gestión. Cuanto más crítica sea la necesidad de un recurso material, en situación de desempleo e indigencia, menos posibilidad de dar apoyo, pero más crucial es la obligación de cumplir con los derechos humanos. Cuando las instituciones para personas con discapacidad responden a situaciones de pobreza como si fueran parte de la discapacidad misma, no hacen más que perpetuar el sistema global de marginación y dependencia, pauperizándose ellas mismas con las mejores intenciones. Esto sucede cuando los programas de asistencia social se distribuyen a familias con un miembro con discapacidad (que automáticamente tiene que permanecer discapacitado para que su familia no pierda el sostén), o cuando la existencia de un taller protegido se man-

tiene por motivos sociales (para mantener un lugar de contención) y no laborales (ya que el peculio es irrisorio y el taller da pérdidas). Las exclusiones sociales suelen ser múltiples; son la ocasión para abrir el juego y responder en red a la complejidad, no de sobreimplicarse reduciendo la intervención a una suma de actos de caridad.

## AUTODETERMINACIÓN

### *Vista panorámica*

Como decimos en todo el libro, lo que les sucede a las personas con discapacidad intelectual no es especial, es común a todos los seres humanos. Las generalizaciones que podemos hacer sobre ellos no son rasgos esenciales, por más que se presenten con regularidad. Sus conflictos, potencias y limitaciones son análogos, comparables y compartibles con muchos otros grupos, no el efecto de su condición. Es la dificultad de pensar la diferencia común como abarcativa de aquellos signados como desviantes la que nos desvía y “obliga” a pensar soluciones entreveradas para situaciones comunes. Es como si dijéramos: “esta persona, tan distinta de la mayoría” –en algunos aspectos clave sancionados por el imaginario social como valiosos– “no puede parecerse en nada a la mayoría, *debe ser totalmente diferente*”.

En diversos documentos en inglés, o traducidos al español, se reemplaza autodeterminación por auto-dirección o autocontrol. Estos dos últimos conceptos se refieren a la capacidad de la persona para conducirse en forma socialmente aceptable, evitando los desbordes afectivos. Autodeterminación posee un significado diferente dentro de una perspectiva individual o en una perspectiva subjetiva, como describimos en el capítulo 1.

La autonomía y la autodeterminación son conceptos equivalentes cuando son aplicados a un individuo. Sin embargo, tener conductas autónomas y ejercerlas con autodeterminación son dos fenómenos diversos, incluso en una cultura de la distancia. La autonomía está ligada a la independencia respecto de otros y a la capacidad para funcionar adecuadamente por sí mismo. Ejercer la autodeterminación es actuar como im-

pulsor de la propia vida. No tiene tanta relación con cuánto puede hacer por sí misma una persona, sino con el hecho de que sea dueño de su vida mientras participa de su comunidad.

Ser autodeterminado es ser un sujeto y no sólo un individuo. La meta de la autonomía plena resulta inalcanzable para cualquier persona con discapacidades físicas o cognitivas significativas, como así también para mucha otra gente. Velada, pero basada en el paradigma del déficit, esta meta impone una normalidad quimérica, desconociendo que nadie es verdaderamente independiente; todos somos interdependientes y cada uno de nosotros logra mayores niveles de autonomía en algunos aspectos de la vida que en otros.

Un tercio de las personas con discapacidad intelectual<sup>37</sup> tienen conductas autodeterminadas siempre o la mayoría de las veces; otro tercio las tienen a veces, y el tercio restante muy raramente. Sin embargo, la mitad de esta población realiza esas conductas en forma totalmente autónoma o con mínimas ayudas y la otra mitad depende de la acción de un otro. Esto nos llevó a concluir que realizar una conducta como parte de la propia vida o hacerla por sí mismo son dos cosas bien distintas. El trabajo en el campo de la discapacidad intelectual debería orientarse a la apropiación subjetiva de cada actividad. Incluso aquellas conductas que nos son impuestas pueden ser llevadas a cabo como títeres o como actores responsables, solidarios y sensibles. El desempeño conductual autónomo no es más que una meta parcial.

Todo el mundo utiliza extensas ayudas y depende —concreta aunque disimuladamente— de muchos otros. Nadie es capaz de cumplir por sí solo todas las tareas necesarias para mantener su modo de vida, ni ningún país de autoabastecerse y no consumir ni vender nada a otro. Utilizamos el conocimiento y los recursos de algún otro para enriquecernos, pero también para compensar nuestras limitaciones. Lo que sucede es que no tenemos a nadie (salvo las suegras de los chistes estereotipados) que nos señale todo el tiempo nuestras insuficiencias y nos aconseje a cada paso, intolerante a cualquier contratiempo.

Las personas con discapacidad intelectual pueden vivir esa pesadilla, y se les enseña a aceptarla sumisamente. No es tan importante en qué medida pueden vivir autónomamente, sino cuán propias les son sus vidas. Pedir ayuda, correr riesgos, dudar y equivocarse son situaciones permitidas a los

“normales” pero que tratamos de evitar en las personas con discapacidad, sin darnos cuenta de que el único fundamento de nuestras buenas intenciones es el apego al paradigma del déficit, y que los resultados de nuestras intervenciones los transforman en objetos de cuidado, eternizando la dependencia mutua.

Las familias y los profesionales se sorprenden de las habilidades de las personas con discapacidad intelectual, sin darse cuenta de que lo único sorprendente es que ellos mismos sigan suponiendo de un modo prejuicioso que aquéllas no son capaces por definición. Son más vulnerables que sus pares cuando no desarrollan la autodeterminación y crecen pensando que sus maestros y sus padres las cuidan de todo peligro y que, por lo tanto no tienen necesidad de hacerse cargo de sí mismas.

Si la iniciativa de la persona con discapacidad intelectual implica un riesgo equivalente al de sus pares sin discapacidad intelectual, podemos afirmar que se trata de una actividad normal. Justamente por ello debería ser sostenida y no evitada. Nadie se adueña de su vida si se le niegan sistemáticamente el reconocimiento de sus capacidades, la dignidad del riesgo y las oportunidades de participación social.

### *Vista detallada*

Ser autodeterminado es transformarse para ser uno mismo, para sentirse dueño de sí mismo. Una madre comentaba “Yo, los fines de semana, cierrro las puertas de mi casa y hago de cuenta que mi hija es normal”. ¿Qué posibilidades de ser uno mismo hay, si nuestra familia quiere ver otra cosa en lugar de lo que somos?

Ser autodeterminado es hacer elecciones y tomar decisiones:

- entre alternativas conocidas y disponibles;
- contando con que los otros las honren y no traten de imponer su criterio (aunque impliquen dudas, equivocaciones, desacuerdos);
- asumiendo y respetando los compromisos responsablemente aceptados;
- de modo articulado con el contexto y con los otros;
- por propia iniciativa, como protagonista y agente causal principal de la propia vida.

Las personas con discapacidad intelectual son sujetos autodeterminados cuando son capaces de:

- vivenciarse y saberse valiosas para sí mismas y los demás;
- hacer y decidir siendo conscientes de sus capacidades y sus limitaciones;
- cuidar y disfrutar su cuerpo;
- encontrarse con otros y hacerse respetar por ellos aunque pudieran pensar diferente;
- contar la propia historia desde las experiencias que consideren más importantes;
- ser personas diferentes de los familiares, vecinos y profesionales sin temor a cometer errores, sin sentirse sancionado.

También tiene que ver con la posibilidad de:

- resolver problemas;
- plantearse objetivos personales y seguirlos;
- satisfacer las propias necesidades utilizando los recursos disponibles;
- hacer elecciones sin estructuración previa de las opciones;
- elegir entre alternativas prefijadas;
- conocer los recursos sociales y comunitarios;
- registrar las opciones disponibles y no disponibles en un momento dado.

Para que las personas con discapacidad intelectual logren la autodeterminación debemos garantizar la presencia de cada uno de sus componentes. Todas las personas –independientemente de su coeficiente intelectual– pueden determinar sus deseos y preferencias en forma estable y confiable. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, los profesionales necesitan posicionarse en un lugar distinto del prefijado por su disciplina para escucharlas y percibir sus preferencias, lo que se logra después de un trabajo de reflexión, a partir de datos relevantes y directos. Hay muchas imposiciones del entorno que minan la autodeterminación y luego se atribuyen mágicamente a déficits cognitivos. Por lo pronto los “beneficios secundarios” de los otros: la tentación de prolongar la dependencia de un humano, que permite garantizar ilimitadamente la fuente de trabajo y “resuelve” la angustia existencial de los padres, que se comportan como si fueran eternos.<sup>38</sup>

No es extraño que la higiene de las personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual sea supervisada o directamente ejercida por alguno de sus padres, sin ninguna relación directa con las limitaciones reales de la persona, con la erotización, el sometimiento y la invasión concurrentes. Tampoco suelen tener un lugar que puedan considerar privado; su dormitorio y sus pertenencias suelen ser accesibles a otros, sin que tengan que pedirles permiso para hacerlo. Esta falta de privacidad es tan perturbadora para ellos como lo sería para cualquier otra persona, por lo que genera desde quejas hasta agresiones físicas. Si la enorme mayoría de las personas con discapacidad intelectual puede aprender y relacionarse con otros, también puede bañarse por su cuenta, cruzar la calle sin tomarse de la mano y dar respuestas respetables a cualquier cuestión de la vida diaria.

La autodeterminación aumenta cuando las personas con discapacidad intelectual viven en grupos de cinco personas como máximo<sup>39</sup>, en comparación con personas que viven en instituciones de tipo asilar, o en hogares grandes de tipo custodial, en donde las soluciones a sus problemas –y la misma definición de los mismos– están prefijadas, y la persona no necesita ser dueña de su vida. Los problemas de conducta y el aislamiento, así como la auto y la heteroagresión, disminuyen la autodeterminación. La intervención profesional puede incrementarla en personas con altos requerimientos de apoyo. Es más, es posible que la modificación de su autodeterminación, en ese grupo, requiera ineludiblemente la intervención de un profesional.<sup>40</sup>

### Componentes

La autodeterminación tiene cinco factores: protagonismo, responsabilidad, elecciones, libertad y contexto interrelacional. Los límites entre ellos son imprecisos, aunque sus significados están inextricablemente relacionados, del mismo modo que los componentes de la subjetividad entre sí.

#### • Elecciones

La persona necesita experimentar opciones reales; probar, sentir y registrar el porqué de su elección; las ventajas y desventajas; lo que gana y lo que pierde. Tanto sea para algo simple (elegir una prenda de vestir) o

complejo (hacer amigos) tiene que haber una variedad disponible que pueda ser vivenciada. Sólo al subirse a un subte uno sabe qué se siente. Sólo bailando qué es bailar.

Si las personas con discapacidad intelectual eligen entre opciones banales o no significativas para ellas (insignificantes, como entre dos pares de medias del mismo color), o les presentamos “opciones” socialmente inaceptables (“¿quieres ir al doctor o quedarte enfermo?”), no están eligiendo, sino siendo sumisos.

Sin opciones no puede haber autodeterminación. Si las opciones no son evidentes, parte del trabajo –tanto en el hogar como en el consultorio o en el aula– será generarlas o descubrirlas para que la persona “ejercite” su autodeterminación “usando” su subjetividad. Por lo general, en cualquier contexto existen enormes cantidades de recursos sin utilizar, inutilizados porque no tenemos la intención de que las personas con discapacidad lleguen a utilizarlos en forma autónoma. En cuanto cambiamos nuestras expectativas sobre ellas, nuestra percepción “objetiva” cambia.

Honrar las elecciones de la persona con discapacidad intelectual es aún más difícil en las siguientes situaciones:

- Elegir en desacuerdo con la autoridad o con las costumbres del medio. ¿Cuál es el límite entre la originalidad tolerable o incluso plausible y la desviación reprensible? Desde un punto de vista individualista, la pregunta es inapropiada, porque el individuo se constituye como entidad autónoma y separable de su medio, sin reconocer más ataduras que su arbitrio; desde una perspectiva subjetiva, es pertinente, porque todo sujeto es actualización de muchos grupos, historias y dispositivos enlazados de un modo único.
- Equivocarse, en forma previsible o imprevista. Es fácil decir que se aprende de los errores y que a golpes se hacen los hombres, pero cuesta un gran esfuerzo quedarse quieto habiendo anticipado esas consecuencias (errores y golpes, reales y metafóricos) con el objetivo de facilitar el crecimiento de la persona. El límite entre la negligencia, (en la cual la abstención sería secundariamente violenta) y la promoción (empujar para dejar el nido) puede no ser evidente.

- Correr algún riesgo.

Si los riesgos son los mismos que para cualquier humano de su entorno, son normalizadores y deben ser enfrentados. Pretender más seguridad le resta dignidad a la persona.

### • Protagonismo

Algunas de las características más representativas de la población de las personas con discapacidad intelectual son la pasividad, el sedentarismo y la adhesión a las opiniones de otros. Estas características no vienen dadas por la naturaleza como si la discapacidad intelectual fuera un “combo” que se adquiere y no está sujeto a cambio. No obstante, ésta es una frecuente y frustrante realidad con la que nos topamos en el trabajo con personas con discapacidad intelectual.

La iniciativa, la capacidad de hacer propuestas novedosas y la creatividad son todas muestras de protagonismo. El uso del tiempo libre –ése en el cual no hacemos nada, durante el cual nos despojamos de la “vestimenta” de las obligaciones, de la pre-estructuración social de la vida– refleja en qué consiste nuestro protagonismo. En el tiempo de ocio queda expuesto lo que somos en forma autodeterminada. La mayor parte de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de su edad y su sexo, dedica su tiempo libre a mirar televisión. Cuando su actividad no está pautada por una institución, se “comprometen” pasivamente en ser espectadores de televisión. En el mejor de los casos, eligen qué programa ver, elección que muestra un mínimo de autodeterminación.

Parte del trabajo para favorecer la autodeterminación es permitir a la persona que diga, en sus palabras, lo que percibe, prefiere o desea. Es más: incitarla a que hable por sí misma, sancionando como inválidas las respuestas preestablecidas, triviales, superficiales e insubstanciales por ser insuficientemente subjetivas, por ser meras “copias”.

Una situación en la cual la voz propia de las personas con discapacidad intelectual se torna muda es durante una entrevista en presencia de sus padres. Cuando se le dirige una pregunta, la persona con discapacidad intelectual tiende a quedarse en silencio, a mirar hacia sus padres y esperar que ellos respondan en su lugar (lo que acaba ocurriendo cuando el silencio se torna socialmente incómodo).

También es muy común que, cuando la persona con discapacidad intelectual muestra alguna dificultad para expresar sus ideas, las personas convencionales de su entorno se apresuren y hablen por ella, independientemente de su edad. Por automatismo, profesionales, familias e instituciones dejan de esperar que la persona con discapacidad hable con voz propia y, siempre con las mejores intenciones, la “ayudan” porque no puede sola. Harían mejor en tolerar la incomodidad que les genera ser testigos del enfrentamiento de la persona con discapacidad intelectual con sus dificultades de expresión. Si ella no vivencia sus dificultades no tendrá motivos verdaderos, subjetivos, para superarlas.

Siempre se puede aprender por deseo y por frustración, pero no hay forma de hacerlo enclaustrados en las limitaciones y las ayudas habituales. La frustración es lo suficientemente dignificante como para no evitarla de modo permanente. Ese ahorro de sufrimiento nos hace perder al sujeto. Y no hay tratamiento fonológico en la tierra que logre que un no-sujeto se comunique. Obtener un léxico de cincuenta palabras, dichas por los medios que sean, y llegar a cualquier interlocutor a través de ellas –no sólo a los íntimos– es un cambio trascendente y un objetivo que deberíamos intentar alcanzar precozmente, no después de la adolescencia.

Nadie puede enfrentarse con la vida en igualdad de condiciones que los demás sin herramientas mínimas de comunicación. Si no son palabras pronunciadas, poco importa. Los sujetos, incluso si les es imposible hablar, encuentran formas de comunicarse. Por ejemplo, usando gestos o la lengua de señas, que es tan sólo un lenguaje más, aunque no sean sordos (porque el control de las manos requiere menos motricidad fina para emitir un mensaje, porque sus movimientos pueden controlarse con la vista y corregirse concretamente, y ninguna de las tres cosas puede hacerse con la laringe).

### • Libertad

Las personas con discapacidad intelectual están acostumbradas, por activa o pasiva intervención del ambiente, a decir “sí” en vez de decir “no” (*responden “sí” la enorme mayoría de las veces, independientemente de la pregunta que se les formule*). Dentro de las posibilidades de elección, la persona con discapacidad tiene que poder decir “no”. Oponerse y re-

chazar lo que viene de los otros, subjetivamente, no como un automatismo opositor o negativista, requiere un esfuerzo psíquico y social mucho más grande que asentir o acatar.

Imaginemos que presentamos dos objetos o dibujos exactamente iguales a una persona con discapacidad intelectual, y le preguntamos si hay uno más grande que el otro; es muy probable que responda “sí”. Si inmediatamente después le preguntamos “¿son los dos iguales?”, es posible que vuelva a responder de modo afirmativo. Este efecto, llamado aquiescencia, se acentúa cuanto mayor es el grado de limitación intelectual pero no está causado exclusivamente por ella, sino por el diferencial de poder que el entrevistador tenga sobre el entrevistado; la perentoriedad con la que se demande una respuesta y la anticipación –real o fantaseada– de las consecuencias de una u otra respuesta. “Sí” es una respuesta segura, porque facilita la conformidad y elude el conflicto potencial del “no”, que forzaría a aportar soluciones y sostenerlo. Puede formularse la misma pregunta sin hacer alusión a una respuesta con alternativas binarias. Retomando el ejemplo, podemos decir “contáme lo que ves” o “compará estas dos figuras”. Si le damos espacio, seguramente dará respuestas correctas.

Si optamos por una estrategia que desafíe la aquiescencia, hasta podemos apelar al absurdo y al imprevisto, saliendo del sentido común<sup>40</sup>. En el transcurso de su psicoterapia, Luciano repetía sistemáticamente la última opción de una pregunta del tipo “¿vas de vacaciones a Miramar con tu familia o con el instituto?”. Poniendo a prueba la confiabilidad de la respuesta, la terapeuta le preguntó por otros sitios veraniegos, aunque no fueran su destino. Luciano seguía reiterando, indistintamente, la última opción. De repente, la terapeuta decide introducir un absurdo en las opciones<sup>41</sup>. Le pregunta, sin ningún propósito ni justificativo: “¿arriba o abajo?”. Luciano contesta “abajo”. Inmediatamente, le dice “¿blanco o negro?” y Luciano responde “negro”. Antes de que la terapeuta formulara la siguiente pregunta absurda, Luciano la miró a los ojos y le dijo: “me voy de vacaciones al mar con mi familia”, como efectivamente sucedió.

La persona con discapacidad intelectual responde así porque no está pensando en el estímulo, sino pendiente del juicio de los otros, en quienes se aliena su pensamiento. Responde aun sin haber comprendido la pregunta,

porque es más fácil no pensar, repetir, decir “sí” que “no te entiendo”. Le resulta mejor disimular la dificultad en la comprensión, o la ignorancia, y simular que entiende y sabe, agotada de sufrir las consecuencias de no saber. Para abordar este aspecto también podemos pedirle que nos repita en sus propias palabras aquello de lo que estábamos hablando, sin que esta estrategia se transforme en una nueva exigencia, en otro examen. De este modo tenemos constancia del canal de comunicación en que estamos y podemos ajustarlo. Esta estrategia suele ser más efectiva en situaciones en las que no hay un vínculo de autoridad que condicione el diálogo.

### • Responsabilidad

En una encuesta, encontramos que un 10% de las familias pensaba que nunca era importante que sus hijos e hijas tuvieran responsabilidades<sup>42</sup>. No hay forma de que una persona sea responsable si no se le dan responsabilidades, pero tampoco hay forma de que aprenda a cuidarse sin correr riesgos. Esto es parte de la experiencia cotidiana de cualquier familia. Muy tempranamente se educa a los hijos para que no toquen los enchufes. Obviamente hacemos bien en ser taxativos e imponer una prohibición absoluta a este respecto. Pero los padres saben también que la única forma de que su hijo deje de jugar con los cajones de la cómoda es que se apriete un dedo, ya que de nada valen las advertencias.

En uno y otro caso el niño no puede comprender el riesgo por anticipado. En el primero, la vivencia sería inaceptablemente riesgosa. En el segundo, la vivencia, aunque dolorosa, vale más que mil palabras.

Las personas con discapacidad intelectual sólo deben ser tratadas como niños durante la niñez, sin prolongar ese trato cuando se tornan adultos. Cuando son *niños eternos*, viven vidas artificiales, especialmente armadas para ellos, tal como si se los hubiera puesto en una pecera o en una caja de cristal. “Allí dentro”, son educados para hacer lo que los docentes y los familiares les dicen, son criados para dejarse cuidar.

Si siempre hacen lo que otros dicen, ellos estarán expuestos a que cualquiera los manipule porque nunca tuvieron un criterio propio, nunca se cuidaron a sí mismos de los demás, nunca dijeron que “no” en casa o en la escuela. Su docilidad –aprendida y favorecida por la familia o los docen-

tes–, y no la maldad de los extraños, es el verdadero fundamento del incremento del riesgo de tornarse víctimas. La posibilidad de ser engañados o de sufrir por los manejos de otros se acerca a la de cualquier miembro de la comunidad cuando viven vidas reales y desde pequeños se enfrentan a los conflictos cotidianos como cualquiera de sus pares sin discapacidad, aprendiendo a identificar los peligros y a defenderse.

Suele exceptuarse de la asunción de sus responsabilidades a las personas con discapacidad intelectual. Amparados por ser siempre como niños que no crecen y no entienden, si no tienen hábitos de cortesía y no se comportan como los pares de su edad, no importa. Bajo el pretexto de la discapacidad intelectual, desde pequeños se supone que no pueden responder por sí mismos ante terceros, ante otros que terminan creyendo, presuponiendo eso: que no podrán cuidarse a sí mismos, responder por sí mismos y por otros.

Negar a las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de ser responsables hipoteca su futuro, su proyecto de vida. En la mayor parte de los casos en los que, por azar o por circunstancias imprevistas (enfermedad, ausencias, etc.) los padres no están disponibles, y ellas tienen que afrontar responsabilidades que nunca antes habían atravesado (consigo mismos, respecto de sus bienes personales, el cuidado de otros familiares o del hogar) lo hacen exitosamente. La capacidad de ser responsables sólo necesitaba una circunstancia para revelarse.

No es una nimiedad habilitar la responsabilidad de las personas con discapacidad intelectual, algo que se hace “de mentirita” en una escala minimizada. Es más bien la puerta de entrada de la proyección de los roles adultos. No tenemos que exceptuarlos de dar respuestas, de reparar sus errores y disfrutar de sus aciertos. Desde pequeños hay que consolidar progresivamente el lugar de ciudadanos que ocuparán en el futuro. Si son responsables, serán confiables y se les delegarán tareas y trabajos; serán respetados por sus pares y valorados por sus vecinos, sus empleadores, sus familiares, sus amigos y sus conocidos.

La sublimación<sup>43</sup> debe habilitarse como campo, inhibiendo progresivamente las satisfacciones corporales inmediatas y proponiendo satisfacciones substitutivas mediatas, simbólicas, sociales<sup>44</sup>. Hay una falla en el contexto –no en la inteligencia de las personas– cuando las personas con discapacidad

intelectual tienen como actividades principales ver televisión, comer y concurrir a la institución para discapacitados. La superación de los límites y la tolerancia a las frustraciones pueden ser apoyadas y enseñadas, como modos de incrementar la responsabilidad.

En situaciones ligadas a la resolución de imprevistos, quienes brindan apoyos pueden orientar a las personas para priorizar las opciones con las que cuentan sin necesidad de elegir por ellas (garantizando la respuesta segura y correcta frente a lo inesperado), guiándolas para ejercer su autodeterminación, generando confianza en su criterio y su poder de decisión. Si la persona con discapacidad intelectual puede expresar su limitación y solicitar ayuda, la función de los otros puede acotarse a despejar alguna duda o destrabar una situación puntual de *impasse*.

Es poco probable que las personas con discapacidad intelectual hagan uso de la creatividad para dar respuestas nuevas ante situaciones desconocidas. Pero la creatividad no es una capacidad estática, y puede desarrollarse, apoyarse. Hay que diferenciar el hacer por él o ella porque “no puede” y el hacer por él o ella “para que en el futuro pueda”, o para que sirva de puente hacia algo más.

#### • Contexto interrelacional

Los vínculos, las relaciones con otros, son el medio y la fuente privilegiada de enriquecimiento personal. La identificación con otros, el apropiamiento de los roles sociales –incluso cuando comienza por imitación– contribuyen a la internalización de modelos diferentes y nuevos que se funden con los propios. El contexto no sólo contiene, sino que otorga identidad, habilita el respeto por otros, afirma el sentimiento de pertenencia a un grupo de personas (de las esferas íntima, privada o pública) que afectan y se ven afectadas por la singularidad de cada uno de los integrantes del grupo.

Llevar una vida autodeterminada siempre es una elección en la cual el contexto es el ámbito promotor y destinatario, porque está enlazado con el sujeto. Que las personas con discapacidad intelectual cuenten con la oportunidad de elegir vivir su vida con autodeterminación es una responsabilidad que deben asumir las instituciones donde estas personas nacen, crecen y aprenden.

Los *empaques* u oposiciones férreas son frecuentes en las personas con discapacidad intelectual. Contrariados explícitamente o no, se quedan parados o sentados, usualmente en el lugar menos oportuno. Algunos creen que esto es típico de un síndrome, pero son actos comunicativos, no manifestaciones genéticas. Sólo se producen en contextos conocidos, donde con este acto puedan imponer a algún interlocutor conocido la pregunta por lo que les pasa a ellos; en un lugar no conflictivo o con interlocutores anónimos, estos *empaques* no se producen. Muchas veces, quien queda lidiando con esta situación no logra aclarar su causa y, agotadas las palabras y los intentos de diálogo, todo termina en un reto exasperado o en un traslado, como si se tratara de un mueble, a un lugar donde no entorpezca el pasaje. Esto también “resuelve” la situación, porque la persona habla, llora y se enoja, lo que permite ubicarla subjetivamente. Los familiares y los profesionales tienen que ser muy cautos y evaluar a conciencia la aparición de la autodeterminación.

Los *empaques* se solucionan apostando a establecer una comunicación significativa (como toda apuesta, ésta puede perderse) y no tratando a la persona como un objeto y sacándola del medio. La intervención basada exclusivamente en refuerzos positivos y negativos, a nuestro juicio, produce un trato propio de una mascota, no humanización. Es claro que nuestra propuesta es que el entorno asuma el riesgo de la emergencia del sujeto, no que extinga una conducta negativa.

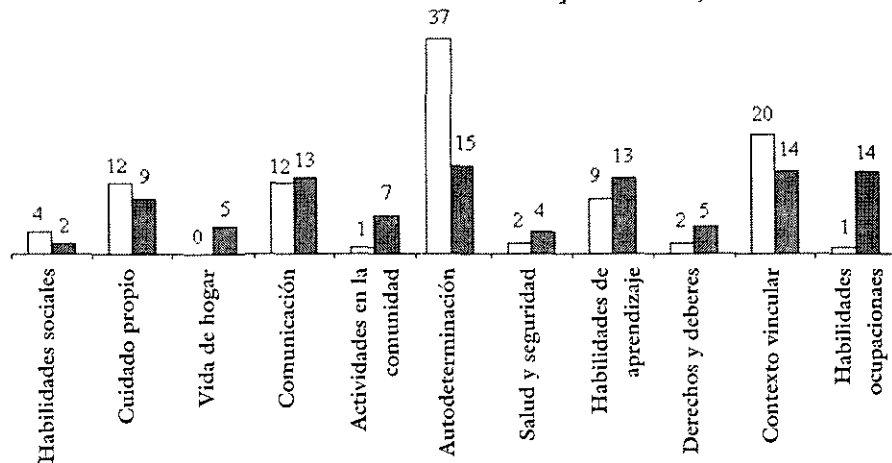
La solidaridad, la tolerancia, la empatía son todos aspectos propios del encuentro de una persona con sus otros. La autodeterminación tiene muy poco que ver con el egoísmo o con el encierro del solipsismo. Hay dos fallas de la autodeterminación que pueden observarse más allá del campo de la discapacidad y que tienen que ver con el contexto: la sumisión y el fanatismo. En ambas, el contexto tiene tanto peso que el individuo no se recorta del mismo.

#### *Imaginario social y autodeterminación*

En los cursos y conferencias que dictamos entre 1999 y 2005, consultamos a un total de 500 trabajadores del área de la discapacidad, prove-

nientes de distintos campos disciplinarios, ciudades e instituciones. Les pedimos que indicaran cuál de las once áreas consideraban más importante para trabajar y a cuál dedicaban más tiempo de trabajo. El gráfico siguiente refleja el imaginario institucional de los grupos consultados en Argentina. La importancia que se reconoce a la autodeterminación es mucho mayor que el trabajo que se le dedica. Declaramos nuestra intención de que las personas con discapacidad no sean niños eternos y sean considerados ciudadanos comunes, pero no trabajamos lo suficiente para desactivar esa pasividad, ese “llevar de la mano” que pensamos como un estigma pero mantenemos con naturalidad.

□ % que dice que ésta es el área más importante ■ % que dice que ésta es el área en la que más trabaja



Se destinan mucho trabajo y recursos económicos a la capacitación laboral de las personas con discapacidad intelectual (último par de columnas), pero esta área es sistemáticamente considerada una de las menos importantes. Entendemos esto como parte del imaginario social que opera en nosotros: “pensamos” que la participación social, el trabajo y los derechos de las personas con discapacidad intelectual son menos importantes que su salud, sus habilidades en el uso del lenguaje, sus conductas intrafamiliares e intrainstitucionales.

Ya que a Autodeterminación le otorgaron un alto nivel de importancia pero uno muy escaso a Vida de hogar y Actividades en la comunidad, cabe preguntarnos dónde pretenden que se exprese la autodeterminación cuando se obtenga.

Para ser autodeterminados tenemos que elegir. Si en lugar de elegir nos sumamos a la corriente, somos más “rebaño” y menos sujetos –aunque seamos respetables individuos–. En nuestro imaginario social y profesional se declara la igualdad de oportunidades de la persona con discapacidad intelectual, pero ni las familias ni los profesionales son coherentes con esa declaración, y dan prioridad a cuestiones “más importantes” desde un punto de vista familiar o científico. El trabajo y las actividades recreativas dentro de la comunidad son expresión de la inclusión social y de la igualdad de derechos y oportunidades, pero quedan “para después” de lo importante: *todo* el resto es más importante.

En más de una ocasión hemos ironizado sobre los resultados de las instituciones que trabajan en el área: niños eternos, alfabetizados pero que no tienen a quién escribirle; personas muy sanas, que nunca se enferman porque nunca toman frío ni corren el riesgo de contagiarse porque sus contactos sociales son muy limitados. Si no hay un sujeto, si no trabajamos la autodeterminación, los demás elementos que abordemos pierden sentido. Insistimos: se portan bien, pero no van a ningún lado; saben expresarse, pero no tienen nada para decir. Ese perfil debe cambiar.

## FAMILIA Y DISCAPACIDAD

### *Lealtades y traiciones*

La familia se construye por el entrelazamiento de vínculos entre sus integrantes y está atravesada por una historia que la precede y la constituye en su devenir. Esa historia es singular y múltiple, con particularidades y sucesos en común con otros que atraviesan por situaciones similares y diferentes. Las familias que cuentan con una persona con discapacidad entre sus miembros –sin que importe cuándo haya sido el momento de su apa-

rición— se enfrentan a procesos de cambio, de aceptación y de rechazo de esta condición en diferentes circunstancias íntimas, privadas y públicas.

Cada persona es un sujeto: somos *con* y *junto* a otros, tal como sucede dentro de una familia. Generalmente se hace hincapié en las situaciones que acontecen puertas adentro de una familia ante la discapacidad de uno de sus miembros, pero esta visión es parcial e injusta. El problema de la discapacidad no es un estigma que cae sobre una familia y queda dentro, sino una circunstancia social y compartida con otros, con quienes se construyen respuestas y estrategias desde el mismo momento en que se instala la discapacidad. El imaginario social de la discapacidad centrado en el paradigma del déficit es una carga muy pesada que esa familia arrastra cada vez que la persona con discapacidad requiere anclajes sociales de pertenencia que implican a otros, esos otros que no son la propia familia.

Pareciera que, para quienes no viven de cerca la discapacidad, la persona con discapacidad (especialmente la intelectual) constituyera una traición a la (supuesta) perfección del género humano. Suponemos la existencia de esa traición porque se responde traicionándolas, negándoles la posibilidad de vivir vidas reales y normales, como a quien comete un acto tan abyecto que no merece seguir viviendo con el resto. Nuestra declaración se funda en nuestra experiencia al acompañar a muchas familias en el camino gratificante pero espinoso de la inclusión social. También en el habitual desdén y la negligencia de las prácticas de algunos profesionales e instituciones que no honran la dimensión subjetiva-humana y reducen al niño, al joven o al adulto con discapacidad intelectual a ser un “objeto de derivación” hacia ámbitos segregados o especiales, resultando entonces excluido y expulsado de los ámbitos comunes a todos. En el preciso instante en el que la persona con discapacidad necesita un acto de inclusión que no se concreta, se vivencia el rechazo, la ignorancia, la desvalorización. Los actos de exclusión sólo pueden repararse con explícitos actos inclusivos.

La sociedad es desleal y engañosa con las personas con discapacidad intelectual y sus familias cuando:

- es necesario un recurso de amparo para que se cumplan sus derechos ciudadanos;

- no se cumple el 4% del cupo laboral previsto para las personas con discapacidades<sup>45</sup>;
- se hipoteca su futuro presuponiéndoles un estado de minoridad eterna y declarándolos incapaces, prejuzgando que su consentimiento va a estar siempre viciado;
- se los manipula, se los somete a abusos físicos y psicológicos y nadie reacciona para rescatarlos de los posibles malos tratos con tal de no generar situaciones institucionales incómodas;
- se les veda la oportunidad de aprender, vivir autónomamente, participar en la vida de sus comunidades.

Estas *traiciones* se perpetúan porque las personas con discapacidad intelectual son *mal pensadas*. No porque ellas piensen mal, sino porque los otros las piensan mal desde hace muchos siglos, una condena social que aún hoy no termina de revertirse, porque está revestida de benevolencia y cuidado. Se las *piensa mal* cuando se las rechaza, pero también cuando nos da lástima su condición e intentamos compensar con dádivas su supuesta falta e incapacidad.

### *Dar y recibir*

Ante el advenimiento de la discapacidad, el contexto familiar puede tornarse hostil o no tener los recursos (afectivos, culturales y económicos, entre otros) necesarios para contener esa novedad. Es el caso de los niños que por su apariencia física, al nacer con una malformación, o por el modo en el cual se anunció la discapacidad, son abandonados o llevados a instituciones para que cuiden de ellos. O se los deja morir a la intemperie, para que no afecten las cosechas, para no hacer lugar a esa maldición de los dioses. Estas situaciones suelen evidenciarse en familias al borde de la indigencia, aunque la situación mental no sea muy diferente a la de las familias acomodadas que prefieren interrumpir el embarazo cuando hay certeza de discapacidad. Ambas situaciones son parte de la realidad y no pueden explicarse exclusivamente por motivos psicológicos, culturales o económicos. Por eso mismo no se pueden descartar o imponer soluciones unidimensionales.

El aborto es una práctica ilegal en Argentina, pero está naturalizada la posibilidad de realizar estudios genéticos que detecten malformaciones congénitas o genéticas durante el primer trimestre de gestación del embarazo. Cualquier pareja, incluso una que rechaza el aborto, puede tener la fantasía de interrumpir un embarazo si se entera de un trastorno genético en el embrión. La discapacidad suele ser vista como un motivo de excepción a las reglas éticas, sin que esto se considere una atrocidad.

Ante la gestación de un niño o niña con déficits que eventualmente traerán aparejada una discapacidad, muchas personas siguen pensando que estos hijos sólo pueden ser una complicación y una carga pesada para todos. Ese modo unívoco de pensar es un obstáculo insalvable –demasiadas veces, el único verdaderamente irremediable– en la medida en que se mantenga como creencia y lo transmitan así a otros. Si estas concepciones –nunca más adecuada una palabra– se desarticulasen en la primera instancia vital que es la familia, el efecto de multiplicación podría tener un crecimiento exponencial en el resto de la sociedad.

La maternidad y la paternidad ejercidas desde la matriz deseante y subjetiva conllevan un acto vinculante que se despliega durante la crianza: la donación. En distintos tiempos e intensidades, la donación se establece en la estimulación psicomotriz, la alimentación, la nominación, la contención, la satisfacción de demandas y de necesidades. Se dona afecto, tiempo, proyecto y pertenencia con el horizonte de que los hijos se lo apropien y lo lleven adentro. La donación, como acto y como actitud, no espera nada a cambio.

No hay una relación de cooperación (beneficio mutuo), obligación o asociación (interés por ambas partes); es un acto propio del cuarto espacio y de sujetos autodeterminados. Aunque quien reciba la donación esté en situación de vulnerabilidad o desventaja con respecto al donante, se dona para que el otro se independice y sea libre de apropiarse de lo donado. Donar órganos, patrimonio cultural, tiempo, bienes, el propio cuerpo para gestar y dar a luz, son actos autodeterminados; en este sentido, la donación es un acto de puro amor entre personas.

Fácilmente, la posición del donante potencial o del imaginario social reducen o desvían estas donaciones propias de la crianza y las convierten en *herencias* o *hipotecas*. En la primera se borra la subjetividad de ambos tér-

minos: lo que pasa de uno a otro está definido por fuera del vínculo (por ley, por testamento, por tradición); no se necesita deseo, basta con la voluntad de uno. En la hipoteca, el receptor queda obligado a retribuir, devolver o compensar al “donante”, que queda posicionado como acreedor. Cuando el vínculo parental se tiñe de herencia o hipoteca y se plantea fuera del campo deseante y subjetivo, los conflictos crecen hasta hacerse irresolubles. El código civil marca un mínimo socialmente impuesto a padres, hijos, y cónyuges, no define a una familia.

En las familias con un miembro con discapacidad intelectual, inmersa en un imaginario social ligado al paradigma del déficit, la donación se desvía por la falta esencializada del hijo: herencia o hipoteca cuando tomamos en cuenta los fines y los actores de una donación (si hablásemos de la sociedad en general, incluiríamos entre las desviaciones a la dádiva); *destino* (que se acepta sin esperanza o que se elude con altísimos costos psíquicos y sociales) cuando consideramos la temporalización de la misma. Lo natural es que la donación del propio tiempo que las madres y padres realizan a sus hijos para contenerlos y cuidarlos, cambie en intensidad a medida que crecen, porque la vulnerabilidad y la dependencia de los primeros años de vida desaparece progresivamente (en el mejor de los casos; baste recordar lo habitual de la adolescencia tardía para ver cuán fácilmente este desarrollo lógico se altera).

En las madres y los padres de niños con discapacidad intelectual, la intensidad de la donación de cuidados y contención puede permanecer casi intacta durante muchos años. Esta prolongación no es proporcionalmente inversa a las habilidades autónomas, sino que se halla relacionada con la suposición (la creencia) de que sus hijos están en situación de minusvalía ante los otros, a los que se los supone más fuertes, más sanos, con mejores condiciones, en todo contexto (minimizando toda constatación de las dificultades y penurias reales que cualquier hijo normal enfrenta). La historización no se produce, no se establece un pasado, un presente y un futuro, sino un “nunca” o un “para siempre” –difícilmente “por ahora” o “hasta alcanzar un futuro anticipado”–.

Pensamos que es difícil mantener la diferencia entre una donación intensa y prolongada y la sobreprotección. Esta última está relacionada con el dominio, con posicionarse por encima de la persona. Por supuesto que no

todos los padres y madres tienen esa intención, pero es fácil ver que, si creen que su hijo o hija es inferior esencialmente, por definición y no sólo por sus limitaciones, eternamente quedarán por encima; hipoteca impagable por sus hijos, herencia insoportable de los padres. Acompañar a las familias en los procesos de inclusión social nos hizo distinguir estas actitudes, puesto que fuimos testigos de cómo se puede luchar por la participación social de sus hijos, incluso con limitaciones radicales, aun con temores y dudas, pero sin dejar de habilitarlos. Aquellas familias que pueden pensar desde la diferencia y los apoyos logran prolongar los procesos de donación sin suponerla ilimitada en el tiempo y en su intensidad. Su expectativa no es quimérica, verdaderamente logran que sus hijos sean reconocidos como ciudadanos con derechos, con su individualidad y personalidad, con espacios de participación social y vínculos a los que aportan significativamente. Lo hacen rescatando y valorando matices y gestos sutiles, oportunidades tenues pero plenas de subjetividad, en las situaciones más adversas.

A las familias también se las piensa mal cuando:

- transitan por muchos especialistas que brindan una falsa cura y un diagnóstico vacío desde un saber que, si es único y no transdisciplinario, es parcial y no genera cambios (la genética, la neurología, el conductismo y el psicoanálisis tienen una larga lista de abusos de poder para enmendar);
- se les imponen tratamientos psicoterapéuticos que se circunscriben al trabajo “de consultorio” descuidando la inclusión social;
- se utiliza la medicación como un recurso mágico o como herramienta de control conductual;
- el médico controla la evolución del hijo con discapacidad una vez por mes y repite la prescripción en una entrevista de quince minutos;
- las políticas públicas en salud y educación mezquinan recursos y estrategias;
- no se los instruye abiertamente, lo que equivale a ocultarles sus derechos, y se aceptan postergaciones e incumplimientos de los mismos;
- no se construyen, en forma conjunta, respuestas creativas y responsables para sus hijos.

### *Pensar y decir*

*Mal pensadas y traicionadas*, las familias arrastran y acarrear un imaginario social difícil de sobrellevar y revertir si no cuentan con los apoyos de sus pares, de profesionales y de organismos conscientes de la necesidad de inclusión y normalización en una comunidad dispuesta a transformarse.

No nos es muy común disfrutar y crecer a partir de las diferencias. La humanidad refuerza obstinadamente lo homogéneo, pues cada grupo – grande o pequeño, débil o poderoso– se siente amenazado por la pérdida de identidad o de bienes cuando entra en contacto profundo y duradero con otros. La discapacidad de un miembro de la sociedad termina procesándose en una identidad homogénea y devaluada, no en una diferencia valiosa. Esa identidad discapacitada porta un valor de mercado, que “resiste” al cambio más allá de los esfuerzos de los actores sociales y de la realidad.

Cuando nace un niño con un síndrome al cual se asocia discapacidad intelectual se suele hablar del rechazo afectivo de los padres a causa de la distancia entre el hijo que desearon y su hijo real. La “des-ilusión”, respecto de las proyecciones sobre los hijos que no son cumplidas, es sólo cuestión de tiempo. Todos los padres se desilusionan de sus hijos más tarde o más temprano, lo que no les resta complejidad ni impacto afectivo a aquellas familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual, justamente por el imaginario social en el cual viven. Cuando nace un niño con discapacidad, el duelo por el hijo imaginado perfecto es más difícil, ya que las palabras que pronuncien los profesionales de la salud quedarán ancladas por largo tiempo en la memoria de los padres, y deben articularlas también (habida cuenta de que la aceptación o el rechazo masivos son la “articulación” más rápida y económica). Dudar, aceptar parcialmente, dialogar y repensar son todas estrategias mejores, pero las familias hacen lo que pueden, como les sale, durante mucho tiempo.

A partir de esas palabras de los profesionales habrá un antes y un después. El diagnóstico y el pronóstico, dichos y escuchados como verdades absolutas, irreversibles, eternizadas, cercenan la esperanza y la posibilidad de esperar un cambio. Entonces, aunque la realidad vaya demostrando que los profesionales del pasado se equivocaron, en vez de alivio, persiste

el efecto de aquellas palabras. Más allá de la “demostración” de lo que puede su familiar con discapacidad, siguen “obligados” a luchar contra la creencia en un déficit inmodificable, que se instaló desde el inicio del encuentro con los otros. Es un momento muy difícil de acompañar, ya que los interlocutores socialmente validados, a quienes se espera escuchar, son los especialistas.

### *Dinámica vincular*

Dentro de la familia, la relación con la discapacidad de un familiar se estructura de un modo cercano a las tradiciones o a las creencias. La creencia en la existencia real y fija del límite (como déficit) es más fuerte que cualquier demostración de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Pensamos que el impacto traumático que generan algunos profesionales (pediatras y neurólogos, especialmente durante la infancia) no proviene sólo de aquello que el diagnóstico y el pronóstico demuestran, sino de lo que obligan a creer a las familias, para siempre, acerca de sus hijos. Si nuestra hipótesis fuera correcta, se explicaría por qué los hijos permanecen identificados como fuentes de problemas y los familiares mantienen su identidad como generadores de soluciones. Ayudar (en vez de dar apoyo) es una obligación, un automatismo que no pueden detener: siempre deben estar atentos, luchando y frenando posibles desbordes de sus hijos, la “catástrofe” de la manifestación de sus deficiencias.

Podemos citar como ejemplo lo que suele acontecer cuando el familiar con discapacidad intelectual consigue un trabajo. En él se incrementan sus responsabilidades, la voluntad, la independencia en los hábitos (sociales y de higiene) en la vía pública y en la vida hogareña. La familia suele valorar el cambio y los progresos, pero los viven como algo muy frágil, que fácilmente podría desvanecerse; la discapacidad se mantiene como una amenaza. El contexto socio-laboral tampoco contribuye a que las familias estén relajadas y confiadas frente al presente de su pariente con discapacidad intelectual. La mayoría persiste en retratar a sus hijos a partir de la historia de sus dificultades, desde el diagnóstico y el déficit. Aunque ellos hayan desarrollado altos niveles de autonomía y satisfacción, sus padres

mantienen dualismos o ambivalencias: presencia-sobreprotección, seguridad-habilitación, cierre-apertura. También hemos escuchado las descripciones que un grupo de padres cuyos hijos con discapacidad intelectual tienen menos de dos años, y sus relatos tienen un tono bien diferente. Llenos de energía, relatan cómo superaron las dificultades y cómo se liberan de profesionales que quieren ceñirlos al déficit.

Los padres de un niño con discapacidad intelectual viven un remolino de emociones difusas: decepción, sentimiento de injusticia, de agresividad y de culpabilidad. Las relaciones en el seno de la pareja también son afectadas; surgen temores, inseguridades, estancamientos y roles fijos que suelen coexistir con búsqueda de respuestas e información sobre la discapacidad. En algunos casos recientes, se nota un cambio en el imaginario de las familias jóvenes: se ven las oportunidades, se encara la vida como lo haría cualquier otro. En este posicionamiento, los padres suelen recibir ayudas significativas de otros, por ejemplo, de sus propios hijos, crecidos en una cultura más tolerante de algunas diferencias (de género, de orientación sexual, de raza, de religión), o, al menos, donde la intolerancia es considerada políticamente incorrecta.

Por otro lado, el desarrollo de un niño con discapacidad intelectual debe ser necesariamente distinto al del estándar. Su diferencia exige para sí, para las familias y para las instituciones un programa de intervención personalizado, ni especial ni serializado. La implementación del mismo hará más accesible un tránsito hacia una vida normal para el sujeto niño. Las tareas para normalizar a un niño con discapacidad intelectual y su entorno pueden ser arduas y complejas, por lo que requieren la participación de muchos actores sociales en forma coordinada y no espontánea. Este trabajo extra, en ocasiones, se orienta a la resolución de imprevistos y urgencias ligadas al presente, con escaso espacio para la proyección de la vida futura a través de la inclusión social. Las familias y los trabajadores del área deberían reflexionar acerca de la relevancia de incluir la dimensión histórica de la problemática de las personas con discapacidad intelectual en el abordaje cotidiano. Sin embargo, en la mayor parte de los casos, los apoyos necesarios pueden provenir de fuentes naturales –las personas del entorno social habitual– con una coordinación de expertos semestral.

Si el proyecto de vida de algunas familias se centra en la discapacidad, se acentúan las postergaciones de crecimiento personal y social de cada miembro de la familia, se empobrece la red de contención social o se la teje exclusivamente en torno a la discapacidad. Los amigos dejan de llamarse, la familia extensa se aleja, la pareja de padres no confía en quienes no atraviesan su misma situación; se encuentran solos enfrentando una lucha cuerpo a cuerpo costosa e ingrata.

Más temprano que tarde, la atención que requiere este familiar con discapacidad excede sus posibilidades de organización espontánea. Esta sobrecarga relativa o absoluta suele manejarse estrictamente con los recursos familiares de la red más íntima, a veces solo de la pareja, lo que siempre es un gran error a largo plazo (aunque, ¿se comete un error cuando no hay opciones?). Porque se hipotecan los vínculos y se paga con una *disociación de funciones*: un padre o una madre que se aleja y se hace cargo de todo lo externo y no-discapacitado, en tanto el otro se sumerge en la problemática del hijo con discapacidad. Ambos pierden, todos pierden. La endogamia no es producida con materia prima edípica exclusivamente, sino como una forma de enfrentar la discapacidad del hijo.

El aislamiento, la escasa comunicación y la pérdida de espacios conjuntos atenta contra la calidad de vida de la familia en general y la de cada uno de sus miembros, porque se descuida o abandona la vida social familiar y de pareja y se estrecha o anula la posibilidad de recrearse y divertirse. Las desavenencias cotidianas se minimizan, no por tolerancia sino por aislamiento de uno con el otro, descuidando el intercambio sobre la vida familiar: la administración del dinero, del tiempo, de la construcción de un futuro para los hijos, del proyecto de familia. Por eso, la recuperación de una persona con discapacidad intelectual para la producción y la participación social conduce también a recuperar a sus cuidadores; los procesos y los resultados siempre son múltiples y conciernen a un grupo.

Ante esta dinámica, los hermanos se saturan y comienzan a presentar síntomas y sufrimientos que pasan desapercibidos, sea porque la mirada de los padres está centrada en el hijo con discapacidad y no perciben otros sufrimientos, como por sobreexigencia de los niños, que no dan señales claras de que algo les sucede y refrenan o postergan sus demandas o sus necesi-

dades. Si esta situación fuera abordada precozmente (guiando a los padres o abriendo espacios de escucha para los hermanos antes de que sus conflictos tomen magnitudes patológicas), quizá, ya adultos, los vínculos con sus hermanos discapacitados serían de colaboración y no de desentendimiento o hastío. Una familia nos comentaba “yo no quiero que mi hija sea una carga, un clavo para mí y para sus hermanos en el futuro”. Cuando uno de los padres se aboca al cuidado del hijo o cuando ambos padres deciden transformar radicalmente sus hábitos y costumbres por su hijo con discapacidad intelectual, los hermanos fluctúan en una contradicción siempre poco feliz: percibir a su hermano con discapacidad como un pobre desvalido o como un privilegiado y principal receptor de los cuidados y de afecto.

Sentir celos genera culpa; sentir lástima –sumada a la ambivalencia propia del vínculo fraterno– paraliza. Los vínculos se tornan asimétricos, distantes, anormales para ellos y su hermano con discapacidad intelectual. La discapacidad es un paso obligado de las significaciones, un tamiz en el cual se pierde lo normal, lo natural, lo espontáneo (que luego de un trabajo normalizador puede recuperarse). No es raro que sean los hijos, desoídos, los que señalan a sus padres lo perjudicial que es su sobreprotección del hermano con discapacidad intelectual. Un joven comentó, como quien toma un compromiso, durante la presentación en sociedad de su primito –portador de un síndrome genético–: “Cuando él crezca, no lo voy a dejar ganar a nada”, lo que decodificamos como “cuando crezca, va a ser igual que cualquiera en los deportes, y así lo voy a tratar”.

Revertir la situación depende del posicionamiento de los padres: dar un trato diferente a cada uno de sus hijos en base a la igualdad, en el afecto y en la distribución de responsabilidades; dar importancia a todos los miembros de la familia. Cuando se habilita la simetría en el vínculo entre hermanos, las personas con discapacidad intelectual se integran espontáneamente con pares sin discapacidad, mejorando sus posibilidades de inclusión social con vistas al futuro. Esto favorece la construcción de una subjetividad y una representación de sí mismo ligadas a las posibilidades, a la aceptación y a la pertenencia a un grupo social: la imagen social positiva comienza en el seno de la familia en tanto reconoce a su niño con discapacidad intelectual como un ser completo.

### *El riesgo de descontinuidad familiar*<sup>46</sup>

Los siguientes elementos suelen estar presentes en las vidas de las personas con discapacidad intelectual. No están producidos por ningún gen, lesión o patología; son producto de la interacción con el medio:

- tendencia a prolongar las situaciones endogámicas (los miembros de su familia directa son sus únicos interlocutores y acompañantes, lo que suele justificarse por la necesidad de protección y la hostilidad del mundo;
- los miembros de la familia constituyen la mayor parte de su red social de pertenencia;
- permanencia en una posición pasiva y de inercia (se acomodan y conforman con lo dado en vez de tomar la iniciativa, explorar o investigar; las limitaciones en la autodeterminación y la subjetividad explican más esta pasividad que la limitación cognitiva);
- plafonamiento (su entorno no espera que crezca y se desarrolle “por causa” de su limitación intelectual. Como sucede con otros grupos que están en minoría con respecto al poder, no se espera demasiado por principio, no porque haya habido alguna demostración de incapacidad);
- hipostimulación (escasa variedad de estímulos, oportunidades y novedades<sup>47</sup>; esto es tanto causa como consecuencia de los demás elementos).

Con estos ingredientes, el banquete culmina mal. Al permanecer mucho tiempo en posición de hijos improductivos, niños eternos, siguen viviendo dentro de sus hogares al cuidado o bajo la dependencia de sus padres. Basta la enfermedad grave de uno –en realidad, basta con la conciencia de la propia mortalidad de los padres– para que se active el riesgo de que la persona con discapacidad intelectual quede sin continencia afectiva, sin red social de apoyo a la cual recurrir. La respuesta de las familias y del sistema ante esa falta de continencia es la institucionalización de la persona en un programa en el que pueda estar toda la vida.

Los factores de riesgo que identificamos a partir de nuestra experiencia, son:

#### *Factores personales*

- Ser mayor de 40 años.
- Tener un retraso mental grave o un nivel de requerimiento de apoyos elevado.
- Tener un diagnóstico psiquiátrico concomitante.
- Falta de ocupación comunitaria o empleo.
- Tener un desempeño menor al promedio en las actividades de la vida diaria instrumentales y no instrumentales, las actividades en la comunidad o las normas de convivencia.

#### *Factores familiares*

- Padres mayores de 60 años.
- Alguno de los padres ya fallecido.
- Ausencia de familiares (red íntima y personal escasa).
- Existencia de alguna patología grave o crónica en alguno de los convivientes.

#### *Factores sociales*

- Nivel socioeconómico bajo.
- Padres jubilados o desempleados.
- Escasa densidad de la red social de pertenencia (quienes podrían brindar apoyo y continencia no se conocen entre sí, por lo que no pueden coordinar esfuerzos ni planificar acciones en conjunto).

El *riesgo de descontinuidad familiar* en las personas con discapacidad intelectual es un problema creciente. Llama la atención, en la mayor parte de los países latinoamericanos, la inexistencia de planes que aseguren una continencia digna –que no sea la institucionalización crónica– cuando los recursos de continencia familiar fracasan. Las viviendas independientes –individuales o grupales, con personal de apoyo específico y supervisado– son comunes en los países del primer mundo. El costo del espacio físico en las grandes urbes puede dificultar la generación de estos hogares, pero son económica y técnicamente factibles en comunidades pequeñas. Lo importante es resaltar que, en principio y para la mayoría de las personas

con discapacidades intelectuales, vivir en forma independiente tiene un costo similar al de cualquier otra persona. Obviamente, para que alguien viva solo no basta con trasplantarlo a un hogar que aún no puede ser propio, y mucho menos en medio de un duelo recién comenzado por la muerte de sus padres.

La vida independiente proyectada durante toda la vida es el mejor plan para atenuar el riesgo de descontinenciación familiar. Con esta meta, las familias y los profesionales pueden generar una densidad de la red social a lo largo de los años, valorizando las actividades dentro de la comunidad, construyendo un plan, una agenda más allá de la institucional.<sup>48</sup>

Existe otra situación que puede presentarse como un intento de paliar el riesgo de descontinenciación: es la inclusión social extemporánea (fuera de tiempo). La exclusión sistemática de un grupo de pares conduce a dilemas insolubles cuando se pretende revertirla de un plumazo. Cuando la persona con discapacidad es obligada a enfrentarse a un grupo de pares con respecto a quienes prima la disparidad, la construcción de un cuarto espacio está imposibilitada. Lo central del síndrome de inclusión social extemporánea es la frustración, el miedo y la retracción reactiva, reforzando el añeamiento o la dependencia (como cualquiera que se asusta y no quiere repetir la experiencia que lo atemorizó).

La ingenuidad de un trabajo institucional correcto puede generar grandes sufrimientos al intentar realizar bruscamente lo que no sucedió de manera espontánea, resultando violento en forma secundaria. La inclusión no es un mecanismo que se pone en marcha. Es un proceso de intervención progresiva y sostenida, planificada y evaluada. La presencia institucional se retira en la medida en que la persona puede hacerse cargo, en forma autónoma, de habitar su rol comunitario, contando con la presencia de los apoyos.

### *Nuevos planteos*

Un grupo de familias que haya pasado por la experiencia de recibir un miembro con discapacidad intelectual podría ser de muchísima utilidad para brindar apoyo entre pares.<sup>49</sup> Tendrían que acercarse muy cautelosamente. No deberían centrarse en su rol de representantes de una asociación de padres con hijos con determinado síndrome, no acercarse “en representación de”, sino “por solidaridad entre” pares, propia del cuarto

espacio. Es posible que el síndrome sólo sea aceptado más adelante y que en un primer momento los datos sobre el mismo funcionen más como un obstáculo que como un puente con la familia que acaba de recibir la noticia. Además, para todo lo específico, especial y desviado, los especialistas se bastan y sobran. Las familias necesitan apoyos naturales para normalizar rápidamente el vínculo con su hijo y con sus vidas (dicho de otro modo: requieren ayudas comunes para llevar vidas comunes y hacer y sentir lo que cualquier familia siente y hace). Durante los primeros años, la “estimulación temprana de las familias” debería aprovechar su sensibilidad a los testimonios de otras familias, y hacerles lugar junto con las informaciones vulgarizadas y el saber científico (lo que saben los profesionales).

En los encuentros de padres de niños pequeños y padres de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual se aprende a compartir y valorar la importancia de la experiencia y la novedad. Ambos grupos transforman sus miradas sobre la realidad, adquieren una nueva perspectiva, se posicionan asumiéndose como actores principales del cambio. El impacto de las intervenciones que se construyen y se apoyan en la red social de pertenencia queda reflejado en el siguiente testimonio de una familia, que participó en un proceso de capacitación y logró activar una red de familias de la organización a la que pertenecían: “durante una de las reuniones nos dimos cuenta que no eran las medicaciones las que fallaban, sino que enfrentábamos las cosas de un modo equivocado dentro de nuestra casa. Al cambiar nosotros, las conductas de nuestra hija mejoraron enormemente y todos nos sentimos mejor”<sup>50</sup>.

Una forma de enunciar los principios de nuestro marco de trabajo es proponerse “promocionar al sujeto al próximo paso en su proceso de subjetivación”. A la normalización social, descrita por Bengt Nirje, agregamos la *normalización de la producción de subjetividad* con sus cinco pasos y sus cinco componentes, descritos en el capítulo 1. Sólo el trabajo de todos los actores sociales implicados puede lograr esta meta, que requiere:

- una diversidad de actores que se reconocen como pares;
- conducción y/o coordinación de las tareas (para lo que es necesario capacitarse, porque es bien distinto de dominar, controlar y mandar);
- garantizar un lugar para las quejas y el reconocimiento de las dificultades;
- mantener la capacidad de reflexionar y anticipar un futuro;

- cuidar que todos los implicados puedan desarrollarse como personas y como trabajadores;
- asegurarse que todos ganen, que todos se enriquezcan (sin centrarse ni eludir la dimensión material de enriquecerse).

Las intervenciones transdisciplinarias que convocan sistemáticamente a un tercero (un otro diferente del profesional, de la familia, de la persona con discapacidad, de la institución) tienen varias ventajas a largo plazo:

- socializan;
- inauguran el campo del fortalecimiento mutuo (*empowerment*);
- aumentan los recursos;
- habilitan los sueños.

La intervención sobre las familias debería permitirles salir del encierro de lo único (ya sea de tipo fantasioso, desesperado o alienado), tan solitario como los practicantes disciplinarios, encerrados a su vez en su unicidad, sabedores sólo de su profesión. Fuera del encierro, se conjugan la perspectiva estética<sup>51</sup>, el sistema de apoyos, la participación, el fortalecimiento entre pares y los tránsitos compartidos. Sólo a través de un cambio profundo de identidad, de cómo se piensa y cómo se siente cada actor social —las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y los técnicos que los sirven— se logrará un cambio que alcance el núcleo de las representaciones y las prácticas sociales cotidianas. La inequidad y la sanción de minusvalía pueden ser objeto de derechos, políticas y acuerdos internacionales, pero es en el mano a mano, humano a humano, como describíamos al hablar del cuarto espacio, en donde residen y se perpetúan el prejuicio y la exclusión. Es en ese campo donde se los reemplazará por prácticas y representaciones más justas.

Cuando el proyecto de vida familiar puede construirse con una red social, diversa por la calidad y la cantidad de miembros, los apoyos recibidos se multiplican y tanto la familia como la persona con discapacidad intelectual mejoran notablemente su calidad de vida. Las redes sociales habilitan el fortalecimiento mutuo de las familias. Es un tejido social construido por vínculos que, al activarse, favorecen la multiplicación de las acciones de apoyo. Una red social es la mejor herencia que una familia puede legar a su familiar con discapacidad. Puede no hablar bien, tener rarezas, no tra-

bajar e igualmente ser miembro de un grupo que no lo abandone y lo apoye toda la vida, si fuera necesario. Sin duda, comunicarse eficazmente, no ser bizarro y trabajar son elementos importantísimos para cualquier persona, que facilitan el mantenimiento y la expansión de una red social inclusiva. Sin embargo, con todos los recursos pero sin amigos ni familia, una persona *ya vive* en los márgenes, no hay modo de revertir esa exclusión.<sup>52</sup>

Las familias trabajando en red podrían enfocarse en crear grupos para el fortalecimiento de la ciudadanía de sus hijos y para brindarse apoyo mutuo. Nucleadas o, mejor dicho, entretrejidas como red de familias organizadas, pueden colaborar en el desarrollo de planes de acción que involucren a las agencias gubernamentales locales; en el diseño de intervenciones en las escuelas, clubes, templos y en toda institución a las que concurren o puedan concurrir sus hijos. Tejidas como red, repetimos, porque nucleadas piramidalmente tienen menos posibilidades de transformación. Insistimos: cuanto más temprana y normalizadora sea la intervención, menos relevante será el resto de este trabajo, pues tendremos personas con discapacidad intelectual diferentes y semejantes a otros, que no padecen los cercos de exclusión, que no vivirán fuera del tiempo, sin entramarse socialmente. Cuanto más tarde comience la intervención orientada desde el paradigma de la diferencia, o más duraderas sean las intervenciones orientadas por el paradigma del déficit, la tarea será de mayor magnitud, más prolongada en el tiempo y con menos posibilidades de éxito.

Preguntando cosas simples en forma simple se obtiene información valiosa. Cierta vez encuestamos a un grupo de familias<sup>53</sup> de personas jóvenes y adultas con discapacidad. Encontramos que 10% de los hijos con discapacidad no era conocido en el barrio y un porcentaje igual no tenía responsabilidades en el hogar. También encontramos que un 28% de las familias pensaba que nunca era importante tener una actividad en la comunidad y que un 13% de las mismas consideraba que nunca era relevante que sus hijos con discapacidad tuvieran responsabilidades, todo lo cual influye en las limitaciones de sus hijos, independientemente de sus problemas cognitivos. Hubiéramos podido limitarnos a describir sus déficits, pero investigamos sus condiciones contextuales, poniendo a disposición esta información para esas mismas familias. Así, ellas pudieron reflexionar sobre su sujeción a un imaginario deficitario y habilitar la posibilidad de modificarse para transformarlo.

Las redes favorecen el *empowerment* (traducido como fortalecimiento o potenciación), que es el trabajo lúcido de devolver a las personas con discapacidad intelectual y sus familias el poder que acumulan las instituciones y los profesionales, y crear nuevas fuentes de potencia que les permitan transformar su realidad. Los profesionales tienen una queja clásica: “las familias desarman en el fin de semana o en las vacaciones lo que tanto costó conseguir en la institución”. No pueden ver que ellos mismos excluyeron a las familias de los planes de intervención, concentrando el poder en sí mismos. Esto refuerza que las familias no se impliquen, que depositen a sus miembros en situación de minoría en las instituciones y pretendan que allí (una localización que excluye al hogar) los eduquen, los traten, los rehabiliten y los controlen.

### *Las redes sociales y el fortalecimiento colectivo*

Según Rodolfo Núñez<sup>54</sup>, que los profesionales impliquen a las familias para trabajar en red, genera, “una [...] estrategia participante que es aquella por la cual el equipo profesional se compromete conscientemente con el hábitat en el que opera y la comunidad ligada a él; implica un cambio en las conductas relacionales de los profesionales que lo componen, a partir de aceptar que su conocimiento no es el único válido, que sus valores no son universales y que si quieren describir, explicar y operar en esa realidad deberán des-objetivarla<sup>55</sup> e involucrarse en ella como sujetos activos.

Por otro lado, la estrategia participativa es aquella mediante la cual las transformaciones de las situaciones problemáticas son producto de la decisión consciente de la comunidad, sin cuya intervención sería imposible describir, explicar u operar sobre su realidad adecuadamente”. Por lo tanto, la noción de red social implica un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectivo. Es un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización como la escuela, el hospital, el centro comunitario, entre otros) y los integrantes de otros colectivos, posibilita la potenciación mutua de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades que ambos colectivos consideran relevantes.

Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al efectuarlos socialmente. Para ser uno mismo, tener un cuerpo, poder elegir, experimentar roles, protagonizar su historia y su proyecto, se necesitan espacios convencionales, como todo ser humano. Las anormalidades – muchas, demasiadas veces– son generadas por los mismos contextos y prácticas que abordan a las personas con discapacidades como seres especiales y no seres diferentes.

En el área de la discapacidad, el trabajo en red tendría que hacer foco en crear grupos autogestivos para el fortalecimiento de la ciudadanía y para brindarse apoyo mutuo; en el desarrollo de planes de acción que involucren a las agencias gubernamentales locales; en realizar intervenciones en las escuelas, clubes, templos y toda institución a las que concurren las personas con discapacidad intelectual; en el encuentro de padres jóvenes y padres añosos para compartir y valorar la importancia de la experiencia y la importancia de la novedad; en transformar su mirada sobre la realidad y adquirir una nueva perspectiva, y en posicionarse activamente habilitando el cambio como actores principales. El impacto de la tarea que se construye y se apoya en una red de pertenencia, enfocada en los seis campos descritos en este párrafo, tiene efectos que mejoran la calidad de vida.

Durante un proceso de capacitación de diez meses, hicimos hincapié en la visualización y la creación de redes sociales que fortalecieran la pertenencia social y el incremento del capital social de apoyo para familias con un miembro con discapacidad intelectual. Al inicio y al finalizar la capacitación se administró la *Arizona Social Support Inventory*<sup>56</sup> (Escala de apoyo social de Arizona) con la finalidad de medir el tamaño de la red disponible (también llamada red percibida) y el tamaño de la red utilizada. El tamaño de la red social percibida de cada familia no varió durante el período de la capacitación. Los procesos de transformación de la propia red –entre ellos la percepción de los recursos, comprender con quién y con qué se cuenta– requieren de la apropiación subjetiva y la toma de conciencia de la funcionalidad de la red; diez meses con sólo seis reuniones pueden ser insuficientes para registrar que eso haya sucedido. Pero sí se observó, como resultado de la capacitación, que el grado de utilización de los recursos existentes en la red varió en forma estadísticamente significativa. De usar un 57% de los apoyos disponibles pa-

saron a utilizar a un 85% de los miembros de la red. Este cambio no se produjo en las familias que abandonaron la capacitación. De la misma surgió un grupo de familias de personas con discapacidad intelectual que se autogestionaron y se nombraron “Grupo Mirasol”. Actualmente realizan acciones de sensibilización sobre inclusión social en diferentes organizaciones de la comunidad, confirmando, tres años después de la capacitación, que la construcción de una red lleva bastante tiempo de trabajo organizado.

Las redes sociales habilitan el fortalecimiento mutuo de las familias; ese tejido social es un sostén construido por vías, que de estar activas, favorecen acciones de multiplicación y apoyo.

NOTAS

1. Bleichmar, Silvia, *La subjetividad en riesgo*, Buenos Aires, Topía, 2005.
2. Lambert Adolphe Quételet, op.cit.
3. Hiperglucemia es el aumento de azúcar en la sangre por encima de los valores normales.
4. Aznar, González Castañón y Wahlberg, “Nosotaxia y nosología del Retraso Mental”, *Vertex*, Revista argentina de psiquiatría, Volumen XVII N° 69, septiembre – octubre, 2006.
5. Gardner, Howard, *Inteligencias múltiples*, Buenos Aires, Paidós, 2003.
6. En 1876, la asociación se llamaba Asociación de médicos de instituciones norteamericanas para idiotas y débiles mentales. Con el tiempo ese nombre no fue considerado adecuado y se cambió por Asociación norteamericana sobre la deficiencia mental. A solicitud de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, que consideran peyorativa la expresión *deficiencia mental*, la asociación pasó a utilizar retraso mental en su nombre (American Association on Mental Retardation) (AAMR). En la actualidad, el mismo grupo de actores sociales solicitó que la organización, la más antigua en el mundo, cambiara una vez más su nombre para no convalidar nominaciones estigmatizantes. Ahora será conocida como Asociación norteamericana sobre las discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD es la sigla en inglés). [www.aaid.org](http://www.aaid.org)
7. American Association On Mental Retardation, *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza Psicología, 1997.
8. En el capítulo 2, el apartado sobre apoyo está íntegramente dedicado a este concepto.
9. Término castellanizado proveniente del inglés pervasive, que significa penetrante.
10. Esto no implica que la discapacidad intelectual leve no exista, por quedar reducida a un factor causante. Esa misma causa es, en sí, sumamente compleja y plurivalente.

11. Fanes, Viviana, *La clínica del desmorir*, Buenos Aires, Mercado de imágenes, 2004.
12. Cole, K. N.; Dale, P. S. & Thal, D. J., *Assessment of Communication and Language*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., 1996.
13. Nos referimos al concepto que Paulo Freire describe y critica en *Pedagogía del oprimido*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2005. La educación bancaria es ejercida por el docente que “deposita” conocimientos en la cabeza de los alumnos, sin distinción de edad, tomados como objeto de la enseñanza y no como sujetos del aprendizaje, favoreciendo que los incorpore dócilmente. Estos conocimientos deben devolverse al docente en la evaluación de modo idéntico, de allí que pasivice. Freire propone una enseñanza para la libertad, en la cual los conocimientos se construyan con la participación responsable de alumnos y docentes, proceso que permite que todos se apropien del saber.
14. Durante los primeros dos años de vida, los límites entre lo anatómico, lo fisiológico, lo psicológico y lo social están más difusos y los estímulos provenientes de cada campo influyen y benefician o perjudican las deficiencias y las aptitudes en todos los demás.
15. Tomados de Munsterberg Koppitz, Elizabeth, “El dibujo de la figura humana en los niños”, Editorial Guadalupe, Buenos Aires, 1991.
16. El 2% es la incidencia de la discapacidad intelectual derivada de la distribución del coeficiente intelectual en una población cualquiera. Un dato con el cual bien podemos evaluar la confiabilidad de los censos: que haya menos de un 2% de personas con discapacidad intelectual es matemáticamente imposible e indica subregistro o falta de acceso.
17. Aznar, Andrea y González Castañón, Diego. “Estudio estadístico-descriptivo sobre la educación inclusiva en el Cono Sur: Argentina-Chile-Paraguay-Uruguay”, Plataforma de Desarrollo Inclusivo, <http://pdi.cnotinfor.pt>, 2005.
18. No existe una distribución “normal” de cada tipo de discapacidad. Del análisis de diversas muestras independientes, podemos estimar que es esperable encontrar alrededor de un 40% de personas con discapacidad intelectual, otro tanto con discapacidad motriz y un 20% con discapacidades sensoriales (siendo la ceguera un poco más prevalente que la sordera).
19. Aznar, Andrea y González Castañón, Diego, *Autodeterminación y constitución subjetiva. Estudio sobre el imaginario institucional*, Primer premio en la categoría Trabajo Libre, presentado en el 1er Congreso argentino sobre el adulto con discapacidad mental “De cara al futuro”, organizado por la Asociación AMAR, publicado en actas del Congreso en octubre de 2001.
20. Stern, Fernando, *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*, Buenos Aires, Noveduc, 2005.
21. Stiker, Henri-Jacques, “Evaluer les chances et les obstacles du passage d’objet à sujet”, en Gardou, Charles y col., *Connaitre le handicap, reconnaitre la personne*, Toulouse, Eres, 2003, (traducción personal).
22. Paz, Octavio, *El laberinto de la soledad*, Madrid, Cátedra letras hispánicas, 2003. El *ninguneo* es la negación (imaginaria) de los otros. Por eso el *ninguneador* también se *ningunea*; él es la omisión de alguien. pp 181.
23. Tal como describimos la construcción y el uso de los puentes en el cuarto espacio, en el capítulo 1.
24. Schvyt, Kees, “Social exclusion: the least, the last, the lost and the latest”, en NIZW, *Bridging the Gaps. Essays on economic, social and cultural opportunities at global and local levels*, Rotterdam, NIZW International Centre, 2002.
25. *Ibidem*.

26. Nussbaum, Martha, *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*, Buenos Aires, Katz Editores, 2006.
27. Felperín, Abrahán: “El derecho a la integración y las políticas públicas”, en Eroles, Carlos y Ferreres, Carlos (comp): *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*, Buenos Aires, Espacio editorial, 2002.
28. Clasificación Internacional del Funcionamiento, que se describe en el capítulo 4.
29. Una planificación centrada en la persona se revisa por completo al menos cada dos años; la revisión de cada apoyo particular, cada seis meses.
30. Phillip Stephan, director ejecutivo de Parkland CLASS (comentado personalmente).
31. En la elección de las áreas influyeron el sistema de apoyos de la AAMR de 1992 (ver fuentes), nuestra experiencia institucional y los aportes de numerosos actores sociales.
32. La falta de indicadores de evaluación es un mal común en las ONGs y en las instituciones que trabajan con personas con discapacidad en Latinoamérica. Esta situación contribuye a restringir sus acciones, sin posibilidad de planear y controlar a futuro.
33. Asociación Facundo Pro Defensa de los Derechos del Discapacitado. Asociación civil sin fines de lucro con sede en San Martín, Buenos Aires, Argentina. Marta Picca, [asociacion\\_facundo@yahoo.com.ar](mailto:asociacion_facundo@yahoo.com.ar)
34. Una descripción de los mismos se encuentra en el capítulo 1.
35. Experto significa aquí alguien con vasta experiencia, capacidad de análisis y de resolución, lo que no siempre se asocia con la formación académica.
36. Son Eugenia Sánchez y el equipo multidisciplinario de la Fundación Convivir Provincia de Santa Fé, Javier de la Rosa 25, (0342) 460-8756.
37. Aznar, A. S. y González Castañón, D., *Autodeterminación y constitución subjetiva. Estudio sobre el imaginario institucional*, Primer premio en el 1er. Congreso argentino sobre el adulto con discapacidad mental, Buenos Aires, octubre de 2001, organizado por AMAR en la Facultad de Derecho de la UBA. [www.itineris.org.ar](http://www.itineris.org.ar)
38. El “niño eterno” discapacitado mental ha sido ampliamente descrito y se interviene para denunciar que ya no son chicos, que son adultos. Sin embargo, no se ha analizado ni abordado en profundidad el mecanismo subyacente de producción de la niñez eterna que es la existencia de padres que se comportan como si fueran eternos, curadores eternos, maestros eternos.
39. Visitamos experiencias de vida independiente para personas con discapacidad intelectual y con multidiscapacidad en la provincia de Alberta, Canadá (organizadas por la Asociación Canadiense Parkland CLASS, [www.parklandclass.org](http://www.parklandclass.org)) y en São Paulo, en la Aldea de la esperanza (Aldeia da esperança), gestionado por el Centro Israelita de Apoyo Multidisciplinario: [www.ciam.org.br](http://www.ciam.org.br). Ambas experiencias llevan años siendo exitosas.
40. Cita Skliar a Chiara Zamboni: “Un acontecimiento imprevisto es lo que más fácilmente provoca el pensamiento: irrumpe en la continuidad temporal y atrae nuestra atención. Resquebraja nuestra tendencia a un saber ya dado. Nos obliga a empezar desde el principio. Lo que ya ha sido pensado es insuficiente para decir lo que ha acontecido. Es algo que no ha acontecido. Es algo que no encuentra palabras para ser reconocido. El pensamiento será esas palabras”. Skliar, Carlos, *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires, Miño y Dávila, 2005.
41. En realidad, responde al convite de Luciano de desconocerla como interlocutora, para rescatarse y rescatarlo a él de la caída en la des-apropiación de sus palabras.
42. Esta encuesta se realizó entre 80 familias de los suburbios de Buenos Aires, como parte de una concientización sobre los derechos humanos enfocados desde el ámbito familiar y escolar.
43. Nuestra concepción de la sublimación sigue mucho más a Cornelius Castoriadis que a Freud.
44. Este proceso está claramente descrito por Françoise Dolto como castración simbólica en *La imagen inconsciente del cuerpo*, op.cit.
45. Desde la década del 80, en Argentina rige la ley 22.431 por la cual todas las dependencias del Estado están obligadas a ocupar personas discapacitadas que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo, en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal.
46. Descontinentación es un neologismo que recibimos de Ricardo Jarast, psicoanalista argentino. Se refiere al proceso por el cual se pierde la continencia familiar.
47. La monotonía, la chatura y la rutina de las personas con discapacidad intelectual no tienen nada que envidiar a las de las oficinas burocráticas, las de los organismos deliberativos y los consejos directivos; otra miseria humana vista con la lupa de la discapacidad.
48. Durante 2006 y 2007, la Fundación ITINERIS asociada con Parkland CLASS, la Asociación AMAR, el departamento de discapacidad de AMIA y el Cotelengo de Don Orione de Claypole desarrollaron un programa piloto de vida independiente para adultos con discapacidad intelectual centrado en la provisión de apoyos de acuerdo con un plan individualizado. Una descripción del proyecto y sus resultados puede leerse en la edición de julio de 2007 del periódico *El cisne*, N°203.
49. La asociación Aywiña, de La Paz (Bolivia) y ASDRA (Asociación Síndrome de Down Argentina) desarrollan programas en los que padres experimentados concurren al hospital público el mismo día en que los especialistas atienden los consultorios externos, y brindan la información diagnóstica a familias novatas.
50. El testimonio pertenece a una familia de la Fundación Convivir en la ciudad de Santa Fe. La capacitación se realizó durante los años 2003 y 2004.
51. Una descripción más completa del entramado de factores funcionando en conjunto se encuentra en el capítulo 3 sobre Praxis.
52. Este trabajo contra la corriente de lo establecido en la cultura es vasto. Los resultados se ven rápidamente a escala pequeña pero pueden tardar muchos años a nivel general. Al ser un camino largo, estamos convencidos de que no puede recorrerse como una gesta individual, ni como una carrera de velocidad. Creemos que la transformación micropolítica es mejor garantía de los cambios a largo plazo a nivel macrosocial, por lo cual es justo celebrar cada paso, cada cambio, aunque su escala sea pequeña: ésta es la forma de llegar a la meta de una sociedad inclusiva.
53. Es la misma encuesta descripta más atrás en este capítulo.
54. Núñez, Rodolfo, *Del rol estático a la posición dinámica en el desarrollo de las prácticas de trabajo social*, [http://www.fts.uncr.edu.ar/area\\_ts/lecturas/redes\\_nunez.pdf](http://www.fts.uncr.edu.ar/area_ts/lecturas/redes_nunez.pdf)
55. Esta des-objetivación exhorta a transformar la realidad a través de un rol profesional comprometido, en vez de interpretarla en modo pasivo, disciplinario y parcializado.
56. Arizona Social Support Inventory. Manuel Barrera, Jr., Ph.D., su autor, la libró al dominio público y nosotros realizamos una traducción al español.



## Capítulo 3

### PRAXIS

*Habrá que inventar un nuevo tren, al que todos puedan ascender.*

Eduardo Guajardo<sup>1</sup>

*Nuestras intervenciones educativas, quirúrgicas, artísticas, obligan a una objetivación, que con la intención de curar o de mejorar, o incluso de hacer vivir y vivir bien, pueden dejar en segundo plano la cuestión del sujeto. Es lo que se constata en las tutelas y las curatelas. ¿Qué forma de dar la palabra al sujeto, de hacer emerger un sujeto, habita en aquellos que ejercen esa forma de sujeción? Estos dispositivos reflejan el camino que resta recorrer para que todos los individuos accedan a las subjetivación y al estado de ciudadanos de pleno ejercicio. La palabra es uno de los elementos que facilitan la emergencia del sujeto.*

Henri-Jacques Stiker<sup>2</sup>

## ALIENACIÓN Y DESALIENACIÓN COMO PROCESOS COLECTIVOS

El *estado de alienación* es extremadamente común entre las personas con discapacidad intelectual<sup>5</sup>. Ellas adhieren al pensamiento del otro con la esperanza de no padecer el sufrimiento, la angustia y la frustración a través de la oposición, la rebelión, la diferencia. No advino aún el sujeto protagonista de su propia historia. Se requiere de un esfuerzo psíquico previamente estimulado y habilitado por un otro portador del deseo, del saber, del poder. En tanto no se produzca esta delegación ni se permita la aparición de deseos propios en quien se encuentra alienado, eclipsado por el deseo de quien lo aliena, no surgirá un sujeto portador de palabras propias, (aquellas que posibilitan que nos diferenciamos, decir “no”, elegir entre lo que nos es conocido, sostener nuestras preferencias y tener un proyecto de vida); por consiguiente no habrá posibilidad de desalienación. Entonces, propiciar la desalienación no es un esfuerzo de las personas con discapacidad intelectual en primera instancia, sino del entorno. La alienación nunca afecta a una sola persona y no se necesita ser especialmente malvado para instrumentarla; todos podemos reconocer en nosotros el impulso alienante<sup>4</sup>.

La alienación del entorno (la familia, los profesionales) es una problemática de la cual se habla mucho menos. Nos entrapamos en la confusión entre “ser” y “representar”: creemos que “somos” los roles que representamos en nuestra función de padres y profesionales. En tanto nos sumimos en la omnipotencia de nuestras funciones, nos alienamos en ella, y olvidamos que somos personas que no tienen todas las respuestas, que estamos atravesados también por la frustración y las limitaciones. Es nuestra función *ser* humanos y humanizar, dejar de lado la omnipotencia y la completud que aparentamos.

Lo decimos sin temor a la cursilería ni a la crítica metodológica: no se cosechan frutos de una planta de decoración, no se cambia la realidad más que en su superficie cuando nos posicionamos en lugares artificiales, en dispositivos institucionales especiales, siguiendo métodos validados en el extranjero capitalista por motivos racionales. Llegar a la luna no es el punto máximo de trascendencia de la humanidad, sino de su artificialidad.

Humanizar, ayudar a crecer a otro humano tiene la trascendencia de lo cotidiano. Ése es el horizonte tras el cual caminamos los que trabajamos en este campo.<sup>5</sup> Tanto más sujeto advendrá una persona con discapacidad intelectual cuanto más se encuentre con otro sujeto con quien identificarse, cuanto más construya junto a él, cuanto menos ese otro le construya y planifique su proyecto de vida, eternizándolo en el lugar de niño a proteger de los peligros del afuera.

Una tarea así sólo puede ser sostenida en equipo, no individualmente; un equipo que se haya comprometido en su propio proceso de desalienación y nutra a sus miembros a partir de los aportes de todos. Una organización piramidal supone una limitación a los alcances de esta tarea, porque la reflexión y la incertidumbre sobre su propia identidad o estructura son tomadas como amenazas que la desintegrarían. Esto nos hace volver sobre un requisito a cumplir en esta etapa de desalienación: en tanto no haya un compromiso valioso con lo propio<sup>6</sup>, de poco vale instaurar intervenciones, simples o complejas, ya que no van a ser sostenidas en el tiempo.

La posición pasiva que suelen adoptar las personas con discapacidad intelectual y sus familias puede modificarse. Los familiares y los profesionales muchas veces prefieren la seguridad de la obligación, el néctar de la rutina. Pero también pueden atravesar el proceso de desprendimiento y duelo del “niño eterno” a quien cuidar. Tomar en cuenta, no tomar a cargo; cuidar, no controlar. La contención de la familia es uno de los pilares en el sostenimiento y la construcción de la subjetividad de las personas con discapacidad intelectual, puesto que se requiere un cambio en el sentido de las vidas de los padres que vivieron a la sombra de la discapacidad de sus hijos, supliendo el déficit –y perpetuándolo, al mismo tiempo–.

Es extremadamente fácil caer en lo supuestamente evidente u obvio frente a personas con discapacidad intelectual: sus vidas pueden resultar simples, pequeñas, abarcables. Pero estas “comprensiones”, instauradas en el imaginario social son las que han impedido que ellas hablen por sí mismas y que las profesionales los escuchen en sus singularidades. Hay que estar muy atento para asegurarse de que uno no sabe y no comprende salvo escuchando con detenimiento a la persona, en los términos que utiliza y en la medida en que ella comprende. En situaciones convencionales,

confiaríamos en que nuestro interlocutor corrija nuestras eventuales desviaciones o desaciertos; con las personas con discapacidad intelectual, no podemos darnos ese lujo.

Conscientes de sus capacidades y limitaciones, de sus elecciones, de su posicionamiento frente al mundo externo, estamos en condiciones de abrir el camino hacia la construcción de una identidad ligada a los modelos de identificación que elija, a los roles sociales que descubra y experimente. Nuestras intervenciones permitirán la conjugación de la fantasía con el criterio de realidad que acotará y encauzará los intereses y las motivaciones hacia la concreción de hechos ajustados a la norma, la legalidad y la cultura de la que participa activamente (incluso para ir más allá de los límites instituidos).

El proceso de desalienación es un momento de incertidumbre para cualquiera. Cierta sensación de cruzar un abismo a través de un tronco o un precario puente colgante. Aparecen angustias, dudas, temores, avances y retrocesos, aunque se sostenga la esperanza de lograr las metas. En este momento, después del impacto inicial, se comienza a tener acciones eficaces para el cambio, pero que implican un costo. Las personas con discapacidad intelectual, acostumbradas a la pasividad y a la ilusión de a-conflictividad (producto de la alienación), ahora realizan un gasto de energía que puede desequilibrarlas. Este gasto siempre es vivido como elevado, por lo que puede aparecer la resistencia al cambio y el intento de volver a la homeostasis previa del sistema familiar.

Pensar implica un costo de energía, exponerse a la frustración de que el resultado no sea igual a la creencia previa. ¿Por qué acoplarse a la potencia del pensamiento, que está destinada a ciertas dosis de fracaso, si se puede ejercer la omnipotencia del no-pensamiento? ¿Qué motivo llevaría a alguien a dejar la quietud de la alienación? Proponer un trabajo de desalienación es presenciar un nuevo desarrollo del psiquismo. Lo común en las personas con discapacidad intelectual es que pasen años simplificando su vida y su psiquismo, casi abatidos por una tendencia, que también proviene de su propia mente, a hacer menos compleja y reconocer menos la complejidad de la existencia. Lo que es común, también, es que las personas de su entorno, cuando los ven enfrentarse con un fragmento complejo de la vida crean, casi de inmediato, que la persona no puede lidiar

con esa complejidad y los “rescaten”, haciendo por ellos lo que deberían hacer por sí mismos.

La misma comprensión de esta situación es compleja. Si se los deja lidiar espontáneamente con la situación existencial, es posible que verdaderamente no sepan qué hacer. Eso no prueba que no tienen la inteligencia suficiente: prueba que están enfrentando una situación que no es banal y que requiere pensamiento. Así que tampoco hay que rescatarlos cuando se enfrentan con el *no-saber*. En ese enfrentamiento –que puede durar algunos minutos de silencio incómodo, o algunas semanas, o incluso meses– luchan las fuerzas alienantes contra las subjetivantes; la aceptación y el repudio de la complejidad. El refuerzo de la alienación se expresa en el abandono del enfrentamiento, aniquilando el interés que pudieran tener, desimplicándose y mirando con ojos “desgarradores” al otro, para que asuma la complejidad que lo convoca, porque él no puede. El refuerzo de la subjetividad se manifiesta con un ensayo de resolución o de orientación (aunque sea fallido; después de todo, es una situación compleja), con un pedido de ayuda, la manifestación de frustración o incluso de desesperación. Llegado a este punto, no intervenir sería una violencia secundaria; intervenir, una violencia primaria, a condición de que mantenga el protagonismo de la persona, que se respeten sus metas y sus elecciones.

Grandes ilusiones y grandes desilusiones son habituales en los procesos de desalienación. Una vez alguien comentó que se aceptaba este desafío por amor. ¿Por qué habría de amarnos a nosotros una persona con discapacidad intelectual? ¿Por qué debería aceptar que nuestra propuesta de trabajar, desear y frustrarse vale la pena? ¿Quién en su familia quiere a un adolescente conflictivo, que corre riesgos, que plantea novedades, cuando ya se probó el sabroso fruto de la inacción, de la eterna infancia?

Expresado de este modo, daría la impresión de que sólo cuestiones de muerte y enfermedad pueden encajar en la descripción. Pero bien podemos seguir los destinos de la subjetividad si una persona con discapacidad quiere comprar un pantalón. Lo que sigue es un conjunto de oportunidades para manifestarse como sujetos o para impedirlo, complejidades escondidas en un acto cotidiano.

ACTIVIDAD	POSIBLES MANIFESTACIONES DE LA SUBJETIVIDAD	POSIBLES MANIFESTACIONES DE LA ALIENACIÓN, LA VIOLENCIA Y LA OBJETALIZACIÓN
Detectar	Necesito un pantalón.	Necesitás un pantalón.
Anticipar	No sé dónde comprarlo.	Vi un pantalón para vos.
Planificar	Voy a trabajar para comprarlo.	Te lo regalo para tu cumpleaños porque vos no te lo vas a comprar nunca.
Adecuar y ajustar	No sé que talle pedir, pero podría fijarme en la medida de los pantalones que uso.	No te preocupes, yo sé cual es tu talle.
Optar	¿Me compro uno para salir en ocasiones especiales o dos para todos los días?	¿Para qué querés comprar un pantalón para salir en ocasiones especiales si no lo vas a usar casi nunca?
Decidir	Quiero un pantalón a rayas.	Necesitás un pantalón marrón.

Rescatamos dos bellas y complejas definiciones de tiempo<sup>7</sup>:

- “el perpetuo rezumar de lo nuevo en la porosidad del ser”;
- “lo que altera<sup>8</sup> a lo idéntico incluso cuando lo deja intacto”.

Para transformar a una persona con discapacidad intelectual en un *niño eterno*; para lograr la eficacia de esa ilusión de eternidad, las familias, las instituciones y los sujetos deben eliminar al tiempo. Utilizando las dos definiciones del párrafo anterior, se nos ocurren tres formas de lograrlo:

- interrumpir el flujo de novedades;
- impermeabilizar al ser;
- impedir la alteridad.

Ambos términos de la trampa de la *infancia eternizada* son atacados cuando las familias, las instituciones y los sujetos se proponen:

- reanudar o incrementar el flujo de novedades;
- permeabilizar a la persona y a su sistema (aunque seamos delicados y nuestra tarea ínfima, la persona y su familia pueden reaccionar del mismo modo que el esperable frente a una invasión abrumadora<sup>9</sup>);
- reinstalar la presencia y la función de los otros.

No debemos dejar en segundo plano los procesos de pérdida de vitalidad que padecen los padres y los hermanos. Sin duda existe en ellos el beneficio por haber congelado el tiempo, pero hay que reconocer que puede ser el único modo disponible de afrontar esta crianza con altísimos montos de demanda y frustración, que requiere una inversión extra de energía psíquica y material.

Nuestras expectativas y estrategias clínicas –nuestras intenciones, en general– son correctas, pero sin un trabajo previo de desalienación y subjetivación corremos el riesgo de quedar atrapados en una paradoja en la que nuestras proyecciones resulten ineficaces, puesto que planificamos desde nuestro saber. Sin no nos contactamos con el verdadero protagonista de nuestro trabajo, la persona con discapacidad intelectual, ésta quedaría desdibujada y sin posibilidades de apropiarse de todo aquello que le ofrecemos “por su bien”. La propuesta es brindar a las personas con discapacidad intelectual un sistema de apoyos organizados en una planificación centrada en la persona, a través de la cual se generen inquietudes, se busquen caminos accesibles y se hagan viables los sueños.

En el logro de la construcción del propio proyecto de vida para las personas con discapacidad intelectual, el abordaje requerido en primera instancia es aquél que se centra en la familia, la persona o la pareja, en combinación con las posibilidades de funcionamiento a partir de los recursos que les provee el entorno. Un cambio de curso en el presente (sea cual fuere su magnitud) influye dramáticamente en el futuro próximo o lejano. Varios de los procesos a los cuales nos referimos en este libro duran años. En los viajes espaciales, un pequeño cambio de orientación de la nave que es casi imperceptible en el presente, después de años de recorrido culmina traduciéndose en un cambio total del destino inicial. Lo mismo sucede con las personas con discapacidad intelectual. Experiencias aparentemente intrascendentes, cambios mínimos, detalles en una respuesta o un hábito, cuando se proyecta a una década de distancia adquieren su verdadera dimensión (que puede ser óptima, pero también peor).

Con esto no alentamos una posición alarmista, obsesivamente sobreejigida, basada en la creencia de que todo puede tener consecuencias de gran magnitud. La mayoría de los instantes de la vida de cualquier ser hu-

mano –y del accionar institucional– son intrascendentes. Es el sujeto el que elige sobre cuáles de ellos construye su mismidad, su futuro y su pasado. Hemos visto a personas con discapacidad intelectual aprender a escribir en un lapso de meses, a los 30 años de edad. La decisión de saber de esas personas rescató 25 años de enseñanza infructuosos, capitalizándolos casi porque sí, por pura decisión subjetiva, no por otra razón. De ese magma histórico de fracaso surge un saber y un hacer que resignifica las frustraciones. Los sujetos son impredecibles. Nuestra actitud tiene que ser la de quien apuesta a sus deseos sin justificación ni demostración, por espíritu aventurero y la solidaridad más pura, no por adicción a las apuestas imposibles.

El desarrollo del proyecto profesional incluye también una relación especial –entrelazada y no disociada– entre la teoría, la práctica y la investigación. Hay un desequilibrio de gran magnitud entre la cantidad de esfuerzos que se requieren para determinar una etiología o para medir un déficit, frente a la extrema escasez de respuestas y recursos destinados a garantizar la inclusión social, la vida independiente o el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Un médico puede informar sobre el sitio preciso en el que un cromosoma está alterado, pero, simplemente, no suele contar con los teléfonos y las direcciones de las escuelas especiales, los servicios de estimulación temprana o los grupos de apoyo entre padres. Los que cumplen funciones docentes se empeñan en que sus alumnos adultos con discapacidad intelectual logren una hipótesis alfabética, pero no desarrollan materiales de lectoescritura apropiados en estilo y temática tal que esos alumnos puedan sentirlos como propios, y persisten en la utilización de materiales diseñados para niños.

No comprendemos, por ejemplo, a dónde se espera llegar al investigar fenotipos conductuales de los distintos trastornos genéticos. En esta faceta del boom mediático del genoma humano, se presupone –desconociendo siglos de realidad– que determinadas configuraciones cromosómicas tendrían conductas más probables que otras. Así tal síndrome sería más sociable, tal otro más agresivo, otro más aislado, con total prescindencia de todos los factores ambientales. Estos investigadores pueden aclarar que el ambiente puede modificar estas “manifestaciones genéticas”, pero, enton-

ces, ya no hay más determinación del fenotipo. A nosotros nos parece que sus afirmaciones tienen todo el espíritu de los prejuicios raciales que abiertamente criticarían. Los blancos son inteligentes, los negros hiper sexuales, los amarillos trabajadores y los de piel cobriza, vagos. No es casual que John Langdom, que describió el Síndrome de Down, lo hiciera imbuido de ideas que hoy consideraríamos abiertamente racistas. Ignorando casi todo sobre genética moderna –la anomalía cromosómica fue descrita casi 100 años más tarde–, su trabajo se llama *Observaciones sobre una clasificación étnica de los idiotas*. Langdom pensaba que el síndrome era, en esencia, el nacimiento de un ser de otra raza en el seno de una pareja. Supuso que, de padres blancos, podían nacer mogoloides y negroides, cuya existencia nunca demostró. Por supuesto, no había ‘blancoides’, ni se habría tomado el trabajo de investigarlos en parejas de otras latitudes (probablemente los hubiera considerado una mejoría).

Este síndrome es la más frecuente de las causas genéticas de discapacidad intelectual, pero eso no llega a ser el 10% de todos los casos. Su popularidad lo ha erigido en un falso arquetipo y metro patrón de la discapacidad intelectual. Paradójicamente, su particularidad sigue produciendo prácticas discriminatorias, en el mismo seno de las prácticas inclusivas. Por ejemplo, en competencias deportivas para personas con discapacidad intelectual no es extraño encontrar las siguientes categorías: *leves, moderados, graves* y *Síndrome de Down*, como si no bastara que se los encasillara en alguna de las primeras tres clases. La causa de tal distinción es la supuesta hipotonía muscular de quienes tienen Síndrome de Down. Este otro absurdo viciado por el déficit, parece pasar por alto que aquellos que se preparan para la competencia seguramente tendrán mejor tono muscular y serán más atléticos, tengan o no una discapacidad. En espacios informales escuchamos: “los Síndrome de... son ángeles, tan afectuosos, tan puros y sin maldad”, lo que muestra una concepción de la realidad del mismo tenor que la de los racistas, adjudicando un *ser* a una característica material accesoria. Nuestra experiencia es que también pueden ser malditos, tramposos, divertidos, agudos, bobos, emprendedores, inteligentes, vagos, pesados, deportistas. Nuestro accionar profesional nos revela, una y otra vez, la diversidad y no la homogeneidad como condición humana.

Como el proceso de desalienación es de *nosotros*, las preguntas de *ellos* deberían ser nuestras preguntas. Nuestros proyectos profesionales de investigación deberían hacer propias las cuestiones que las personas con discapacidad intelectual y sus familias nos comunican como relevantes. Sí nos importa que los contenidos y los resultados de nuestras investigaciones sean utilizables para cada actor social del campo, no solo para los entendidos. Las personas con discapacidad intelectual son personas que pueden vivir sus vidas (y no las que sus familias, las instituciones y los profesionales consideran que pueden vivir); no tienen por qué eternizarse en una infancia que los plafona y torna pasivos, ya que existe la posibilidad de brindarles una mejor calidad de vida, en la que serán –por derecho propio y no por lástima– los genuinos protagonistas de su destino.

## LA VIOLENCIA Y LOS LÍMITES

### *Las dos violencias*

La guerra en Medio Oriente, las revoluciones nicaragüenses, el levantamiento zapatista, las dictaduras militares, la Segunda Guerra Mundial y la situación de Bosnia son todos actos violentos que algunos legitiman y festejan, y otros deploran. Ayudar a nacer, vacunar, comer sólidos en vez de mamar, necesitar hablar, ir a la escuela a los seis años, escribir de izquierda a derecha e ir al baño sólo en los recreos son imposiciones autorizadas, también violentas. Naturalizamos y justificamos algunas violencias con argumentos racionales o pragmáticos. Cuando no tenemos bando o interés, un hecho violento puede dejarnos indiferentes. La violencia de nuestro lado, la de los iguales, la del propio equipo de fútbol, la que protege nuestros valores, es aceptada y rechazamos la de los contrarios, la de los diferentes, la que amenaza nuestros valores. Dentro de los diferentes cuya violencia no toleramos están las personas con enfermedades o discapacidades mentales.

La violencia es el uso de la energía para alterar un objeto o situación dada, sin consentimiento del objeto, por decisión del agente. Gracias al pensamiento de Piera Aulagnier<sup>10</sup> podemos diferenciar dos tipos de vio-

lencia. Su diferenciación es de suma utilidad en el campo de la discapacidad intelectual. El retrato mediático de la violencia resalta su carácter arbitrariamente polarizado y binario: la caracterización de víctimas y victimarios; la producción de daños, lesiones y pérdidas; el consecuente y racional imperativo de reparar o de castigar. Todos estos son elementos propios de la violencia que Piera Aulagnier llama secundaria –en el sentido de segunda, no de falta de importancia–.

La identificación de la violencia primaria –en el sentido de primordial– es revolucionaria. En ella existe un objetivo en la imposición de límites, significados, acciones, etcétera: la aparición de un sujeto<sup>11</sup>. Es una violencia que busca vitalizar, no inhibir ni matar.<sup>12</sup> Cesa cuando surge la persona, porque ése era todo su propósito. Los padres conocen por experiencia la necesidad de imponer un castigo a sus hijos como parte del crecimiento, incluso aunque no quieran hacerlo. No sancionan porque estén enojados sino para plantear un horizonte de paridad con su hijo, en el cual éste sea afectado por la misma legalidad. Ésta es una característica de la violencia primaria: quien la ejerce no lo hace a título personal, sino como representante del conjunto (y puede que el conjunto se demuestre equivocado a posteriori).

Hay tres particularidades de la mente humana que conviene recordar para abordar este tema:

- El hombre es el único ser capaz de sentir placer y goce en la victimización y en la destrucción (como víctima o victimario, como destructor o destruido).
- El hombre es el único ser capaz de tratar a la virtualidad de su fantasía o de las convenciones sociales como si fueran realidades. Por ejemplo, puede creerse más poderoso de lo que es y actuar omnipotentemente. U olvidar que la legalidad es una construcción colectiva y él un representante eventual, y crear legalidades arbitrariamente o creerse la ley (para todo lo cual necesita de otros que compartan su desviación; niños, discapacitados intelectuales y necesitados son acompañantes aptos para este fin).
- El hombre es capaz de sufrir o de hacer sufrir por demasiado tiempo a sí mismo y a otros.

El siguiente cuadro resume las características diferenciales de ambos tipos de violencia.

	<b>VIOLENCIA PRIMARIA ('BIOLENCIA')</b>	<b>VIOLENCIA SECUNDARIA</b>
<b>COMIENZO</b>	Deseo de que aparezca un sujeto, una persona, allí donde había sólo un objeto, un ser viviente	Arbitrariedad del agente
<b>FINALIZACIÓN</b>	Manifestación subjetiva	Agotamiento, desinterés
<b>PROPÓSITO</b>	Subjetivante	Alienante y objetalizante

Todos nuestros actos son ejercidos desde un lugar social y/o desde un rol institucional. Para las personas con discapacidad intelectual, la mayor parte de los otros es idealizada y poderosa; frente a esa mayoría no queda sino acatar, someterse. Nuestras acciones sobre ellos, entonces, tienen una trascendencia y un efecto normativo y clasificatorio a largo plazo que no solemos tener en cuenta. Aunque sólo hagamos lo correcto, un bien o lo que debemos hacer, hay una diferencia de poder que puede ser violenta y resistida. Queremos ser delicados y somos escuchados como agresivos; queremos habilitar el pensamiento y producimos sometimiento.

Un párrafo bien redactado, una voz impostada, una actitud decidida conducen a un accionar de "carta blanca" para las mayores arbitrariedades, violencias ante las cuales ni siquiera se nos despiertan los mecanismos de defensa, porque aparentan ser lo correcto, lo debido. Las personas que por sus discapacidades o por su condición social tienen dificultades en emitir sus opiniones, en fundamentarlas racionalmente, son descalificadas o desoídas (y ellos tampoco piensan en reaccionar frente a las imposiciones, conscientes como están de que los otros saben más o piensan mejor y que a ellos les conviene confiar ciegamente).

La escuela, el hospital y la familia pueden repetir inercialmente sus prácticas, apoyándose en sus propias racionalizaciones pedagógicas, terapéuticas o afectivas y reeditar antinomias binarias como las de las películas de guerra (buenos y malos alumnos, viejos y jóvenes, padres e hijos, directivos y empleados, profesionales y familiares, normales y discapacitados). No se preguntan si lo que hacen está mal o bien, si sirve o no a la persona: el ac-

cionar de estas instituciones es secundariamente violento si sus agentes no reflexionan acerca de sus prácticas.

Podemos postergar una intervención –o resistirnos a desequilibrar un sistema– porque tememos que sea violenta y terminamos lidiando con una situación más violenta aún, desbordada. Es mejor intervenir antes de la exasperación, del agotamiento, cuando la violencia todavía sería primaria. Posponer el momento del límite, del freno, aumenta el riesgo de accionar con violencia secundaria, actuando no sólo en representación de la legalidad sino también como expresión del propio hartazgo.

Esta postergación, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, se realiza indefinidamente porque no se las ve, no se las percibe como pares adultos sino como niños minusválidos eternos. Se las exime así de las exigencias que pesan sobre cualquier miembro de la familia o de la comunidad, por la sola existencia de la discapacidad. Todo ataque a los cinco componentes de la subjetividad<sup>13</sup> es violento secundariamente.

Esta mezcla de preconceptos, ignorancia y proyecciones deficitarias coagula la posición marginal del sujeto en un limbo donde se registra y padece lo que hace, pero no se le propone un futuro alternativo, satisfactorio para sí y para el conjunto. Se impide así la vía sublimatoria y se la reemplaza por la vía banalizadora del psiquismo. En ella, los objetos sustitutivos de las pulsiones son no-objetos, fragmentos descartables y desvalorizados del universo social objetal, en lugar de objetos socialmente aceptados y distinguidos por el conjunto. Estos objetos se agotan en sí mismos: ni se venden ni se guardan ni se muestran ni se expresan. Así como los objetos transicionales están destinados a un limbo, estos objetos están destinados al margen –como el de la resaca de las mareas o las crecientes– conformando una pseudo-serie de fragmentos incoherentes, pedacitos de todo que no son basura pero que se descartan igualmente, que quedan marcando hasta dónde llegó lo verdaderamente importante aunque son insignificantes por sí mismas.

La mayor parte de los estudios sobre la violencia pivota en función de la racionalidad. La ausencia o presencia de violencia se vincula a la ausencia o la presencia de razón, ocultando que la razón es siempre parcial, siempre provisoria y siempre la del grupo dominante. Hablamos de violencia de los

elementos de la naturaleza porque son intensidad pura, sin razón. La violencia de los hombres es censurada si se relaciona con la pérdida del auto-dominio o con la desmesura. El Estado es autorizado a ejercer violencia en nombre del bien común, y las mismas violencias ejercidas por un ciudadano resultan punibles.

Como la discapacidad intelectual se asocia imaginariamente con la falta de raciocinio, no es sorprendente que las personas comunes teman o sospechen un desborde violento en cuanto ven a alguien que porta los estigmas del retraso. El imaginario social funciona de modo tal que, cuando sólo existe la ignorancia sobre quién es, qué siente y qué quiere ese otro, se la reemplaza sin dudas por la identificación y el reconocimiento, como un desigual perteneciente a un grupo caracterizado previamente. La persona es comprendida de modo totalizador a partir del discurso no discursivo del conjunto, el imaginario social.

### Los límites

Sin límites, sin saber qué se puede y qué no está permitido hacer, es difícil aprender, incorporar cosas nuevas o crear otras. Los límites crean espacios de juego, de aprendizaje y de intercambio social, segmentando y significando el *continuum* de la realidad en campos de posibles implicaciones. El propio mundo interno, una vez que se exterioriza en el vínculo, en el diálogo, en la acción abierta a la otredad, necesariamente entra en la dimensión que va desde lo posible hasta lo permitido. Nada ilimitado es humano.

Todos disimulamos lo que no podemos delante de los demás en aquellas situaciones en las que estamos expuestos a vergüenza o humillación. En privado, con interlocutores no amenazantes, podemos mostrarnos tal cual somos. La crudeza de las imposibilidades es del ámbito de lo íntimo y a veces no dejamos que las presencien ni siquiera los más cercanos. Por otro lado, nadie encararía un matrimonio, una obra de arte o una maratón recordando y teniendo presente todo lo que no puede, le da miedo o podría salir mal...

Si consideramos las cinco etapas de la producción de subjetividad, podemos entender que los límites son herramientas para *humanizar, individualizar, personalizar* y, finalmente *subjetivar* (en ese orden histórico pero

al modo de los magmas, fundiendo un componente con los otros hasta que sean indistinguibles).

Para que una norma, una ley o un acuerdo sean un producto subjetivo, tienen que involucrar:

- *Al cuerpo.* El límite y las acciones que éste regula son cosas que se hacen materialmente, no que se piensan o imaginan tan sólo. Las fantasías y los anhelos no son punibles ni criticables. Las personas con discapacidad intelectual tienen sueños y proyectos que difícilmente realizarán, exactamente igual que usted y que nosotros. Ejercemos violencia secundaria si los inhibimos. “Quiero casarme y tener hijos” es un enunciado que debe honrarse como una expresión de deseo, como un anhelo; no debe ser boicoteado como si se tratara de un plan orquestado y atroz.
- *A la mente.* Lo que se hace o se deja realizar es algo previsto o deseado. Por eso disculpamos los actos involuntarios (castigarlos sería secundariamente violento). Sin embargo, si los actos impensados se repiten de modo casi sistemático, esperamos que el otro asuma la exigencia de anticiparlos para que no vuelvan a suceder y que se autoimponga esa exigencia. Cuando no esperamos que una persona con discapacidad intelectual anticipe las consecuencias de sus actos, porque es incapaz de darse cuenta, estamos siendo violentos en forma innecesaria y deshumanizante. En los comienzos de un proceso de desalienación, en los primeros actos autodeterminados, las personas con discapacidad intelectual pueden “pasarse” de creativas y personales, y desviarse en forma alarmante de lo que es esperable en su medio. Es posible honrar su deseo sin descalificarlo. Es posible darles el gusto, o no, pero reconocerlo como un deseo válido, por ejemplo anticipando un momento en el cual, si él o ella quieren, podrán lograrlo por sí mismos. Los desajustes de la desalienación tienen que ser corregidos, o desalentados, sin perder a toda la persona en el proceso.
- *A los otros.* La legalidad es bidireccional y recíproca; la cumplen mis pares y mis autoridades; genera efectos en mí y en ellos. Por supuesto

que los permisos y las prohibiciones pueden beneficiar o perjudicar a un determinado grupo y que estas desigualdades son potencialmente conflictivas. Pero nadie se siente conforme cuando el motivo del límite es un enunciado del tipo “esto no es para vos, es sólo para...”.

- *A la historia.* En el pasado, la trasgresión de la norma ha sido castigada y su cumplimiento recompensado (o, respectivamente, resultado perjudicial y beneficiosa para quien realizó el acto) y existe una expectativa razonable de que esas consecuencias se repitan en el futuro. Por supuesto que las leyes y las normas pueden cambiarse, pero eso demanda otra actividad, que debe asumirse y efectuarse. En las instituciones en las que participan personas con discapacidad intelectual, raramente se les da la palabra para diseñar las normas. Aunque ciertas instituciones deportivas –por no hablar de instituciones de otro tipo– tienen comisiones de discapacidad, conocemos solo un club en cuya comisión participan personas con discapacidades intelectuales como miembros habilitados de número.<sup>14</sup>

Tratamos a los discapacitados como si les dijéramos “el trabajo no es para vos”. “Casarte y tener hijos, mejor no”. “Vivir solo, sólo cuando se mueran o te rechacen todos los miembros de tu familia”. “Tu dinero no es tuyo; yo te superviso y te doy lo que creo adecuado”. “No te masturbes cuando alguien más te vea (y no te olvides de que nunca estás solo, porque *no podemos dejarte solo*), así que no te masturbes”. Así dichos, estos enunciados son absurdos y violentos. No dichos pero realizados en las prácticas sociales son doblemente violentos, porque al hacerse implícitamente no permiten el disenso ni su modificación.

Un niño incorpora una norma de conducta emanada de la autoridad de los padres o educadores después de un tiempo de imposición (con una fuerza persuasiva que varía según el grado de perentoriedad que los adultos atribuyan al cumplimiento de la misma). ¿Es ésta una violencia progresiva, creadora, o una violencia autoritaria? En rigor, la respuesta debe buscarse en el análisis complejo de la situación para determinar si esta legalidad se ha incorporado como un hecho subjetivo o como alienación. No se han visto traumas porque los padres impongan a los gritos y con

chirlos que “no se toca el enchufe”. Y, sin embargo, es un aprendizaje brusco, poco racional, incomprensible para el niño. Y hay aprendizajes igualmente necesarios –como comer o mantenerse limpio– que generan conflictos prolongados si la violencia con la que se ejercen es secundaria, aunque su magnitud sea aparentemente desdeñable.

Para las personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, el ejercicio de la vida sexual está de tal modo controlado y es tan poco reconocido su deseo, tan deslegitimado en su aparición, que varios autores afirmaron que quienes padecen tal o cual síndrome no tienen verdadero interés sexual. Sostienen que ellos son esencialmente incapaces de comprender, de interesarse y de involucrarse en una relación sexual, salvo que sean manipulados por violadores. Como si los reptiles se aparearan gracias al uso de su bagaje cultural o todo el resto de la humanidad ejerciera su sexualidad con una impecable racionalidad, después de llevar a cabo sesudas reflexiones. Como si los violadores no fueran mayoritariamente personas conocidas y con autoridad dentro de la red social de quienes son abusados.

Los límites contienen evitando campos de posibles peligros o amenazas para la continuidad de la vida, y habilitan campos de posibles vías que, en perspectiva, serán recorridas de modo sublimado –validado socialmente, más allá de la arbitrariedad del propio deseo–. Los límites generan un saber sobre sí mismo y los otros, en principio porque construyen la mismidad y la otredad. Permiten que la persona se ubique y reconozca en el contexto (identifican), a la vez que reflejan la valoración del contexto hacia el sujeto e imponen a éste elementos culturalmente valorados (así, los límites funcionan como herramientas).

La persona “aprende” a cuidarse, a compartir, a elegir y a reparar sus errores aun antes de desarrollar la capacidad material de hacerlo en forma autónoma o de comprender en forma racional el significado de cada una de estas acciones. Cuando una persona recibió límites (que a un niño le resultan violentos y arbitrarios) que no la redujeron a objeto, puede entenderlos para cumplirlos y hacerlos cumplir a otros. Todo límite tiene un componente de arbitrariedad que se justifica en la medida en que afecta igualmente a quien lo impone. No son abusos de los más poderosos, son las condiciones sociales para todos los ciudadanos.

## EQUIPO TRANSDISCIPLINARIO

En el área de la discapacidad intelectual, las intervenciones incluyen diversos actores sociales implicados (escuela, familia, alumno, hospital) que realizan múltiples intervenciones y poseen saberes variados. Este conjunto de actores sociales, roles y saberes se dinamiza de diferentes modos y se concreta en:

- acciones de quienes conforman el equipo,
- posiciones que ocupan con respecto a sus saberes,
- convocatoria a determinados actores sociales para el trabajo conjunto,
- lugares que se le brindan a la persona a abordar desde cada una de las disciplinas.

No es conveniente que los equipos de salud y educación trabajen en forma desarticulada, sino más bien, deben encontrar intersecciones, construir matrices, convocarse mutuamente y planificar haciendo centro en el protagonismo de la persona en cuestión. El trabajo en equipo es tanto una respuesta como una instrumentación de la *diversidad*, la *complejidad* y la *heterogeneidad* (que se usan en forma relacionada, pero no son conceptos equivalentes ni intercambiables), tanto de la realidad de la cual los actores son parte como de las instituciones.

Es sabido que los profesionales de distintas disciplinas y los actores sociales con distintos intereses deben construir un lenguaje en común para poder trabajar en forma conjunta. Uno de los factores de este trabajo es la *articulación* de los distintos saberes. No sólo el saber académico debe tener validez y peso en el abordaje de una situación. El equipo de trabajo no se circunscribe a los profesionales: es indispensable trabajar en forma coordinada y conjunta entre todos los actores sociales implicados, incluyendo a la persona con discapacidad intelectual y a su contexto vincular.

Otro factor es la *flexibilidad* para incorporar saberes, dejándose afectar por el aporte de otros y actuando en consecuencia con esa afectación. Es muy frecuente que los profesionales tengan certezas con respecto a lo que sería más adecuado para la persona o la familia, pero sin haberlo consultado con ellos. Al implementar estas estrategias a ciegas, se suele fracasar

por no haber convocado a otros, por no darles el protagonismo ni la palabra, por no entablar diálogos.

Como complemento de la flexibilidad es necesaria la *valoración* del saber de los otros, lo que se traduce en el respeto por la singularidad y la incorporación de la dimensión subjetiva, que siempre debiera implicarse más allá de los roles que se ejerzan y la pertenencia institucional. La verdadera valoración, como la verdadera tolerancia, no se declara: se construye. No hay que darla por descontado, hay que asignar tiempo de trabajo institucional para implementar espacios de diálogo con otros, dispares, en un cuarto espacio.<sup>15</sup>

Cuando un equipo trabaja desde la *multidisciplina*, se genera una yuxtaposición o una adición de los diversos métodos de las respectivas ciencias. Los actores no se unen ni definen un problema ni se propician cambios o transformaciones de sus saberes. El diálogo entre las disciplinas mantiene las identidades individuales, pero no se construye una identidad frente a la situación a intervenir. Cada profesional –podríamos decir: cada actor social– interviene de acuerdo a lo que su saber previo considera válido, posible y correcto. Cada disciplina científica, cada concepción del mundo, se sitúa paralela a la otra, sin puntos en común. En rigor, un grupo multidisciplinario no es un grupo, porque sus integrantes no definen una tarea en común –y cuando lo hagan, no serán más multidisciplinarios, sino interdisciplinarios–.

La *interdisciplina* es la articulación de las disciplinas particulares y de los diversos sectores de afinidad disciplinaria respecto al estudio de problemas complicados. Opera integrando campos disciplinarios para obtener conocimiento nuevo o una única estructura conceptual o teórica que no sería posible sin esta integración. Podemos visualizarla como un caso de intersección. La interdisciplina se centra en la objetividad del equipo, guiándose por parámetros científicos. La persona, la organización o quien fuere a recibir la intervención del equipo, está ausente aunque se hable de ella. Hay división de tareas para optimizar la gestión; no se trabaja en conjunto entre todos los implicados. Todos son operarios necesarios de una tarea que los excede individualmente pero que capturan y dominan gracias a la estrategia conjunta.

La *transdisciplina* implica el contacto y la cooperación entre disciplinas diversas y actores no disciplinarios. Los problemas que abordan son complejos. Complicado no es lo mismo que complejo. Complicado significa plegado sobre sí mismo. Un diario de domingo es complicado, con muchas secciones, distintas en contenido pero todas generadas con la misma estructura; no es más que hojas impresas con textos e imágenes. Esta estructura permite separarlo en partes y que varias personas lo aborden a la vez. Eso es lo que pasa con los equipos interdisciplinarios.

Lo complejo es multidimensional, no tiene hilván reconocible. Es el equivalente a un arcón de recuerdos o a la ejecución de una sinfonía: no tienen sentido a menos que alguien ejecute acciones de coherentización y se disponga a percibir la sinfonía o a hablar sobre la historia que, sólo gracias a su intervención, “cuentan” los objetos arrumbados en el arcón. El campo de trabajo transdisciplinario se desvanece si se pierde la implicación del equipo. Cuando un problema complejo –como la discapacidad intelectual– es abordado de modo interdisciplinario, la complejidad desaparece de la intervención y los resultados resultan limitados, cuando no frustrantes.

En realidad, ése es el riesgo cuando se ingresa a una institución para obtener servicios: los asuntos de la persona con discapacidad intelectual y su familia tienen que amoldarse y conformarse con la estructura de lo que se ofrece interdisciplinariamente (cuando no sólo multidisciplinariamente). Algunos indicadores útiles de la forma de trabajo institucional son la frecuencia de las reuniones de equipo, la duración de las mismas y los participantes convocados a ellas. Lo más frecuente es encontrar reuniones de equipo de estilo jerárquico, a las que sólo concurren los supervisores o los directivos de alto rango. Divida usted el lapso de la reunión por la cantidad de personas que reciben servicio y juzgue si hay tiempo suficiente como para hablar de cada uno de ellas. Si las reuniones son semanales, haga el cálculo mensual para estimar cuánto podría hablarse de cada persona y quiénes tienen la palabra autorizada.

El eje que sostiene el trabajo transdisciplinario no está ocupado por una teoría en particular, sino por una concepción ética común que hace posible el dominio de una multiplicidad cuantitativa de saberes a fin de ubicarlos –al momento de su práctica– en caminos convergentes que los conduzcan

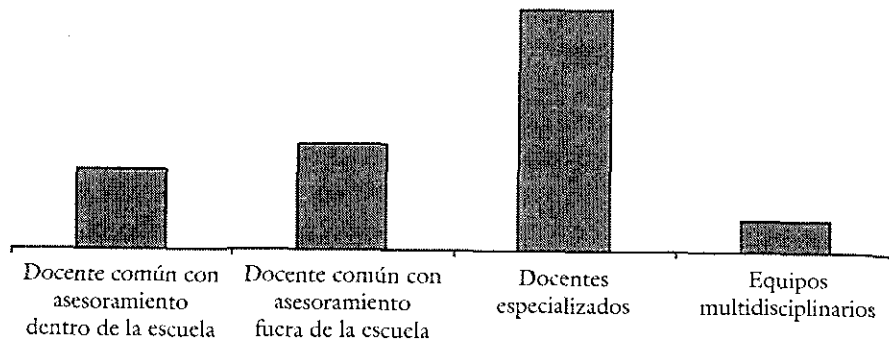
hacia un horizonte en permanente producción, plural y diverso. Apunta a desarrollar o adquirir competencias metacognitivas como aprender a aprender, aprender en el cambio, la resolución de problemas, la adquisición de valores o desarrollar la creatividad, entre otras<sup>16</sup>.

Las intervenciones individuales de los especialistas, aunque se multipliquen en multidisciplinas, no implican necesariamente la apertura a un otro. Por ser individuales, facilitan la instauración del par impotencia-omnipotencia, que objetaliza a la familia y a la persona con discapacidad. Por pretender pensar y responder a la situación compleja de la discapacidad desde una única perspectiva, se condenan a centrarse en el déficit, en la comparación contra un modelo previo, disciplinariamente descrito y conocido. Aplican “la receta”, el método que ha sido más probado y que les promete mayor eficacia y confiabilidad (aunque los medios para comprobar la veracidad de esas promesas no suelen incluir la consulta y la opinión de quienes reciben el servicio). Un equipo transdisciplinario cuenta con todo lo necesario para construir un diálogo: la capacidad de articular saberes, la flexibilidad y la valoración de los aportes para accionar hacia un objetivo en común.

La escuela es un escenario privilegiado de detección de los múltiples riesgos sanitarios y sociales. El diagnóstico y la orientación de la intervención necesaria suelen exceder los recursos escolares. En ese sentido debemos alertarnos ante la escasa utilización de equipos de abordaje multidisciplinario ya que en una gran cantidad de casos resultarían imprescindibles.

Según un estudio realizado por la Fundación ITINERIS en el año 2004 acerca de educación inclusiva en el Cono Sur, los docentes especializados son quienes con mayor frecuencia se encargan del abordaje cotidiano de los alumnos con discapacidad. Los expertos y las fuentes consultadas refirieron que los equipos multidisciplinarios son el tipo de abordaje que se utiliza con menor frecuencia. Es decir que la escuela no convoca a otros especialistas de la salud y la educación para brindar asesoramiento en las diferentes adaptaciones que requiere un alumno según el tipo de discapacidad, ni construye intervenciones en forma conjunta.

### Equipos de abordaje de alumnos con discapacidad



No podemos pretender que los docentes (muchas veces sin contar con la capacitación que debieran recibir) brinden respuestas a todos los problemas educativos que los alumnos con discapacidad plantean. Tampoco podemos esperar que el campo de la discapacidad se limite a los aspectos educativos. Como vimos en el capítulo 1, cada persona es más que un individuo: es un sujeto en el que se manifiestan acontecimientos singulares y colectivos, de la familia y de la cultura a la que pertenece, con quienes comparte un acervo de pasado y una visión del futuro. Cada ser humano se encuentra atravesado por diversas líneas. Los múltiples cruces que cada sujeto manifiesta en la escuela deben tener una respuesta institucional, ligada a la normalización y a la inclusión, elaborada por un equipo con conciencia transdisciplinaria y no por una serie inconexa de especialistas con límites disciplinarios rígidos e inspirados en el paradigma médico asistencial.

Hablábamos más arriba de lo pernicioso de una acción múltiple y desarticulada. La organización existe para sostener la evolución de los equipos. Cada uno de los equipos, a su vez, vitaliza a las instituciones. Las organizaciones que fundan sus prácticas de modo jerárquico suelen olvidar –por no decir desmentir– la realidad de esta dinámica bidireccional entre la institución y sus empleados.

En el campo de la discapacidad, la institución debe conducirse de forma tal que los empleados se sientan orgullosos de formar parte de un con-

junto y participen por motivos que van más allá de la paga (lo que de ningún modo equivale a desconocer la necesidad de un pago justo). La organización empleadora depende de sus empleados. El campo de la discapacidad intelectual permite que esta visión de colaboración conjunta, en pos de un valor que trasciende las metas individuales y grupales, pueda hacerse realidad, al margen de los planteos gremiales y patronales; es un campo poco contaminado por el capitalismo salvaje. Es un buen campo para la práctica voluntaria y comunitaria siempre y cuando no se explote a los voluntarios y a la comunidad como forma de disminuir los costos.

A continuación describimos dos tipos de estructuras de poder y algunas características y prácticas asociadas a las mismas. No es necesario optar fanáticamente por una: ambas tienen sus virtudes y sus defectos; diferentes propósitos pueden requerir diferentes organizaciones. Incluso distintos momentos de un mismo programa o sectores de una institución pueden tener estructuras diversas.

ACTIVIDADES / PRÁCTICAS	JERÁRQUICA	FORTALECEDORA
<b>LAS ACCIONES FUTURAS SE ABORDAN CON</b>	planificación	imaginación
<b>LAS ACCIONES SE INICIAN POR</b>	directivas y controles	alianzas y desempeños
<b>SE CONTROLA LA TAREA A TRAVÉS DE</b>	monitoreo externo o supervisión	autoevaluación
<b>LA RESPONSABILIDAD POR LA TAREA ES</b>	individual	compartida
<b>LOS AGENTES SE INTERRELACIONAN EN UNA ESTRUCTURA</b>	piramidal	transversal
<b>EL PRODUCTO INSTITUCIONAL ES RESULTANTE DE</b>	múltiples flujos de trabajo	muchos proyectos y programas
<b>EL CONTROL DE LAS TAREAS ESTÁ A CARGO DE</b>	gerentes y supervisores	líderes de equipo
<b>QUIENES TRABAJAN SON DEFINIDOS COMO</b>	empleados	integrantes del equipo
<b>LOS ERRORES SON FUENTE DE</b>	castigo y corrección	aprendizaje y ajuste
<b>CONSEJO ENTRE PARES TRABAJADORES</b>	"hacé lo que te dicen"	"apropiáte de tu trabajo"
<b>IMPERATIVO DE LAS AUTORIDADES</b>	"acomódate, ajústate, adaptate"	"usá tu juicio crítico"
<b>FRENTE A LO NUEVO, LA RESPUESTA CORRECTA ES LA</b>	inercia	creatividad
<b>FRENTE AL OTRO, LA CONDUCTA MÁS COMÚN ES</b>	ocultarse	mostrar
<b>LA RESPUESTA FRENTE A LOS PROBLEMAS ES</b>	el reclamo y la persecución	tolerancia al conflicto, diálogo

## EL ARTE COMO UNA VÍA DE INCLUSIÓN SOCIAL

Estimular el proceso creativo en las personas, con o sin discapacidad, es un desafío que compromete a la subjetividad. Las habilidades y las capacidades pueden ser estimuladas y potenciadas, sin olvidar que para generar "arte" se requiere un proceso de aprendizaje y de desarrollo de la creatividad. Los humanos aprendemos dentro de un diálogo con el otro que convoca a la construcción de nuevos saberes y a la deconstrucción de lo ya sabido para poder incorporar la novedad. Aprender y enseñar arte incluye momentos de conflicto, de ruptura, de estancamiento y de caos, que encuentran un cauce con la tolerancia y la orientación del maestro que guía al aprendiz. El caos y el orden tolerados por ambos permitirán la construcción de lo nuevo a partir de lo ya conocido. Eventualmente –es decir, como un evento–, la creatividad tomará cuerpo en un objeto.

El maestro aporta el saber de la técnica, elemento indispensable para que la obra cobre forma, se refiera a un código de inscripción cultural –original, novedoso o cliché–. La creación no surge desde la facilidad. Es por eso que el maestro empuja al aprendiz a adentrarse en laberintos y le impone dificultades. Más allá de que la obra pueda ser considerada **una más** entre tantas dentro de la cultura, siempre será, a la vez, **singular** por expresar la subjetividad del autor. Incluso a los eximios copistas de grandes obras de arte –que, se supone, deben "desaparecer" de la copia– se les filtran rasgos de individualidad que los identifican.

Tomamos en cuenta entonces:

- la intervención habilitadora del maestro, su valoración y su orientación;
- la disposición del autor para combinar y gestar la inspiración y la técnica;
- la trasgresión y el respeto de los límites culturales de la incipiente obra, en procesos de transformación y cambio que se dan en forma simultánea con procesos de mismificación y estabilidad durable;
- el público –que ocupará el lugar de tercero o de los otros– para quien la obra tendrá una forma y un sentido que no han sido predeterminados completamente por el autor.

Mientras piensa mostrar la obra a otros, el autor tiene la posibilidad de incorporar o descartar deliberadamente grados de belleza de su obra. Es una opción: una obra puede cumplir o no con los códigos establecidos. Lo bello es una herramienta para que la obra resulte impactante, original, para que capte la atención de un tercero y lo “obligue” a descubrir sentidos en ella.

Algunos autores piensan que sus obras se terminan después de la última pincelada o del último arreglo musical. Otros piensan que el final se concreta en el encuentro de la obra del autor con el otro, quien la observará, significará y valorará. Existe un tiempo de desprendimiento, una decisión con angustia en la cual el artista deja de intervenir sobre su obra y va en busca de la intervención del otro sobre ella y de ella sobre el otro. En ese punto, el autor y el maestro subyacen a la obra y a los otros.

La producción y la contemplación artística centradas sólo en la técnica o la belleza se acercan al paradigma del déficit, en tanto y en cuanto utilicen referencias a priori a un modelo ideal de lo bello o lo perfecto. Desde el paradigma de la diferencia, los objetos se conciben en su diferenciación significativa dentro del contexto. El caos creativo, la construcción y la deconstrucción pueden enmarcarse en el paradigma de la diferencia siempre y cuando culminen produciendo afectaciones diferenciadas y significativas. Si la afectación que producen en el público es masiva, indiferenciada, insignificante o incomprensible, no hay arte, porque no se consolida un diálogo con un tercero. También sabemos que hay artistas a quienes no les importó el diálogo o la comprensión de sus contemporáneos. Metafóricamente, sólo el tiempo los reconoció como artistas. Concretamente, sus obras entraron en diálogo con otros mucho tiempo después de realizadas, de modo extemporáneo. Van Gogh es quien es hoy, porque los otros, el contexto, lo ubicaron a él y a su obra en ese lugar. Si su hermano no hubiera reconocido el valor de la obra de Vincent (enfermo, dependiente, socialmente impresentable), si su psiquiatra no hubiera tolerado y valorado esta actividad, sus cuadros estarían aún en el armario de terapia ocupacional de la clínica en la cual terminó sus días. Así como el artista asigna un lugar para los otros, los otros pueden hacer un lugar para el artista. El contexto también es eficaz para crear arte.

Cuando hay arte, en realidad, cuando se produce el acontecimiento del arte —que no existe como entidad universal ni ideal— hay un sujeto que produce una obra y otro que la contempla. La inversa también es cierta, o al menos puede serlo: *hay un sujeto y hay un otro que dialoga con él porque hay un objeto instaurado como arte entre ambos*.<sup>17</sup> Podemos crear sujetos operando sobre los objetos, proyectando sobre ellos un valor estético, cambiando el contexto en el que se lo da a ver. Baste comprobar la diferencia de contemplación y de afectación que genera un dibujo cualquiera sobre una mesa —una expresión subjetiva privada y limitada de antemano a ser solo ella misma— y ese dibujo enmarcado e iluminado, con su título y el nombre del autor —un objeto abierto a otros en un espacio transicional—<sup>18</sup>.

En la producción artística valorada desde la diferencia ocurren fenómenos análogos al encuentro entre las personas con discapacidad y las personas convencionales:

- la obra trasciende al autor y pasa a formar parte de un espacio público (transicional) para entablar un diálogo y desarrollar un encuentro;
- se contempla con complicidad y tolerancia sensible *eso* (la obra) que quizá no se entienda y que genere tensión (el encuentro entre el otro y la obra no es de ningún modo un trámite donde uno y otro cumplen roles complementarios o reflejos);
- cada contemplación de la obra es distinta; en los encuentros predomina la multiplicidad, el matiz y lo irreplicable;
- la obra y el artista son relativamente independientes de los tiempos institucionales y del contexto (los formalismos no son valorados por sí mismos, pero se reconoce que la técnica y la belleza son categorías existentes y operantes tanto en los artistas como en quienes contemplan sus producciones).

Los docentes suelen ser los primeros *otros* de la producción estética de las personas con discapacidad. Su intervención puede afectar a largo plazo la valoración que otros harán de sus alumnos. Para muchos, esta “otredad” valorativa será previa o más eficaz que la de la misma familia. La intervención de los docentes puede generar que los otros significativos comiencen

a mirar a sus familiares como protagonistas capaces. Eso sucede cuando las familias se afectan, se sorprenden (no se fascinan) al descubrir en una muestra la producción artística de sus hijos.

Para que este diálogo con la obra se genere, los docentes tendrían que abordar tanto la dimensión técnica como la dimensión caótico-creativa; enseñar a los familiares que “el arte no es necesariamente bello”<sup>19</sup>, que no está hecho para agradar sino para interpelar. La masificación estetizada hace que grandes mayorías de la población dejen de aventurarse en el encuentro creativo y se recluyan en la comodidad de lo repetitivamente validado como “lindo”. Los maestros de disciplinas artísticas, injustamente relegados a una segunda línea de la educación, tienen la posibilidad de educar, fomentar la sensibilidad de las familias para que sus miradas no queden limitadas a los parámetros de forma y orden propios de la técnica y de la belleza, operando sobre los modos y ámbitos en los cuales toman contacto con la producción creativa de sus hijos con discapacidad.

A veces los maestros exhiben las obras sin preguntar a sus autores si ellos consideran que es el tiempo de *dar a ver al otro*, un elemento muy simple de elección autodeterminada. Los potenciales artistas con discapacidad intelectual quedan dependiendo “de la bondad de los extraños”, que “valorarán” su producción de un modo políticamente correcto, familiarmente cariñoso, en un encuentro que no los transformará. Las muestras de fin de año suelen tener estas características. Se exhiben obras porque es fin de año, no por decisión de los alumnos. La elección de qué y cómo mostrar suele estar determinada por los adultos o las autoridades, sin correr riesgos en cuanto a que se sostengan o sean criticadas por sí mismas, apropiándose como reflejo de su trabajo institucional (y suponiéndoles a los visitantes una mirada masificada, no una capacidad de aventurarse). Una señal clara de que aún no hay arte es la presencia del coordinador en el escenario, disimulado o no entre los artistas discapacitados (como modelo a imitar, por sí “los chicos” se confunden o se pierden) o “explicando” las obras. En ambos casos se somete al potencial artista a ocupar una posición pasiva.

Otra forma de sometimiento a una posición pasiva es resaltar, ante la familia, el esfuerzo realizado para hacer la obra en forma autónoma –y no sus valores estéticos– o su adecuación a los parámetros sociales vigentes en

lugar de su originalidad. De este modo se signa la percepción de las producciones como esfuerzos individuales de expresión y superación. En ese encuadre, no es raro que las familias se sorprendan de que las obras sean, además, bellas.

Pero pueden hacerse las cosas con otro espíritu y dispositivos, entre los cuales apuntamos:

- *multiplicar* las ocasiones en las que las familias se contactan con las producciones de sus hijos, para que no sean la excepción sino la regla y para cultivar la sensibilidad del público frente a un arte que quizás sea no mayoritario;
- organizar *encuentros* y no *muestras*, para resaltar la necesidad del diálogo;
- habilitar a los autores para que decidan participar o no y elijan las obras que expondrán;
- dar la palabra a los autores para que hablen de sus obras con el público (o callen, como prefieran) y reciban en forma directa los comentarios de muchos otros;
- colaborar en la construcción de criterios para elegir las obras y en el establecimiento de un diálogo entre los autores y los visitantes como contenido pedagógico, para que los coordinadores y docentes no encarnen el lugar de experto privilegiado o de máxima autoridad;
- añadir a las obras un plus de valor institucional, representando a la organización en concursos, intercambios artísticos o eventos itinerantes inclusivos, para que las obras trasciendan el instante y el lugar de la muestra y se incremente a la vez la magnitud de su impacto.

Cuando las experiencias y la producción artística de las personas con discapacidad multiplican las situaciones de inclusión comunitaria y otorgan igualdad de oportunidades, la discapacidad pasa a ser una diferencia más, como la que puede presentar cualquier artista desde su singularidad. Una vez que el público constata, a través de su vivencia de la obra, que la creatividad del artista –y no su discapacidad– es la promotora del encuentro, los mecanismos que esencializan el déficit se desactivan y el imaginario social se modifica.

Para que la inclusión se haga realidad se requerirá mucha creatividad. Para generar un cambio *político*, (porque nos concierne a todos como ciudadanos) necesitaremos ver algo más donde supuestamente todo está dicho y a la vista. Entre las múltiples políticas para implementar, se encuentra la de convocar a las personas con discapacidad, a sus instituciones y a sus familias para que dejen de funcionar como decorado y pasen a ser actores protagónicos de la “obra” de vivir en sociedad. Como toda obra, requerirá muchos ensayos, es decir, un proceso prolongado que necesariamente incluirá obstáculos, frustraciones, fragmentos incoherentes, improvisaciones. Todos estos elementos que habitualmente calificamos en forma negativa se toleran mejor con una conciencia estética. Creemos que la conciencia estética puede mejorar e impulsar los procesos de inclusión porque el arte es una vía privilegiada de valoración de las diferencias.

## APRENDER CON AUTODETERMINACIÓN

### *Cómo aprender y enseñar*

Generar que otros aprendan siempre es un desafío que se intensifica cuando el logro se espera de personas con discapacidad intelectual. En la escuela inclusiva, la herramienta que posibilita el aprendizaje es la adaptación o flexibilización de la currícula, legítimo apoyo centrado en la persona. En los centros de formación laboral o en los centros de día, el desafío se plantea al planificar objetivos, contenidos y actividades para que aprendan adultos que siempre fueron tratados como niños. En estas instituciones, buena parte del aprendizaje está mediada por dos confrontaciones: la que genera no seguir tratándolos como niños y la habilitación para desempeñar roles sociales típicos de su edad, lo que es posible para la amplia mayoría de ellos. Los aprendizajes, en los adultos y en los niños con discapacidad intelectual, tienen que ser un puente que los habilite para la vida adulta.

Si los alumnos con discapacidad pudieran brindarnos una visión crítica sobre los sistemas de enseñanza a los que los sometemos, dirían algo así: “Me das dinero falso para comprar cajas vacías de algo que no me vas a dejar usar”<sup>20</sup>. Para “facilitarles” el aprendizaje, el ambiente natural es trans-

formado en un ambiente artificial, suponiendo que resultará más aprehensible. Suponemos que los billetes y las monedas reales son más difíciles y los billetes fotocopiados son más fáciles, que los almacenes son incomprensibles pero que los simulacros de compras dentro de los talleres resultan accesibles. Pero esto no es una buena estrategia de enseñanza para alguien con una limitada capacidad de abstracción, porque se lo obliga a triplicar el esfuerzo:

- a. tiene que comprender, abstrayendo, que ese ambiente artificial es representación de una realidad concreta;
- b. tiene que aprender en ese ambiente “facilitador”, pero, a la vez, falso;
- c. tiene que transferir esos aprendizajes, abstrayendo nuevamente, a la situación real y realizar ajustes conductuales según variables que nunca vivenció en los ensayos.

El aprendizaje está motivado por el interés, sean cuales fueren los recursos con los que cuenta la persona. Cada acto de su vida cotidiana puede transformarse en una situación de aprendizaje para fortalecer la autonomía y la autodeterminación. Las actividades deben favorecer siempre el ensayo y la experiencia dentro de la realidad.

El modelo de enseñanza lineal y ascendente hace que el logro de un aprendizaje, por básico y sencillo que sea, conlleve la expectativa de que, en el futuro, se adquirirá otro de mayor complejidad. Buena parte de los programas educativos de cualquier nivel están basados en este esquema. Otros modelos<sup>21</sup> describen el aprender como una secuencia no lineal sino más bien espiralada, puesto que se trata de una relación entre el sujeto y el conocimiento, en la que emergen obstáculos, momentos de antagonismo y momentos dilemáticos, que en un buen proceso de enseñanza y de aprendizaje se transforman en problemáticos.

Las personas con limitaciones intelectuales no siempre logran aprendizajes con complejidades crecientes. El modelo lineal preanuncia su fracaso escolar sistemático, porque los alumnos no avanzan de acuerdo con el modelo supuesto y esperado<sup>22</sup>. Los alumnos con discapacidad intelectual generan buenas ocasiones para reflexionar acerca de los modelos que permiten

pensar la diferencia entre aprender siguiendo un molde previo (un programa) o apropiándose subjetivamente del mundo. Por ejemplo, a una persona con discapacidad intelectual que le gusta ir al cine, sus otros no suelen proponerle que elija la película: lo llevan al cine y le seleccionan una película hablada o doblada al español, de trama sencilla, sin violencia ni sexo ni giros de resignificación, una película “para” él o ella. Si partiéramos de su interés por ir al cine, esta persona podría aprender a usar un medio de transporte que lo lleve hasta allí o a conocer el valor del dinero con el que pagará la entrada. No sólo tendría un estímulo, sino también una motivación. La construcción de un ambiente simplificado para aprender sólo tiene sentido si representa para el sujeto/alumno algo que ya ha experimentado concretamente con la suficiente motivación como para querer operar sobre ello. Si la enseñanza comenzara por la vivencia concreta obtendríamos, ciertamente, un aprendizaje y no un entrenamiento vacío de sentido.

### *Techos y cercos del aprendizaje y la enseñanza*

Ángel Fiasche reflexiona sobre el par dialéctico que conforman la potencia y la impotencia. Refiere que esta última puede ser una instrumentación patológica de la debilidad. “Un mendigo tenía su reducto en una iglesia; él vivía como mendigo pero sentía toda la fortaleza y todo el poder que tenía para subyugar a los demás. [...] Por el contrario, el reconocimiento de un auténtico sentimiento de debilidad y la utilización operativa del mismo, es utilizar un motor para el crecimiento, un motor que ayudar a adquirir poder operacional, el cual funciona como un esquema básico del sistema de aprendizaje. [...] En cuanto a la patología de impotencia, ella se vincula específicamente con el monto de frustración o rabia que la acompaña, en situaciones extremas puede paralizar el desarrollo de la capacidad epistemofílica y, por ende, el proceso de aprendizaje”.<sup>23</sup>

La dimensión subjetiva del aprendizaje está atravesada por los cinco componentes de la subjetividad: *mente*, *cuerpo*, *historia*, *otros* y *encuentro*. La *mente* y el *cuerpo* aprenden por diversas vías (sensoriales, racionales, afectivas); se aprende apropiándose de la *historia* personal y contextual; se aprende por lo que *otros* desean y esperan que se aprenda; el modo en

que se aprende está signado por gratificaciones y frustraciones experimentadas en el *encuentro* con el saber.

En las personas con limitaciones intelectuales, la apropiación del aprendizaje suele estar delimitada por el estado de alienación y objetalización. La *mente* se acomoda a la opinión, la elección y los pareceres de otros, evitando la confrontación. El *cuerpo* experimenta una “deficiencia para aprender” anclada en la mirada y la palabra de otros que lo describen y lo diagnostican. La *historia* no se aprende como propia dado que siempre hay otro que la relata y le da sentido; los aprendizajes están sustentados en lo que *otros* desearon. Los *encuentros* con los aprendizajes están comparados con una media “normal” desde los primeros momentos del desarrollo, siempre significados como logros tardíos, “anormales” y frustrantes.

El proceso de desalienación y subjetivación en el contexto escolar estará al servicio de la apropiación de los aprendizajes. En el proceso de subjetivación, uno de los elementos centrales es el logro de la autodeterminación. Cuando un sujeto elige aprender y hace propio ese saber, actúa con autodeterminación.

Se dice que las personas con discapacidad intelectual tienen un límite, vulgarmente llamado “techo”, que cuantitativamente se “determina” por el coeficiente intelectual. No obstante, muchas de ellas pueden acceder a un pensamiento abstracto que les permite elaborar conceptos sobre la amistad, las creencias religiosas y las nociones de lo que está bien o mal. Cuantitativamente están sujetos a un techo; cualitativamente, sus capacidades intelectuales pueden estimularse y sus aprendizajes pueden seguir desarrollándose.

Si bien existen “techos”, no hay motivos para pensar que las personas con discapacidad intelectual están circunscriptas por un “cerco”. Si no hay un “cerco”, el aprendizaje puede darse por la resignificación de experiencias, mediante un crecimiento en sentido horizontal, ni lineal, ni exclusivamente espiralado. Quitar el “cerco” es habilitar al sujeto a aprender de su pasado, ampliar su historia como protagonista, a través del uso y la reedición, en el presente, de experiencias positivas de los aprendizajes logrados. Según Alicia Fernández<sup>24</sup>, “Cuando el sujeto renuncia o se le impide ser autor de su historia, la primera consecuencia de esta mutilación

se manifiesta en la rigidización de su modalidad de aprendizaje. No sólo ni principalmente deja de transformar el mundo, sino que a su vez abandona la tarea humanizante de transformarse a sí mismo.”

La resignificación de las experiencias está al servicio de la construcción de aprendizajes orientados a un futuro. La persona puede aprender a hacer uso de su capacidad creativa, lo que favorecerá que busque respuestas para nuevos problemas y que se plantee interrogantes y ensaye soluciones; que tienda hacia algo más, se pro-yecte. La adaptación curricular tiene que un sentido que trasciende el contenido que se quiere enseñar. Como una herramienta, tiene que ser usada cotidianamente por el alumno y el maestro como un puente que ambos puedan recorrer, como un elemento indispensable del vínculo entre ellos.

“La modalidad de aprendizaje es como un idioma que cada uno utiliza para entender a los otros y hacerse entender por ellos”, según Alicia Fernández. Las personas con limitaciones intelectuales deben ser habilitadas y estimuladas a encontrar su propio “idioma”, su modo de aprender a lo largo de toda su vida, contando con el derecho a no perder nunca la expectativa de que lo lograrán. Quizá esta afirmación excede los objetivos de las adaptaciones curriculares, pero los aprendizajes para vivir una vida autodeterminada no se circunscriben solamente a lo que los programas escolares determinan. Si una persona, convencional o con discapacidad intelectual, logra finalizar su recorrido escolar habiendo aprendido a aprender, entonces accedió a una valiosa conquista: aprender por elección, ser autodeterminado para aprender.

Graciela Ricci y Ana Brusco<sup>25</sup> diferencian el *programa* (el conjunto de contenidos organizados) del *currículo* (que es el conjunto de toda la oferta educativa, los ámbitos, las metodologías, los actores). El currículo es una entidad compleja, que resulta inabarcable en lo inmediato, en especial cuando sus componentes están desarticulados. Quizá por este motivo los actores prefieran un programa.

El saber del docente no se instaura como un molde que, a priori, la persona con discapacidad intelectual deberá seguir para alcanzar los logros. Eso produce mimesis; modela sin subjetivar. El saber del docente es representación del conjunto social, que espera que el alumno con discapacidad

intelectual se incorpore a la sociedad como uno más, adquiriendo competencias socialmente valoradas (y, justamente por ello, necesarias). El desinterés que algunos alumnos con discapacidad intelectual muestran hacia sus propias dificultades cognitivas se debe tanto a la tolerancia de la dependencia, a la falta de expectativas del medio, a la deficitaria apertura a la comunidad, como a la falta de conciencia política de los agentes escolares, desentendidos de su papel en la construcción de ciudadanía. La escuela, como la zona de desarrollo próximo, debería ser el lugar en el que la cultura y la cognición se transforman mutuamente. Nos parece especialmente revelador el aporte de Isabelino A. Siede: “¿Puede haber una escuela no colonizadora? Probablemente no: educar es conquistar un nuevo territorio, es dejar una marca en el territorio del otro; pero puede haber otros tipos de conquista que no anulen al otro, que no eliminen su diferencia, sino que la reconozcan como aporte a la sociedad. [...] El docente que no enseña es factor de exclusión social, es responsable directo de negar a sus alumnos lo más importante que la escuela está en condiciones de ofrecerles, que es conocimiento.”<sup>26</sup>

### *Las zonas de desarrollo próximo y los apoyos*

Algunos elementos relativos al modelo de la zona de desarrollo próximo, tienen un paralelo con el paradigma de los apoyos.<sup>27</sup> La zona de desarrollo próximo se construye de a dos, no es impuesta por uno de los polos, puesto que entre ambos se habilita el aprendizaje. El docente, o los pares, son catalizadores de la autonomía, no donadores de la misma. Es un puente, entonces, que permite diferentes protagonismos. Dentro de esta zona no siempre hay pasos predeterminados para adquirir nuevos aprendizajes, ni roles fijos de los participantes. La actividad social de interacción e intercambio que la zona genera, favorece el aprendizaje.

Tres características del trabajo en la zona de desarrollo próximo son indicadores de un trabajo realizado dentro del paradigma de la diferencia<sup>28</sup>:

1. Se ajusta a las necesidades del alumno, es siempre altamente personalizada. Los apoyos se planifican, aunque hacerlo no brinde la cer-

teza absoluta de lo que generarán; son zonas de incertidumbre abiertas con una propuesta. Un docente debe “desconocer” cómo sus alumnos aprehenderán una tarea socialmente valorada. De lo contrario, su certeza se basaría en la homogeneización de las diferencias subjetivas.

2. Tiene una temporalidad variable. Los apoyos pueden ser puntuales, esporádicos, o durar toda la vida; pueden cambiar con la edad, con la respuesta del medio y de la persona.
3. Está explicitado y es motivador. Se acompaña por palabras que incitan a pensar sobre el aprendizaje: sus motivos, su urgencia, sus métodos, los roles de los agentes involucrados. No sólo se debe permitir opinar, sino que deberíamos sospechar de los aprendizajes que no generan opinión en los alumnos. Un aprendizaje dócil se acerca peligrosamente a la alienación.

La planificación de los objetivos curriculares debería enraizarse, también, en lo que las familias y las personas con discapacidad intelectual rescatan como útil, necesario y/o valioso a partir de su propia experiencia. Apoyarse en los contenidos y en los aprendizajes significativos, que hagan digno y deseable –por el alumno y por su contexto– el recorrido de su apropiación. Por ejemplo, un grupo de adultos con discapacidad intelectual que había recibido una capacitación y participaba en el diseño de nuevos planes de capacitación para sus pares, expresó de este modo los objetivos del aprendizaje de las actividades de la vida diaria:

- reducir los sentimientos de fragilidad interna e incrementar la autoestima;
- reducir la estigmatización e incrementar la normalización;
- reducir el aislamiento e incrementar la integración social;
- reducir la carga social e incrementar la contribución social y la autodeterminación.

Estos objetivos distan mucho de la clásica redacción curricular “que el alumno sea capaz de reconocer las fuentes de peligro en el hogar” y requieren mayor personalización para lograrlos. En ese nivel, personal, exis-

tirán metas parciales que se espera alcanzar progresivamente, pero que serán distintas para cada alumno.

### *La inclusión y la calidad educativa*

Plantear el tema de la calidad educativa puede llevarnos a pensar y a esperar que surjan un sinnúmero de recursos para que la escuela imparta una educación de calidad. En latín, *qualitas* (y de allí lo toma el inglés, *quality*) indica tanto un grado de excelencia (la calidad) como la valoración de la diversidad (la cualidad). Considerando ambas dimensiones, podemos pensar que una educación de calidad no sólo se logra con computadoras, sino también deshaciendo la homogeneidad artificial de las prácticas educativas (los rituales, los contenidos estereotipados) y singularizando los procesos de enseñanza y de aprendizaje.

Nuestro contexto regional aún no nos permite revertir el ciclo del subdesarrollo y sus consecuencias para la mayor parte de la población. Las políticas públicas pueden, en ocasiones, ser de avanzada declarativamente, pero no logran revertir sus propios déficits en la gestión y la administración de recursos para cumplir con los mandatos (de mínima o de máxima) que marca la ley. Sería ilusorio esperar soluciones provenientes tan sólo de uno de los sectores de la sociedad. Para generar cambios significativos es indispensable el trabajo asociativo entre todos los sectores y un cambio en el acento de sus roles. El Estado, por ejemplo, no tiene que funcionar exclusivamente como dador de recursos económicos, sino como favorecedor de políticas públicas inclusivas y coordinador de acciones que sólo otros actores sociales pueden gestionar.

No hay fórmulas que podamos importar de países que tienen una mejor calidad educativa que la nuestra, porque sus resultados son válidos y sus métodos eficaces dentro de su realidad socio-histórico-económica. En el año 2004, un conjunto de expertos (familias, docentes, directivos, miembros de distintos gobiernos), reunidos en el Taller de educación inclusiva del Cono Sur<sup>29</sup> convocado por el Banco Mundial, llegó a un consenso sobre una serie de recomendaciones que reafirman en forma directa e indirecta la necesidad de implicación de diversos actores en torno a la educación:

- el Estado y la comunidad deben asumir el diseño, la implementación, el seguimiento y el control de políticas públicas para dar solidez a una sociedad inclusiva;
- debe incorporarse la accesibilidad en sus diversas formas: adaptación curricular y diseño universal;
- las familias tienen que ser convocadas a acompañar los procesos de inclusión, recibir capacitación y asumir protagonismo;
- la escuela común tiene que asumir como propia la educación inclusiva y estar dispuesta a transformar a toda su población para aceptar las diferencias;
- tienen que fortalecerse y/o crearse centros de recursos que contribuyan a la inclusión, empleando la rica experiencia y soportes técnicos y personales de la educación especial;
- los establecimientos tienen que contar con recursos tecnológicos para crear y expandir las redes de intercambio y cooperación técnica (teléfono, correo electrónico, internet);
- los docentes con discapacidad tienen que participar activamente en los procesos de inclusión educativa;
- tienen que propiciarse las experiencias educativas que socialicen la complementación de habilidades entre alumnos con y sin discapacidad y con diferentes discapacidades a partir del trabajo en equipo;
- el currículo de formación profesional en todos los niveles y disciplinas debe asegurar la presencia de la inclusión;
- el docente tiene que contar con la capacitación en servicio para adquirir herramientas de planificación, monitoreo, evaluación y análisis con el fin de recuperar metódicamente sus experiencias, recoger las lecciones aprendidas y difundir modelos inclusivos de enseñanza y de aprendizaje.

Cuando la escuela (especial o común) es inclusiva, es un escenario en donde se revelan –para los alumnos, entre ellos y sus pares– las diferencias relacionadas con el contexto socio-cultural, las capacidades, las habilidades y los recursos afectivo-emocionales. La política educativa de un país, la que se implementa en cada institución, debe incluir entre sus tareas la formación del respeto por la diversidad y el procesamiento de las diferencias.

Este eje atraviesa su misión formativa individual. Esta tarea de socialización, mucho más trascendente que enseñar a acatar normas de “buena educación”, incide en la calidad de vida de cada familia construyendo prácticas inclusivas que, a largo plazo, modifican al conjunto social.

“Claramente se establece un quiebre entre el patrón de lo que se considera el niño normal y aquel otro que se construye como carenciado. Se construye un nosotros y un ellos. El imperativo de la equidad pasaría por la integración de ese ellos en un nosotros que se jerarquiza y construye como socialmente superior. [...] Es claro que el niño carente es concebido como un desigual, un otro ubicado en un peldaño social y cultural inferior. Su única esperanza de poder ser visualizado, algún día, como un igual pasa por el acceso a una propuesta educativa que, tomando nota de su situación de desigualdad, pueda volverlo, transmutarlo, en un igual.”<sup>30</sup>

### *Para qué aprender y enseñar*

Buena parte de la interacción social se da en forma espontánea en la escuela. El aprendizaje de la otredad, la gentileza, la seducción, la caballerosidad, el galanteo, la nacionalidad, se produce dentro de un contexto no controlado. Es necesario que la escuela tenga abiertas las puertas que dan hacia la comunidad para salir a ella y para que los diferentes grupos de la comunidad la visiten y dejen su huella. Abrirse a la comunidad no es un detalle divertido o un plus de confort, es asegurar que la escuela sea un ambiente conectado y no aislado. Es un modo de mantener concretamente, en el horizonte de lo cotidiano, el *después de la escuela* donde va a transcurrir la vida. Una zona de desarrollo de los procesos de socialización más próxima a la vivencia, a aprender esos contenidos que nos hacen ciudadanos, pero que no figuran en los programas, a partir de testimonios y contactos con personas concretas, no por comentarios de la maestra.

La escuela logrará la socialización –y no sólo el aprestamiento– de sus alumnos, cuando los docentes y las familias se involucren en un proceso de reflexión sobre su función socializante y generen una conciencia políticamente lúcida sobre sus prácticas. De poco vale, declamar acerca de cuestiones altisonantes como la formación del ciudadano, los derechos

constitucionales y la libertad como derecho humano, si los alumnos concurren a esa escuela no porque la hayan elegido sus padres o porque sea la de su barrio, sino por su coeficiente intelectual. Las bondades de la integración escolar se minimizan si no se capacita a la comunidad educativa –familias, educadores, alumnos– para aceptar y valorar la diferencia –la de la discapacidad y la de otros grupos minoritarios, como un puente para valorar la diferencia de cada uno–. Es altamente probable que el grado de inclusividad de la familia, en su interior, determine el grado de éxito de la inclusión en la escuela.

El entorno familiar, escolar y comunitario, se transforma en inclusivo cuando reconoce las posibilidades de integración y provee los apoyos necesarios para las personas con discapacidad intelectual. Para eso deben construir un contexto accesible y respetuoso de la realidad de los alumnos, que favorezca los aprendizajes relevantes, la autodeterminación, la interacción con los demás y con la realidad, sin estigmatizar, sin roles fijos. Otros actores que suelen olvidarse son los propios alumnos, fuente de enseñanza y aprendizaje si se habilita su cooperación, si el docente encargado del grupo planifica el apoyo entre pares como una estrategia válida y potente. Tiene que confiar en que los alumnos pueden ser buenos enseñando a sus pares –y que incluso sus alumnos más difíciles pueden ser buenos aprendices en la interacción con otro compañero–, porque todo el plan se desbarataría si los dejara hacer como docentes y luego corrigiera, descalificando, todo aquello en lo que se equivocaron. Aun más: ningún docente resistiría tener un veedor que se diera cuenta de todo lo que le sale menos que bien, entonces ¿por qué habría de aceptar que sus alumnos pasaran por esa situación con él mismo como supervisor?

Pensemos en que un grupo de alumnos pueda transitar libremente por un espacio público, (un museo, ferias o exposiciones) y que luego de realizada la visita guiada pueda permanecer en este ámbito explorando libremente, dejándose llevar por sus intereses. El entusiasmo es bueno para seguir aprendiendo. Si el aprendizaje (formal o informal) no deja espacios ni tiempos para que el sujeto los estire o los achique a su gusto (según su desco, no su capricho), la implicación personal con el mundo se efectúa desde los límites y los modos impuestos por el otro, no como puente sino

como único medio posible. Si el docente determina todos los cuándo, cómo, con quién y para qué, la oportunidad de aprendizaje se degrada en obligación vacía. Quien enseña a partir de concepciones rígidas de aprendizaje, pretende que el alumno aprenda lo que él decide, cuando él lo cree conveniente y con el método que él usa. Por lo tanto, perpetúa y produce dificultades del aprendizaje, porque encuentra sujetos. Un maestro exitoso que trabaje con un modelo rígido y lineal, sólo puede hacerlo a costa de alienar, domesticar y homogeneizar a sus alumnos (o dando por descontado que sus alumnos se las ingeniarán para “zafar” del esquema, siendo el espacio de transgresión de lo instituido el único restante para su manifestación como sujetos).

Esta alienación, disfrazada de organización institucional, está al acecho de cualquier ser humano. En las personas con discapacidad, su importancia queda subrayada por la escasez de espacios de subjetivación informales, fuera de las instituciones. Hacer enormes esfuerzos para garantizar el acceso a un lugar público y luego, cuando llegan los excluidos, no facilitar su permanencia, despedirlos como si no tuvieran nada más que hacer allí, es un poco contradictorio.

Para identificar las necesidades individuales y planificar los apoyos centrados en cada alumno, hay que observarlo en los ambientes a los que pertenece, entrevistarse con los miembros de su familia y de su barrio y planificar consecuentemente tanto los contenidos curriculares como las zonas en las cuales entrará en diálogo con sus otros; un mapa de su recorrido.

El trabajo de inclusión de las diferencias que plantean las personas con discapacidad intelectual se articula en los siguientes ejes:

- educar con apoyos para ser autodeterminado,
- ser autodeterminado para aprender y para vivir la propia vida,
- habilitar la participación social de las personas con discapacidad intelectual,
- brindar apoyos a la comunidad para transformarla en inclusiva.

Recomendamos poner la mirada en aprendizajes significativos, que hagan digna y deseable la apropiación del saber, tanto por el alumno como por su contexto, fortaleciendo y optimizando su incorporación.

### ESTRATEGIAS MATRICIALES Y TRANSDISCIPLINARIAS

La matriz es una configuración en la cual varios ejes de registro de una realidad se entrecruzan, organizando los datos sobre esa realidad en campos y posibilitando la visualización de sus interrelaciones, la clasificación de sus elementos constitutivos y el ordenamiento de las intervenciones sobre ella. El trabajo desarrollado por nosotros exige una permanente combinación e integración de teoría y práctica: praxis.

La estructura matricial es un medio eficiente para implementar esa praxis, poner a trabajar conceptos de campos disímiles y capturar algo de las complejidades con las que nos manejamos. Subjetividad, calidad de vida, apoyos, autodeterminación, red social: todos estos conceptos/campos están desarrollados en este libro de un modo matricial. Las matrices no son simples encasillamientos de diferentes elementos o clasificaciones estancas, sino más bien una síntesis panorámica que organiza la tarea en forma cualitativa y cuantitativa, permitiendo establecer comparaciones, descubrir nuevos enlaces, analizar elementos y detectar nuevas configuraciones posibles, como sucede en un mapa o un plano, pero con el espíritu de los antiguos topógrafos.

Un ejemplo de las matrices con las que trabajamos es la de determinación de los apoyos en la siguiente grilla de registro.

INDICADORES	VÍNCULO	ACTIVIDADES DE APOYO	COMPLEJIDAD	FRECUENCIA
ORDENA SU ROPA	Colaboración entre pares	Doblar y guardar sus prendas de vestir	La persona se apoya en sus capacidades	Diaria
HACE LAS COMPRAS	Indicación / aceptación	Ir al supermercado con una lista de alimentos	Cualquiera puede dar el apoyo	Mensual

Esta grilla de apoyo permite que un familiar, un profesional y la persona implicada sepan a qué tarea deben abocarse y cómo actuar en forma conjunta para brindar los apoyos según lo planificado. La expectativa es que, en el futuro, la persona requiera apoyos de menor intensidad, disminu-

yendo el costo en cada uno de los tres componentes: vínculo, frecuencia y complejidad.

La siguiente grilla es sobre autodeterminación. Sus cinco componentes están representados por cinco indicadores correspondientes. Con esta grilla exploramos la frecuencia con que se manifiestan las habilidades enunciadas en los indicadores. Este tipo de herramienta matricial puede ser completada por la propia persona, por sus familiares y los profesionales, poniendo una cruz por indicador según se opte por “casi siempre” o “a veces” o “casi nunca”.

Los indicadores marcados como “casi nunca” pueden presentar una variación en el futuro, después de que se brinden los apoyos adecuados. En consecuencia, a través de este tipo de herramientas pueden registrarse cambios espontáneos en la persona y la eficacia de los programas en los cuales participa.

ÁREA	INDICADORES	CASI SIEMPRE	A VECES	CASI NUNCA
PROTAGONISMO	Sus pertenencias, su arreglo y el lugar en donde duerme tienen su “sello” personal	X		
RESPONSABILIDAD	Cumple con las obligaciones que asume o le asignan			X
ELECCIÓN	Realiza elecciones según sus deseos		X	
LIBERTAD	Manifiesta sus opiniones y preferencias	X		
CONTEXTO INTERRELACIONAL	Acepta las decisiones de los otros			X

La concepción matricial implica que los elementos de la intervención no se deciden por sus méritos puntuales y autónomos (por su importancia), sino por su entrelazado con otros elementos relevantes, por su aper-

tura hacia otros campos de posibilidad. Que una persona con discapacidad intelectual se alfabetice debería tener sentido por lo que va a escribir o leer cuando tenga 30 años, no sólo porque el currículo lo exige. Que aprenda a viajar hasta la escuela es importante para que en la adultez pueda ir a otros lugares, no sólo por ese cambio en el presente.

Este revelado de puntos de encuentro fortalece la integración del grupo de diseño como equipo, y potencia la acción de los ejecutores del plan de intervención. Es que cada uno deja de tener el poder y la razón de sus propias disciplinas y campos, y descubre puntos de anclaje y motivación en los campos de los otros actores. Cada acción pasa a estar múltiplemente determinada, interconectada y abierta a la influencia de muchas miradas y enfoques, sustentada transdisciplinariamente.

Desde el diseño matricial se privilegian los contenidos (pedagógicos, por ejemplo) reconocidos como relevantes por más de un actor. Las convergencias y las divergencias de miradas, si se encuentran orientadas por el principio de inclusión, pueden instrumentarse como herramientas operativas y capitalizarse, sin que representen obstáculos a la gestión.

Veamos un ejemplo. Durante 2006, estuvimos involucrados con otras instituciones en el Proyecto Puentes, referido a inclusión y educación sobre el HIV/SIDA destinada a alumnos con discapacidad<sup>31</sup>. Omitiremos aquí las dificultades contextuales que en un primer momento no estaban resueltas (la educación sexual en las escuelas era un tema ampliamente opinable). En ese contexto, teníamos que determinar contenidos. La institución especializada en HIV/SIDA informó al equipo que los ejes claves de sus acciones eran sexualidad, transmisión y derechos. La Fundación ITINERIS siguió el modelo de los colegas y reflexionó sobre los ejes claves para planificar esta intervención (de la cual no se tenía, en ese momento, más certeza que la población destinataria: adolescentes con discapacidad concurrentes a escuelas especiales). Propusimos a protagonismo, responsabilidad y habilitación (elecciones) como los tres ejes para este programa.

Nótese que nuestros tres ejes salen de los tres componentes de la autodeterminación. Este contacto transdisciplinario con pares de otros campos nos obligó a repensar nuestros contenidos teóricos, al punto de cuestio-

narnos si la habilitación no debería pasar a ser otro componente de la autodeterminación. Finalmente decidimos que debíamos asegurarnos que algún indicador de contexto vincular reflejara la habilitación, los “permisos” que el medio le da a la persona.

También habíamos encuestado a colegas de instituciones afines. Después de que el equipo presentara el programa, se les preguntó cuáles eran las dificultades que anticipaban para nosotros (los otros nos ayudaron a ver la realidad sobre la cual queríamos intervenir). Nos señalaron que nos iba a costar mover estructuras enquistadas, derribar prejuicios y enfrentarnos con la resistencia al cambio. Reconocimos esas tres situaciones como probables (de la sexualidad de los discapacitados, en general, no se habla) y nos abocamos al diseño, que nos tenía que permitir, en breve tiempo y con escasos recursos, multiplicar acciones, instalar un tema y motivar a los actores locales a sostenerlo.

Decidimos armar una matriz con ambos ejes. Obtuvimos nueve casillas vacías, que llenamos con elementos del programa. Los contenidos, de este modo, resultaban automáticamente validados por dos miradas; de cada elemento, teníamos dos motivos para incluirlo y desarrollarlo. La matriz se parecía a la siguiente:

EJES SIDA / DISCAPACIDAD	PROTAGONISMO	RESPONSABILIDAD	HABILITACIÓN (ELECCIONES)
SEXUALIDAD	Reproducción humana Habilidades de cortejo	Anticoncepción	Orientación sexual
TRANSMISIÓN	Hacerse el test. Negociar en pareja para usar preservativo	Uso del preservativo	Cómo se transmite y cómo no se transmite el HIV
DERECHOS	Discriminación. Género e identidad Inclusión	Test del HIV. Dónde buscar tratamiento	Consentimiento. Abuso y violación Dónde y cómo denunciar

Cada elemento del programa nos resultó así, más cercano a la vida real. En una versión anterior habíamos hecho dos listas –una de HIV/SIDA y

otra de las discapacidades— en las que incluíamos todos los temas, linealmente relacionados, lógicamente jerarquizados. Dos campos disociados que luego, en la planificación de las actividades, teníamos que integrar al finalizar cada módulo. La programación que la matriz permitía, tenía nueve puntos de la realidad —nueve núcleos de actividades con distintas metodologías— reconocibles por cualquier actor social como parte de su mundo. La teoría que se necesitara para “darlos” era la que resulta útil en lo cotidiano, aunque no fuera académicamente completa.

La planificación centrada en la persona es una praxis de los apoyos. Cuando está verdaderamente centrada en el sujeto es naturalmente matricial y transdisciplinaria, sin que eso conlleve una falta de objetividad que impida la evaluación o la gestión. Intervengamos, entonces, abriendo puertas y generando intersecciones, lo que no significa que no haya que construir paredes o caminos. Pero si los caminos no nos llevan a algún destino, si no se cruzan con otros, transitarlos es exactamente igual a quedarse quieto. Y las paredes que contienen y cobijan no tienen puertas ni ventanas, son prisiones.

Las praxis generan intervenciones dialécticas entre los actores sociales implicados, los recursos disponibles y la realidad imaginada o demostrada. Es una dialéctica transformadora, pues la realidad no queda igual a sí misma cuando un actor se implica en ella y con los otros. Una versión vulgar de la praxis podría definirse como la dialéctica tridimensional entre teoría, práctica y actor social. Sin embargo, las implicaciones mutuas son muchas, y muchos los nuevos objetos (y series de objetos) que re-significan, que alteran (alter = otro) esos términos iniciales. Como si hiciéramos zoom hacia delante y hacia atrás y se nos revelara que cada elemento está formado por otros, o que un conjunto de elementos se sintetiza en un fragmento en apariencia autónomo, o descubriéramos que, incesantemente, cada parte de la realidad se descompone o compone en nuevas totalidades, nuevos agenciamientos y heterogeneidades.

El diálogo, la otredad, el trabajo sobre lo complejo empujan a la realidad a fugarse, a escurrirse y derramarse, a excederse y concretarse sobre una cantidad no anticipable de dimensiones, formas, prácticas, ideas. Las estrategias y las herramientas matriciales potencian este proceso y nos per-

miten pilotarlo (como a un barco en el océano) sin controlarlo ni pretender dominar la inmensidad sino sólo estableciendo el propio curso dentro de los (in)finitos posibles.

## ESTRATEGIAS DE CENTRAMIENTO EN LA PERSONA

Las limitaciones de la persona deben ser debidamente identificadas y descritas junto con sus capacidades, que siempre existen. Si sólo vemos problemas y no deseos o intereses, si sólo vemos lo que falta, lo que decepciona y molesta, nosotros tenemos un problema que deberíamos solucionar antes de resolverle la vida a la persona en la que vemos tantas deficiencias. Aceptar trabajar con un ser humano del que no podemos rescatar nada valioso es iniciar el vínculo con una asimetría radical, un déficit y un prejuicio de minusvalía que quizás consideremos justificado. Pero no es así. No estamos proponiendo una medida caritativa, estamos afirmando que la igualdad en dignidad y derechos de todo ser humano, incluso en presencia de limitaciones importantes y definitivas, debe ser refrendada con cada práctica social. No se trata de negar las limitaciones —de eso también se ha hecho una militancia hueca— sino de afirmar efectivamente el valor. Si no se ve ningún valor, entonces hay que ir a buscarlo, incluso de la forma más creativa y menos ortodoxa. Una descripción exclusivamente basada en el déficit no es real; la realidad no es así. Si no podemos escribir ni una línea positiva sobre una persona, antes de comentar la gravedad del caso deberíamos revisar la sensibilidad de las herramientas que utilizamos para evaluarla, la calibración de nuestra mirada y nuestra escucha.

Lo que le pasa a una persona con discapacidad intelectual excede en mucho el ámbito de su sufrimiento intrapsíquico. Aun más: es probable que buena parte de su sufrimiento provenga de una larga historia de vivir como defectuoso dentro del sistema familiar y social. Si queremos tener algún éxito, necesitamos, entre otros recursos, reabrir nuestras prácticas a una interrogación sobre la especificidad de este modo de sufrimiento —el dolor psíquico— de estas personas, eventualmente pacientes, y su familia. Las oportunidades de cambio para una persona con discapacidad intelectual suelen ser muy pocas y no tenemos derecho a encarar esa tarea con la

irresponsable ilusión de que el esfuerzo mental personal o la buena voluntad de su entorno va a ser suficiente; eso sería recaer en la potencia mágica del pensamiento y desmentir la génesis vincular de la discapacidad intelectual. Sería una negligencia no aprovechar para amplificar la voz de la persona entre sus otros circundantes, fundamentalmente la familia, los profesionales y los educadores.

Veamos un ejemplo. En una institución para personas con discapacidad segregada de su comunidad, uno de los internos tenía una extensa lesión cerebral. Según fuera corroborado por diversos estudios funcionales, esta persona no veía, no oía ni tenía control sobre su cuerpo, deforme y aquejado de movimientos involuntarios y convulsiones. Durante años, a todos les parecía natural dar por sentado que no existía nada del orden de la subjetividad, de la personalidad en ese ser humano. Un cambio de directivos –conscientes de la posibilidad de cambiar desde el paradigma del déficit hacia el paradigma de la diferencia– motivó una visión desafiante del caso. Se indicó al equipo que dejara de asistirlo en el lugar más recluso y controlado de las instalaciones y que buscara una forma de que el “paciente” se incluyera en la vida cotidiana del hogar.

El equipo asumió la tarea en forma creativa y propuso instalar una piletta de lona vacía en la sala de estar y situar a Mariano dentro, sin la silla de ruedas. La sala era de dimensiones grandes, como sólo se encuentran en las construcciones alejadas del centro de una ciudad. Ciego, sordo e incapaz de iniciar una comunicación, su dignidad humana siempre había sido respetada y sus necesidades tratadas con solicitud y eficiencia. De ser un “caso” recluso para ser mejor cuidado, pasó a estar en medio de la circulación de la sala y de la vida social. Por lo pronto, no se notó ningún cambio en él. Donde sí hubo cambios fue en su entorno, lo que no es poca cosa (brindar el mismo servicio pero en un entorno natural, no artificial, cumpliendo la misma función pero con un sentido de apoyo). Habiendo descubierto un horizonte impensado de posibilidades, sin ninguna demostración anticipada, los otros residentes y los miembros del equipo desarrollaron aún más intentos ingeniosos de establecer puentes con él. Así, intervenían sobre la música del ambiente, o sobre la luz, en un movimiento de búsqueda y de constitución. Intentando llegar hasta él, *constru-*

*ían* un él; los demás se constituían en otros para un sujeto. Algunos de los residentes se metieron en la piletta y empezaron a interactuar con Mariano (siempre había tenido nombre, pero ahora ese nombre tenía una zona, tenía horarios y era investible por los otros).

La raíz de invertir, en portugués y en inglés, lleva directamente a invertir. El entorno de Mariano se transformaba en el grupo de pertenencia de Mariano gracias a que invertirían en él, se implicaban. Mariano dejaba de ser un humano aislado, más allá de todo intercambio, valorización y rol social, para ser alguien a quien se dirigen estímulos comunicacionales, a quien se puede querer visitar, capaz de generar novedades o de ser aburrido, a quien suponerle sentimientos o gustos que se verifican o no en la práctica. Este proceso de normalización de Mariano no estuvo, en ningún momento, inspirado en fantasías omnipotentes ni motivó que el equipo profesional delirara posibles mejoras; la esperanza y la apertura tenían un tono casi científico, por lo menos de investigación (“probemos y veamos qué pasa”). Este modo diferente de hacer las cosas no implicó en ningún momento un aumento de los riesgos ni un decremento en la calidad de la asistencia.

La lógica de las prestaciones asistenciales basadas en el déficit es muy poco inteligente. De las instituciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual con limitaciones severas se espera un mayor control –objetalizante– de la persona y menos resultados, o menos logros. En algunos ámbitos se los critica como “depósitos” pero paralelamente se tolera la cronicidad como un destino inevitable de la patología. La discapacidad intelectual no es una secuela, no está dada ni es fija (porque la discapacidad siempre es relacional, por lo que si los vínculos y las acciones cambian, la patología podrá ser la misma pero la vida de la persona será muy distinta).

Enfocar la problemática de la discapacidad comparando a las personas con limitaciones funcionales con un patrón o modelo sancionado como normal (de acuerdo con los diferentes modos de establecer una normalidad: como mayoría, como convención o como modelo enunciado por la autoridad médica, religiosa o legal) genera que la sociedad naturalice mecanismos de exclusión por medio del paradigma del déficit, en el cual se establecen comparaciones cuantitativas. “Buena parte de la tarea educativa es [...] seguir dibujando fronteras, por cuanto no se trata sólo de una línea

imaginaria que separa y categoriza, sino de la fuerza de las decisiones a la hora del trazado de demarcaciones [...] que poseen nuestras acciones y palabras”<sup>32</sup>. Cuando se interviene sobre estas poblaciones desde el paradigma del déficit se piensa en compensar, reemplazar, dar lo que falta, y la inclusión pasa a ser una quimera políticamente correcta, pero vacía. Lo que no se puede pensar es la diferencia –en lugar del déficit– como una entidad en sí, como una condición cualitativa de un sujeto que va por otro camino.

Las siguientes son algunas recomendaciones para centrarse efectivamente en la persona con discapacidad intelectual en el trato cotidiano:<sup>33</sup>

- *Hablar directamente a la persona con discapacidad y formular las preguntas centradas en ella.* En las familias en las que los padres son los que responden las preguntas, o en las instituciones en donde los profesionales son los que hablan, es muy difícil escuchar a las personas con discapacidad intelectual expresarse con voz propia. Constatar qué fácil es avasallar a todo un grupo de actores sociales es inquietante; para eso no es necesario ser maquiavélicamente dominante: basta ser inercialmente poderoso.
- *Verificar, comprobar con la persona el significado de sus respuestas y su comprensión de las opiniones de los demás.* Las fallas en la autodeterminación, la aquiescencia, la autoexclusión tampoco necesitan demasiado para instalarse. Recordemos que las personas con discapacidad intelectual pueden transcurrir décadas comprobando diariamente que sus dichos son irrelevantes; no es necesario tener un trastorno deficitario en la atención o falta de inteligencia para explicar el porqué se desenganchan de las conversaciones.
- *Hablar el lenguaje de su interlocutor.* Este es un imperativo que los profesionales tienen que asumir. Es inexcusable que quienes tienen más años de formación hablen lenguajes cada vez más crípticos, casi como si se hablaran a sí mismos. La forma más patética de “adaptación” de su discurso es el uso de los diminutivos y de una cadencia propia de la salita de dos años. No es necesario infantilizar al interlocutor para decirle que uno se hace cargo. Tampoco es necesario hipnotizarlo o abrumarlo para convencerlo de que vamos a hacer lo mejor posible para

aliviarlo. Los conceptos, las abstracciones, las motivaciones, los significados latentes pueden ser entidades a las que los profesionales están acostumbrados, pero todo el resto de los mortales no tiene por qué compartir los mismos códigos (en realidad, no tienen para qué).

- *Esperar la respuesta de la persona con discapacidad.* Eso incluye la necesidad de frenar, moderar a los demás interlocutores en el uso de la palabra. La mayor parte de las veces, basta con que se mire a la persona con discapacidad fijamente, con la fijeza de quien quiere una respuesta de él o ella y no de alguien más. Otras veces alcanzará con hacer un gesto a quien quiera interrumpirlo, para frenar la intromisión e indicarle que espere. Que esperen juntos la emergencia de la persona.
- *Confiar en la persona con discapacidad para cambiar de tema, profundizar en un asunto, proponer un enfoque para un problema.* No estamos hablando de un respeto reverencial, estamos diciendo que hay que reconocer el valor de lo que dicen, de sus tiempos y de su perspectiva, incluso si finalmente les proponemos cambiarla.
- *Hablar en positivo.* La historia –pasada y futura– de la persona con discapacidad se va a encargar de enfrentarla demasiadas veces con una descripción negativa de sí misma. Vale la pena hacer el esfuerzo para que, durante su encuentro con nosotros, los obstáculos absolutos sean encarados y definidos por las metas que se quieren alcanzar, y no por lo imposible.
- *No dejar a nadie afuera.* Si hay diferentes actores sociales reunidos, incluida una persona con discapacidad intelectual, las tareas tienen que mantenerse al alcance de todos. El describir y encarar las tareas que proponen en lenguaje concreto, al alcance de todos los presentes, es una experiencia renovadora y de aprendizaje genuino para los profesionales y técnicos.

## LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL A TRAVÉS DEL TRABAJO ASOCIATIVO

### *Ejes de análisis y estrategias exitosas*

Proponemos cinco ejes para el análisis de las acciones realizadas en el campo de la discapacidad en Latinoamérica; son relativamente novedosos, sobre todo porque rara vez se los utiliza. Creemos que los datos obtenidos desde estas atalayas nos permiten modificar nuestros puntos de referencia, nuestros mapas para la intervención. En rigor, creemos que no podemos darnos el lujo de llevar a cabo acciones que no sean intervenciones. La acción sin planificación previa o evaluación posterior no es transformadora. Aunque pueda tener efectos y motive algunos cambios, no los orienta ni convoca a administrar los recursos –que siempre son limitados– ligando el presente con un futuro deseado.

Tampoco consideramos del todo correcto hablar de “mapas”; preferimos pensar en “cartografías” y “topografías” que reflejen la heterogeneidad del campo de la discapacidad. Los antiguos cartógrafos mezclaban la precisión de los datos con la utilidad que la carta debía tener para los viajeros. Así, consignaban el nombre geográfico de un poblado con su denominación aborígen; la forma de la desembocadura de un río con los animales que se encontraban allí, los datos comprobados y los supuestos. Así, también estos ejes brindan imágenes de la realidad, utilizables y plásticas, respetuosas de la complejidad y la transdisciplinariedad, sin descuidar la necesidad de mensurar objetivamente:

1. *Impacto comunitario*. Se refiere a la capacidad de transformación de los actores sociales demostrada a través de resultados comunicados.
2. *Alianzas estratégicas*. Asociación con organizaciones de todo tipo, con las que se sostiene un vínculo que favorece el logro de objetivos mutuamente relevantes.
3. *Apoyos*. Estrategias y recursos que, a modo de puentes, facilitan el acceso a las metas de las personas con discapacidad intelectual y mejoran su calidad de vida.

4. *Participación social*. Posicionamiento activo de las personas con discapacidad intelectual dentro de su comunidad a través de la construcción de un lugar y rol social valorados.
5. *Calidad de vida*. Condiciones de vida subjetiva y objetivamente satisfactorias, ordenadas en áreas relevantes para los actores.

En los últimos años hemos tenido la oportunidad de analizar varias experiencias exitosas, diversos proyectos frustrados y muchas acciones clásicas intrascendentes. Enfocándonos en Latinoamérica, podemos identificar seis constantes pragmáticas de las intervenciones transformadoras<sup>34</sup>:

1. La igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad intelectual deja de ser una utopía cuando se concretan dos condiciones: la valoración de la diversidad y la habilitación por medio de apoyos. El respeto por las diferencias y la discriminación positiva no tienen el mismo poder transformador. Respetar las diferencias, permitir que existan sin querer corregirlas ni capturarlas dentro de un movimiento homogenizador, es diferente de la valoración de la diversidad, en la que nos implicamos como sujetos, y deseamos y utilizamos esa variante que el otro nos presenta como ocasión y como fuente de enriquecimiento. En la primera, se deja que la diferencia sea lo que es; en la segunda, se reconoce en esa diferencia una potencia del propio ser.
2. Cuando una comunidad se transforma en inclusiva y se esfuerza en mejorar la calidad vida de todos sus miembros, deja atrás el paradigma deficitario de rehabilitación médico-asistencial. La inversa también es cierta: abandonar el paradigma del déficit y el modelo médico asistencial permite que la comunidad se piense a sí misma en forma creativa.
3. Cuando las instituciones abren sus puertas y conforman alianzas estratégicas con otras organizaciones, promueven su propio crecimiento, incrementan la calidad de los servicios que brindan y mejoran la calidad de vida de las personas que participan en ellas como usuarios y como trabajadores.

4. El abordaje efectivo de la discapacidad intelectual se orienta, en forma simultánea y estratégica, al trabajo con la persona, las familias, los profesionales y la comunidad. De este modo, la cultura de la pobreza se desarticula en tanto aumenta la capacidad de gestión, sin la restricción de la falta de recursos económicos –o a pesar de esa falta–.
5. Los proyectos y los programas son realmente transformadores cuando fortalecen y otorgan protagonismo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esto significa ceder la palabra, el control, el poder, para compartirlos como bienes comunes.
6. Una organización inteligente y consciente de los recursos disponibles genera un salto cuántico y cualitativo en la gestión de los proyectos y los programas. De ese modo se atraviesa el límite de lo que creíamos imposible y eso se transforma en realizable.

### *Las redes sociales*

Una red social no sólo es un hecho social sino también una oportunidad para la reflexión sobre lo social tal como lo experimentamos en nuestras prácticas cotidianas. En tanto espacio reflexivo sobre lo social, puede ser expresión de una práctica política de sujetos sociales y no el terreno para la manipulación política de objetos sociales. Como práctica reflexiva ha de trascender el simple ejercicio de lo acostumbrado para meditar a través de la observación mutua sobre las categorías de lo “normal”, como único modo de evitar transformarse en una estructura punitiva de la creatividad de sus miembros.

“Participar implica reconocer potencialidades y actuar en consecuencia, entendiendo el verdadero significado de lo público y agregándoles a las actividades puntuales una permanente dinámica bidireccional con los medios de comunicación y sus protagonistas, estudiantes o periodistas en ejercicio.”<sup>35</sup> Es necesario que los actores sociales se comprometan políticamente con la inclusión social. Para desarrollar e implementar programas de inclusión efectivos, sus efectores deben estar concientizados y capacitados:

- las instituciones y los profesionales, para estimular la autodeterminación;
- los padres, para abogar por los derechos de sus hijos y
- las personas con discapacidad, para ser ciudadanos activos, sujetos dueños una vida que pueda ser vivida con autodeterminación.

La sofisticación social genera exclusión porque cada actor tiende a (y tiene que) ocuparse tan sólo de lo propio, incluso sólo de lo inmediato. Esto fuerza a las minorías a permanecer dentro de sus reductos, de los cuales salen casi exclusivamente para discutir los problemas sociales, sector por sector, minoría por minoría, con las mayorías (de poder) como interlocutoras<sup>36</sup>. Esta estrategia termina perpetuando los problemas que afectan transversalmente a cada una de las minorías (de poder)<sup>37</sup> y reproduce la identidad de pobre/impotente/minoritario y la de suntuoso/omni-potente/selecto representante de las mayorías.

Hay un poder, una verdad, un saber en cada grupo. La mejor estrategia no es limar las diferencias hasta que desaparezcan, porque son estructurales, sino construir puentes y descubrir puntos en común. Escribió Abraham Felperín<sup>38</sup>: “Las personas con discapacidad no constituyen un grupo aparte con intereses sectoriales diferenciados”. Los recursos podrían ser considerados capital de todos, la programación de su utilización, inclusiva, y no pensada para el beneficio de algunos sectores sociales; y las problemáticas, planteadas y definidas como concernientes a todos.

Utilicemos el remanido –y aún jugoso– ejemplo de la circulación por los espacios públicos. Es obvio que las personas que utilizan sillas de ruedas no pueden circular por veredas rotas. Pero no es menos cierto que todos encontramos dificultades al transitar veredas en mal estado. ¿Cómo se canalizará una verdadera solución del problema? ¿Armando un plan de veredas para ancianos, un plan de veredas para niños y otro plan de veredas para discapacitados, o con un plan de veredas para todos? Esto nos conduce a plantear una pregunta práctica: ¿cómo se canaliza un problema que es de todos y, justamente por eso, de nadie en especial?

“Los bienes públicos no son provistos por el mercado, o si lo son, será en cantidad insuficiente. Esto se debe a que tienen dos características fundamentales:

- a. una vez disponibles, lo están para todo el mundo sin que éste incremente su costo;
- b. pueden ser utilizados (consumidos) por más de una persona a la vez. Todos se benefician independientemente de lo que aportan”.<sup>39</sup>

Quizás los líderes con discapacidad puedan ser el rostro, la voz cantante de la gestión ciudadana sobre lo público, siempre y cuando reclamen como ciudadanos una solución para todos, no para ellos solos como minoría discapacitada.

### *Cara y ceca de las políticas*

Una acción compensatoria puede ser necesaria y útil para una persona con discapacidad, como forma de re-balancear una situación social injusta, por responsabilidad y solidaridad del colectivo con un par. Sin embargo, las políticas compensatorias y la discriminación positiva, al establecer un estándar impersonal, generalmente reproducen la brecha sin apuntar a reducirla en sus causas. Analicemos otro caso para comprenderlo. Los modos de inclusión basados en la producción de bienes, como los talleres protegidos, suelen condenar a las personas con discapacidad a un lugar desvalorizado dentro de un contexto urbano (no así en los suburbanos y rurales). En la ciudad, a la lentitud se la pasa por encima; la velocidad es idolatrada. Una producción artesanal o protegida no es completamente “real”. En un contexto de gran urbe, los artesanos no reciben una retribución justa por su labor. Al intentar igualar artificialmente, los talleres protegidos perpetúan la desigualdad que intentan compensar.

Pensemos en otra estrategia que brinde una solución real en ese contexto. Dentro de una ciudad, el voluntariado permite a las personas con discapacidad realizar un aporte socialmente valorado. Esta es una oportunidad para que la comunidad los vea asumir roles sociales y participar en una igualdad de condiciones mucho más efectiva que el artesanato. Las posibilidades de trabajo competitivo pueden ser escasas, las del trabajo voluntario son enormes. Este último es un escenario que favorece la valoración de la diferencia.

La cantidad de recursos destinados para la capacitación laboral de las personas con discapacidad intelectual merece un análisis profundo. En las provincias más ricas de los países más ricos, donde la tasa de desempleo es menor al 2%, existe una gran demanda de trabajadores y las personas con discapacidad intelectual obtienen empleos a través de agencias especializadas; solo un 20% de ellas trabaja. Ciertamente, el bienestar material general les permite vivir de sus subsidios. Ése es el techo de las políticas de empleo para ellas: en las mejores condiciones, sólo una fracción de las personas con discapacidad culmina trabajando.

En Latinoamérica, con una realidad laboral en la que 1 de cada 4 habitantes ya está excluido por más de una causa (pobreza, desempleo, migración, minoría étnica), se continúa apostando a la capacitación laboral en ámbitos segregados. Esta situación duplica la exclusión en aras de adquirir un potencial de pertenencia social que no es sensato esperar (con esos medios ni en las mejores condiciones). La gran inversión tiene beneficios muy escasos con respecto a los costos del proceso. El capítulo de Robert Schlock ilustra muy bien cómo puede orientarse un cambio de sistema. ¿Qué sentido tiene que la sociedad pague, a través del gobierno, servicios que la persona no elige y que no dan el resultado planificado? Si se utilizara el mismo monto de divisas y recursos en planes individualizados de apoyo, se habilitaría un cambio significativo y cuantificable que permitiría corregir errores e incrementar la calidad de vida de cada persona.

Un equipo profesional puede incorporar y hacer propios los problemas y conflictos de las personas que reciben sus servicios. Lo que les pasa a “ellos” interesa, porque reconocen el valor de analizar sus prácticas a la luz de los dispositivos y los mecanismos de la comunidad. Este reconocimiento permite a su vez que los miembros de la misma dejen de verse como engranajes o accesorios pasivos e inicien un proceso de fortalecimiento y trabajo en red.

Según Núñez, “La noción de red no es un objetivo en sí mismo, [...] es una invitación a verse a sí mismo como un participante reflexivo y no como el “objeto social” de una “masa humana”. El operador en red, en tanto participante responsable de su condición jerárquica, ha de promover las prácticas reflexivas que permitan a los miembros de la organización

(incluido el propio operador) verse a sí mismos de un modo novedoso en las consecuencias de su accionar".<sup>40</sup>

Pensemos en el *desarrollo social inclusivo*<sup>41</sup> como un principio personal e institucional de implementación cotidiana que permite que todos ganen y que esa ganancia sea evidente. Preparémonos para responder a una demanda que va a continuar creciendo y también para multiplicar el conocimiento y abrir las puertas a más actores que aporten más acciones, preguntas y soluciones. La conceptualización de Mario Rovere<sup>42</sup> sobre los niveles del proceso de construcción de una red que resumimos en la tabla siguiente, nos resulta útil desde hace años para guiarnos en los procesos en los cuales debemos constituir las o analizarlas. Hacer una red no es intercambiar números de teléfono ni listar direcciones electrónicas. Eso, como mucho, es un primer paso.

NIVEL	ACCIÓN TÍPICA	CONCEPTO CENTRAL
RECONOCER	Reconocer que el otro existe	Aceptación
CONOCER	Conocer lo que el otro es y hace	Interés
COLABORAR	Ayudas esporádicas recíprocas	Reciprocidad
COOPERAR	Operación conjunta, compartiendo recursos	Solidaridad
ASOCIARSE	Acuerdos a largo plazo, proyectos a largo plazo	Confianza

Rodolfo Núñez describe la diversidad de posiciones que los actores sociales pueden tomar dentro de y frente a las organizaciones<sup>43</sup> y nosotros le agregamos algunos comentarios:

- *La posición central.* Es la de mayor impacto en el imaginario social. Es la concebida para la autoridad, desde donde se fijan los límites y se plantean las metas. Es la que organiza a las instituciones piramidales por medio de la cadena jerárquica, pero también la que puede dar coherencia a las organizaciones horizontales a través de sus líderes. No es una posición exclusiva de los directivos. Es más, para perdurar y no

desgastarse, los directivos tienen que delegar en otros esta posición. Es el lugar desde el cual se convoca y se invoca a los otros, donde se valida la formación de dispositivos institucionales. Su funcionamiento es una actividad molar<sup>44</sup> y requiere una historia activa dentro de la institución para asumirse.

- *La posición lateral.* Funciona en los intersticios que existen entre las instituciones o entre las áreas de una misma institución. Los choques y las complicidades se desarrollan en espacios laterales, multiplicando o dividiendo el poder agenciado por los colectivos. Los dispositivos de intervención en esta posición utilizan el poder de lo fáctico, la velocidad de la acción y el sentido práctico. Quienes la asumen son quienes reciben órdenes, porque mantienen una relación de dependencia laboral o porque reciben servicios (aunque son servidos y eso bastaría para que se convirtieran en verdaderos patrones. Se los mantiene en una posición servil, con el mínimo poder, a no ser el de la queja). Imaginariamente, no saben nada por sí mismos; piensan y dicen en los pasillos, pero se mantienen dispersos y callados en los espacios formales. Con dispositivos de desalienación institucional –como la capacitación y la reflexión– se logra que este funcionamiento molecular no sea improductivo y se valore como oportunidad de crecimiento. Esta posición es, muchas veces, el producto de la pasividad o de la falta de formación de líderes dentro de la institución. Sin crecimiento, sin capacitación, sólo con paga o sólo con buena voluntad, esa persona termina siendo un obstáculo, porque la pasividad y la alienación en un humano no son gratuitas: alguien o algo paga los costos de la amputación de la creatividad, la curiosidad, la vitalidad.
- *La posición bisagra:* articula campos que tienen lógicas disímiles. Los agentes que asumen esta posición representan a otros dentro de un colectivo, no por delegación sino por ponerse en los zapatos de otros. Pueden actuar desde esta posición los profesionales independientes de disciplinas con alto prestigio social (es decir, a quienes se reconoce implícitamente como autónomos) que trabajan insertos en una institución piramidal con la que guardan una relación laboral contractual sin dependencia. Son agentes útiles para consensuar y dialogar. La

función de la posición bisagra puede verse frustrada al no lograr la articulación de los actores institucionales que ocupan posiciones centrales y laterales. Los que asumen la posición bisagra construyen un cuarto espacio, pero también pueden burocratizarse –como en los foros interinstitucionales– prestos al discurso altisonante y hueco. Si los representantes son designados por la autoridad y no tienen voz propia ni cabeza, o no tienen tarea fijada ni se espera nada de ellos; si no se utilizan sus recomendaciones o la representatividad recae siempre en los mismos agentes –que se profesionalizan en ser portavoces– el riesgo de degradación de esta posición es mayor.

### *Metas y responsabilidades de los actores sociales*

Seguidamente describimos los roles, fortalezas y debilidades de distintos grupos de actores sociales, con vistas a un desarrollo inclusivo.

#### • Organizaciones internacionales

Tienen el rol de desarrollar estrategias globales para la inclusión social de las personas con discapacidad. Son importantísimas para orientar la financiación y las metas a largo plazo de las políticas. Sin embargo, no se puede pedir que sus productos sean directamente aplicables a cada situación local. Cada grupo debe reflexionar e instrumentar sus recursos de acuerdo con su contexto socio-histórico. Tampoco se puede realizar una política basada mayoritariamente en recursos extrínsecos a la *región en donde se va a aplicar*, porque esto genera dependencia y no desarrollo. La dádiva o la limosna, a diferencia de la donación, no dignifican ni fortalecen.

#### • Organizaciones gubernamentales

A ellas les cabe estimular el desarrollo de estrategias locales y monitorear los efectos de su aplicación. Es contrario a toda inteligencia pretender que los legisladores, incluso con sus equipos de asesores, sepan acerca de todos los temas y visualicen todos los escenarios. Los gobiernos locales nutrirán con su experiencia directa los enunciados de las políticas públicas y las normas que el gobierno central luego monitoreará en sus logros y su cum-

plimiento. Tampoco resulta lógico que municipios vecinos no compartan recursos. La perspectiva individualista afecta a las organizaciones macro-sociales y determina que cada provincia o cada municipio hagan lo que puedan, idolatrando su autonomía como si ésta existiera más allá de las múltiples interdependencias entre ellas. El bienestar de un sector de la población debe ser producto del desarrollo estratégico conjunto, no de un parasitismo del gobierno central o de un estado natural de cosas en el cual hay ricos en posiciones centrales y pobres en la periferia de la vida social.

#### • Empresas

El rol asignado a las empresas es el de benefactores que después de siglos no han modificado la situación de los marginados. Nosotros pensamos que las empresas deben visualizar las posibilidades del mundo de la discapacidad e investigar la demanda potencial de artículos para la provisión de apoyos para estas personas. Es posible reconocerlos y enfocarlos como un segmento relevante del mercado, salvo que a alguien no le interese captar al 10% de la población.

Por otro lado, las empresas como fuente de empleo son otro motor de inclusión de las personas con distintas discapacidades, ya que están obligadas a cumplir las leyes concernientes a los habitantes con discapacidad. Toda organización, gubernamental o no gubernamental, con y sin fines de lucro, debería tener como meta a largo plazo (no como horizonte quimérico) estar compuesta en forma similar a la diversidad social del contexto. El cupo laboral, a nuestro juicio, debería estar fijado por la prevalencia de discapacidad en la región. Como medida de inclusión externa a la organización tiene una eficacia limitada. Las exenciones para los empleadores que contraten a personas con discapacidad terminan afirmando, implícitamente, que un trabajador discapacitado es una carga para la empresa, una desventaja que el gobierno debe compensar. A través de ambas medidas, el lugar social no se modifica; sigue siendo desvalorizado.

En cualquier empresa hay lugar para todos, y si no lo hay, es una buena medida transformarla para que lo haya, porque la escala organizacional no puede ser ajena a la escala humana y social. Ninguna empresa debería olvidar que todos tenemos algo de valioso y todos podemos ser útiles. Los

discapacitados son vistos como fuente de complicaciones para el empleador<sup>45</sup> porque son mirados desde el déficit. Se los mira desde todo lo que no podrán hacer por la empresa y luego se pretende insertarlos dentro del conjunto por mecanismos artificiales como las leyes.

### • Profesionales, trabajadores y académicos

Les toca informar científicamente sobre las distintas discapacidades y formar agentes de intervención y trabajadores de cada disciplina que utilicen los nuevos paradigmas y los principios de inclusión y normalización. Otro elemento clave es que ellos sean capaces de desarrollar investigaciones participativas y pesquisar (objetiva y cuantitativamente) acerca de las cuestiones que resulten relevantes para la vida cotidiana individual y comunitaria.

### • Organizaciones No Gubernamentales

Tienen la posibilidad de desarrollar programas, recursos, capacitación y trabajo conjunto con gobiernos, con sus profesionales, las familias y las personas con discapacidad. Son los ámbitos óptimos para desarrollar encuentros entre actores sociales concientizados y fortalecidos, en un cuarto espacio.

Una forma de gestionar esta función es incluir a personas con discapacidad dentro de sus propias comisiones directivas y asesoras; ésta es una forma estructuralmente eficaz de equiparar oportunidades, valorar la diversidad e incluir. Es sorprendente lo escasamente representadas que están las minorías a las que sirven las ONGs en sus propias estructuras funcionales y jerárquicas. Uno de los lemas del movimiento *People First*<sup>46</sup> (“Primero personas”) es “Nada sobre mí, sin mí”. Si las ONGs no comparten el poder, no fortalecen a las personas con discapacidad, no podemos esperar que las organizaciones e individuos no concientizados lo hagan. Parkland CLASS<sup>47</sup>, una asociación canadiense de padres, sin fines de lucro, compone su directorio con familiares de personas con discapacidad, empresarios locales (sin relación con la discapacidad) y personas con discapacidad intelectual. Incluso desarrollan un programa de entrenamiento para las personas con discapacidad intelectual que quieren servir dentro del directorio (es decir que no colocan a dedo a cualquiera, sino que pretenden que la persona haga aportes concretos y valorados por el resto del directorio).

Parkland creó y sostiene un club para personas con discapacidad, el *Relax Crew* (“Tripulación del esparcimiento”). El edificio, de cientos de metros cuadrados, equipado con comodidades para la recreación, es gestionado por un directorio de personas con discapacidad elegido por los miembros cada dos años. Parkland, proveyó los fondos para su construcción y mantenimiento, y contrata a dos secretarías que responden a los requerimientos del directorio, cuya presencia refuerza la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, ya que es un club de 300 miembros que realiza actividades diarias durante todo el año. Al estar en un lugar visible y atractivo, muchos grupos subalquilan al club sus instalaciones y éste cumple así un rol hacia la comunidad, de la cual se transforma en interlocutor válido.

### • Familias y personas con discapacidad

En el resto del libro hemos abordado ampliamente las competencias, responsabilidades y roles de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Cabe insistir en que no basta con hacer las cosas bien al interior del hogar: hay que establecer puentes concretos con el resto de la comunidad. Una red social amplia, comprometida, constituida en función de los vínculos habituales, es el mejor legado que se le puede dejar, como padres, a un hijo con discapacidad. Una vida autodeterminada como ciudadanos comunes es el mejor horizonte sobre el cual planear un proyecto de vida, tengamos o no una discapacidad.

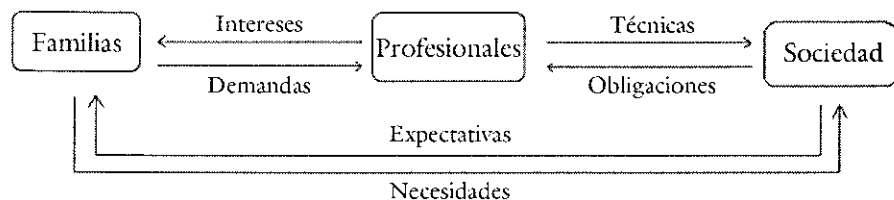
En el último cuarto del siglo XX, formar asociaciones de padres identificadas por el diagnóstico de los hijos fue algo revolucionario. Buena parte de los cambios en las prestaciones de servicios se dieron gracias al impulso que imprimieron al sistema las asociaciones de padres. Nuclearse con pares sigue siendo una excelente idea. Pero durante los últimos diez años también se evidenciaron algunas limitaciones provenientes de ese movimiento. Principalmente, porque la identidad del grupo pasa a ser más importante que la identidad de niño o de ciudadano común. Procurando lo mejor para los miembros de su grupo, muchas asociaciones se convierten en un engranaje segregacionista, haciéndolos tan completamente especiales que no tienen puntos de contacto con sus pares con otras discapacidades o sin discapaci-

dad, “obligando” a los ciudadanos comunes a identificarlos primero por su “patología”, lo que funciona del mismo modo que un estigma.

El *ghetto* es otra derivación no deseada de un asociacionismo muy estricto, lo que lleva a las asociaciones, a las personas y a la comunidad a empobrecer su capital humano y financiero, a condenarse a envejecer en lugar de renovarse y vitalizarse con el intercambio. Claro está que cualquier grupo minoritario que ha sido extensamente vapuleado por los representantes de los mayoritarios verá con desconfianza la propuesta de abrirse justamente a aquellos de quienes quiere defenderse. Por eso la alternativa que provee el paradigma de la diferencia es el diálogo y la asociación entre im-pares, entre quienes aparentemente no tienen nada que ver o son vistos como aliados muy improbables. Tal como lo refirió Mario Rovere en un taller de desarrollo inclusivo<sup>48</sup>, “el desarrollo de alianzas de este tipo requiere mayor tiempo que las otras para desarrollar reconocimiento y confianza en los otros”. También requiere visualizar y desarrollar las acciones para que no sean un cambalache ni un nido de cornejas. Pero si eso se logra, el poder de transformación de la realidad y las ganancias para los aliados son muy gratificantes.

**Redes: dinámica e imaginario social**

Tres polos de interacción serán reconocidos constantemente: la familia (incluyendo a la persona con discapacidad), la comunidad y los profesionales de cada disciplina.



Las familias y los profesionales intercambian intereses y demandas. Entre la familia y la sociedad se hallan establecidas necesidades y expectativas. Entre la sociedad y los profesionales existen técnicas y obligaciones.

Nos llama la atención la naturalidad con la cual las instituciones educativas abordan la discapacidad (y una extensa gama de situaciones de múltiples riesgos sanitarios y sociales) sin recurrir a equipos multidisciplinarios. El diagnóstico y la orientación de las intervenciones necesarias suelen exceder los recursos docentes y pedagógicos de las escuelas. Sin embargo, en vez de demandar, gestionar y/o solicitar la participación de múltiples actores, los docentes permanecen aislados y quejosos, frustrados, resentidos, sin notar que no son meras víctimas pasivas de la indiferencia de las autoridades. El gráfico ilustra la dinámica entre los actores sociales y muestra las herramientas que vinculan a los profesionales con la sociedad y con las familias, dando alguna indicación de la complejidad que tienen las “movidas” en el tablero: ningún actor social está aislado. Tratar de responder a la complejidad de la discapacidad o de la marginalidad sin activar todas esas herramientas y todos esos actores, linda con la negligencia (o declararse autónomamente impotente, no capacitado, insuficiente para hacerlo, sin haber utilizado otros recursos).

Contar con herramientas de evaluación y con miradas en las que todos los miembros de una institución pueden confiar es una ventaja a la hora de diseñar intervenciones. Tomamos como natural e inevitable la disociación entre las familias, los profesionales y los directivos de una institución. Todos hablan su lenguaje, siguen sus propios ritmos y utilizan tan sólo los recursos de su “quintita”, guiados por sus prioridades individuales disciplinarias, quejándose de la falta de coordinación, de comunicación, de respuesta y de convocatoria.

En estudios diseñados y supervisados por nosotros, comprobamos que los profesionales tendieron a otorgar puntajes más bajos a las conductas autodeterminadas, y los familiares puntajes de apoyo más altos. Es tan cierto que los padres sobrevaloran, como que los profesionales infravaloran. Pero también es cierto que sólo en algunas áreas específicas esta mirada diferente es relevante. En general, las evaluaciones son semejantes y la magnitud de esa diferencia es ínfima (alrededor de un 5%). Es el imaginario social el que genera la expectativa de que las miradas de ambos grupos son sustancialmente diferentes. Y es la realidad material de las personas con discapacidad y el mismo imaginario social quienes producen la convergencia en las evaluaciones de ambos grupos.

Un grupo de familias y de profesionales de la Fundación Convivir de Santa Fe utilizaron la misma herramienta de evaluación, creada en conjunto por ambos a lo largo de un año de capacitación; habían redactado indicadores y utilizado parámetros comprensibles para todos, independientemente de su formación académica. Las diferencias en las valoraciones de ambos grupos (familiares y profesionales) se redujeron aún más en virtud del trabajo conjunto. La confiabilidad de la evaluación y la confianza mutua se incrementó, ya que sus diferencias se potenciaron para obtener objetivos mutuamente relevantes.<sup>49</sup>

Sin duda que se requiere que la sociedad, representada por el Estado, cumpla con sus obligaciones (obligar a un gobernante es, también, no comprender la dimensión del problema) para generar un cambio. Pero también se requiere el interés de las familias para que asuman como necesidad propia las prácticas inclusivas destinadas a sus propios familiares o a los de sus pares. Y que los profesionales se capaciten en las técnicas más adecuadas a la realidad compleja que se les presenta, porque escucharon la demanda de las familias y porque asumen su capacitación como algo propio, para hacer mejor su tarea e impulsar el cambio de la sociedad (sin quedarse esperando que “alguien”, por lo general el Estado, venga a capacitarlos mientras ellos permanecen en una posición pasiva).

Queremos ampliar el ítem de las expectativas que la sociedad dirige a las familias. Es difícil ver como un actor al conjunto impersonal de naturaleza múltiple que es la sociedad. Hasta cierto punto, sólo podemos tomarla de ese modo en sentido metafórico, pero hacerlo sería un error. Preferimos intentar pensar de qué modo la sociedad, en su conjunto, es un actor, porque el conjunto actúa sobre la familia, sobre cada sujeto y cada institución, aunque no de forma previsible ni constante, sin una identidad estable. Una de esas vías es el análisis del lugar, las prácticas y el imaginario social referido a la discapacidad.

El imaginario social contiene gamas de posibilidades coherentizadas muy vagamente por algún tipo de razonamiento no enunciado ni exhaustivo. En casi todas las ciudades podemos encontrar zonas donde se concentran los talleres de autos y los negocios de venta de repuestos; hay una razonable expectativa de no encontrar allí librerías ni comercios de alta costura. En

los paseos de compras es factible encontrar una gran gama de negocios, aunque sería sorprendente encontrar un vivero de orquídeas, aunque no hay ningún obstáculo para que eso suceda. Valgan estos ejemplos para señalar que el imaginario social es altamente local, histórico y político<sup>50</sup>; en cada ciudad, la distribución de los espacios es *sui generis*.

Por el imaginario social es que tenemos la expectativa de encontrar maestras jardineras mujeres, camioneros varones, gerentes varones y fonaudiólogas mujeres y las razones para ello no residen en ninguna mente ni en ninguna lógica de los géneros. Una ciudad con villas miseria y asentamientos precarios en sus márgenes (o en sus calles) tiene una dinámica distinta en lo que respecta a la exclusión, si la comparamos con una ciudad sin marginalidad arquitectónica, por llamarla así. Los habitantes de la primera tendrán recorridos deseables, recorridos indeseables, conductas de precaución y control frente a los marginales, anhelos de alcanzar el centro o resentimiento por estar relegado. Nada de esto tiene sentido en un pueblo en el que todos se conocen<sup>51</sup> y donde no hay zonas exclusivas.

Los ciudadanos de Latinoamérica “esperan” que las leyes no se cumplan y que los servicios públicos sean subóptimos; los habitantes de zonas rurales se divierten cuando ven a los de la ciudad cerrar las puertas de sus habitaciones y de sus autos con llave; quienes usan sillas de ruedas no suelen viajar en colectivo; los ciegos no aparecen por televisión y los discapacitados intelectuales dependen de sus padres.

Por supuesto que, en bloque, esto no parece más que un conjunto de prejuicios (aunque no lo sean, como explicamos en el capítulo correspondiente); enunciados cuya “veracidad” es difícilmente sostenible. Sin embargo, las cosas pasan de un modo determinado; las formas sociales y las costumbres se reproducen, generando la expectativa acerca de lo que puede pasar o puede obtenerse. La sociedad, como actor social, se comporta de acuerdo a las expectativas de cada ciudadano con respecto al conjunto de sus pares. No es una proyección masiva ni uniforme. Los márgenes de lo posible, el grado de complejidad y la imposibilidad de predecir el vínculo con la sociedad aumentan cuanto mayor es el número de los otros incluidos en ese conjunto. Cuanto más grande sea la ciudad, más variedad y disponibilidad de recursos por cada individuo, pero también más fuerzas marginalizantes.

### *Praxis del desarrollo inclusivo*

Estamos inmersos en una cultura de la pobreza<sup>52</sup> que nos otorga identidad de pobres porque pensamos que la riqueza sólo está en el dinero que el Estado paternalista debe aportar. Nosotros consideramos que la riqueza está en la inteligente administración de los recursos disponibles, en la elaboración de políticas públicas comprometidas con la problemática de la inclusión –no sólo referida a la discapacidad– y en la asunción del protagonismo por parte de la sociedad civil organizada para arremangarse y transformar, no sólo para juntarse, manifestar y reclamar. Asimismo, es común que las personas con discapacidad y sus familias se piensen a sí mismos desde el paradigma médico: su enfermedad es el centro de sus vidas, la explicación de todo lo que les pasa y lo único que debería modificarse de ellas. Por lo general, luchan aislados y viven la discapacidad como una desventaja privada de la que debe hacerse cargo la familia.

Falta potencia entre las personas con discapacidad. No nos referimos a la impotencia funcional; hablamos de la potencia que proviene de asociarse con pares, de reclamar por sus derechos en conjunto. Porque faltan políticas de Estado, y son las personas con discapacidad y sus familiares quienes tienen la más alta responsabilidad en cuanto a crearlas. De nada vale quedarse reclamando que lo haga el Estado, los otros, los que pueden. Durante una conferencia de la IASSID en Buenos Aires, el profesor David Felce<sup>53</sup> dijo: “Los gobiernos no lideran, continúan las acciones que comenzaron en la sociedad civil”.

No hay en esto una descalificación velada. Sin una política como creación de la comunidad, sólo nos resta la voluntad individual que está destinada al agotamiento. Sin el compromiso individual, las acciones de los gobernantes avanzarán por ensayo y error, o por clientelismo. Sin la guía de las organizaciones no gubernamentales, las gubernamentales están desorientadas y todos perdemos. Reclamar individualmente es una mala política para quienes demandan, porque dispersa la atención del gobernante en miles de situaciones individuales equivalentes. Cualquiera sea su decisión, va a dejar insatisfechos a unos cuantos, por lo cual no hacer nada es bastante más seguro. Las organizaciones gubernamentales no tienen por

qué saber más que los implicados directos. Si la demanda es colectiva y se organiza en torno a metas y prácticas deseadas y autosostenibles es mucho más seguro para los gobernantes apoyarlas, avalarlas y controlar sus resultados. Y todos ganamos.

Analicemos una propuesta “que las escuelas den espacios para encontrar acuerdos y trabajar juntos entre padres, directivos y docentes”. Esta meta requiere que todos los mencionados usen el poder de otro modo; que los padres, cuando se los convoca, participen y no asientan sumisamente: tienen que animarse a mostrar lo que saben. Las familias pueden no tener recursos pero todas poseen creatividad. Paralelamente, si se los llama de la escuela, que no sea como espectadores pasivos sino para tomar parte en las decisiones, para que su aporte impacte en la realidad. Algunos directivos pueden mantener un grado de ambivalencia importante acerca de la participación de los padres en la escuela. Por un lado se quejan de la falta de respuesta, del depósito y la delegación en la institución de tareas que son responsabilidad de las familias. Por otro lado, temen que una respuesta masiva resulte como abrir “la caja de Pandora”<sup>54</sup>. Prefieren, entonces, conversar individualmente con cada familia, y anticipan problemas cuando los padres se organizan entre ellos para plantear un reclamo. Por eso siguen convocándolos a actividades rutinarias y pasivizantes que no satisfacen a nadie.

Esto no sucede cuando se convoca a padres fortalecidos y concientizados. Ese tipo de padres son asociados valiosos, dicen cosas como “me quedo esperando, y no corresponde; tengo que hacer”, o también “formemos un grupo para entender qué tipo de puente podemos tender”. Y luego de decirlos, las llevan a cabo.

En las escuelas, la elaboración y revisión del proyecto educativo institucional es una excelente oportunidad para que todos los actores hagan su aporte, y el proyecto educativo institucional es un excelente puente para interconectar actores. Por supuesto, su redacción puede burocratizarse, ajustarse a lo que marca la ley en forma tan legal que no haya singularización (alienación), escribirse en lenguaje técnico para que los padres no puedan leerlo (*ningunco* del otro y desvalorización de las diferencias) –si es que alguna vez obtienen una copia– y resultar así un instrumento vacío de utilidad. La incertidumbre, la indiferencia y la incompreensión son obs-

táculos previsibles en un trabajo que involucra diversos grupos de actores sociales a largo plazo. Conviene disponernos a solucionarlos y no quejarnos o fastidiarnos ante cada roce. Otros obstáculos anticipados –en realidad, factores a tener en cuenta para trabajar– son: los tabúes y los preconceptos, la cultura local, los roles sociales y organizacionales preexistentes y las vías de comunicación estereotipadas entre los actores, las estructuras enquistadas y la resistencia al cambio. Insistimos: no bastan las buenas intenciones, se necesita una intervención planificada, coordinada y plástica que piense la complejidad y la multiplicidad desde un inicio.

Trabajar y pensar en red tiene sentido si generamos condiciones de multiplicación, a partir de los recursos ya disponibles: una densidad de diversidades y experiencias, una masa crítica de acuerdos, confianzas, prioridades y planes de acción. Hay que visualizar el proceso del mismo modo en que arman las redes los pescadores: anudando de a varios a la vez. Generar un único centro de control y gestión, poseedor y generador de la información y esperar que luego se expanda, puede acabar sin generar una red, que había sido concebida más por unos pocos que por todos los que hubieran tenido que anudarse en ella. El diseño de las intervenciones y su ejecución deben permitir que sean retomadas por otros actores, en otros contextos y que queden como capacidad instalada, como recurso disponible. Si la capacidad de intervención permanece ligada a algunos (los que concibieron la red, la coordinan y viven lejos, en la Capital), la red no se efectúa y se reproduce la estructura de la colonización.

La metodología de la red tiene que poder ser usada por otros, a quienes los actores presentes pueden no conocer en la actualidad. Esos otros tienen que encontrar, en lo instalado de la red, una forma de facilitar su proceso de asunción como actores sociales, e identificar las prioridades de su tiempo y lugar. De este modo, la red permite que cada nodo organice la demanda en una forma estructurada, ganando poder de influencia sobre los gobiernos, que a su vez apoyarán con más confianza la gestión de esa demanda comunitaria estructurada. Una forma de intervenir políticamente en el espacio público sin necesidad de hacer una política pública.

Un paso fundamental para generar protagonismo es escuchar y generar dispositivos de escucha. No sólo que otro con poder los escuche, sino que,

en ese proceso, se autodescubran, se valoren de un modo que les impida olvidarse de lo que piensan. En el desarrollo del protagonismo, los actores tienen que ver incrementado su poder (*empowerment* - fortalecimiento), tanto porque se los habilita en campos que antes manejaban otros (empezando por los roles estereotipados en el uso de la palabra y la escucha) como porque desarrollarán capacidades de intervención novedosas (empezando por una perspectiva asociativa, inclusiva). No suponer cuáles son las prioridades de la población objeto –que, en nuestra opinión, debe abandonar su posición de objeto y tejerse dentro de la red inclusiva como actor– y preguntar de qué modo preferirían ser ayudados (es una buena práctica confiar en los modos de organización y gestión locales en un principio, y modificarlos, si es necesario, con el acuerdo de todos los participantes con nivel de decisión, para asegurar un resultado de la intervención). El concepto de apoyo como puente para alcanzar los objetivos relevantes de la persona y del grupo puede ser un instrumento de orientación. Después de este momento de escucha se puede canalizar esa demanda con los conceptos de replicabilidad y desarrollo inclusivo para construir en conjunto las intervenciones. Tenemos que poner el énfasis en los puntos comunes de interés, de dificultad, de tareas relevantes y prioritarias.

Otro paso para generar protagonismo es convocar a quienes no son especialistas, como un modo de no mantener o reproducir la segmentación y el monopolio del saber, de la iniciativa, del sostenimiento cotidiano de las acciones. Las redes muy homogéneas no tienen tanto poder transformador. Busquemos la densidad de asociaciones con interlocutores improbables, inhabituales, no sólo con los que “obligatoriamente” son convocados siempre.

Buena parte de la discapacidad intelectual depende del imaginario social en la que se produce y se reproduce. El imaginario social se cambia a través de las representaciones, de las nominaciones y de las prácticas. Pero un cambio en uno solo de esos elementos no es suficiente. El cambio social se cataliza, no se impone. No se parece tanto a una explosión de novedades o a una llegada abrupta y definitiva de algo indudablemente mejor, como a una cocción en la que se conjugan varios ingredientes, paciencia y arte para lograr un punto justo. ¿Cómo lo lograron los que se transformaron en catalizadores del cambio social? En principio se asumieron como

actores sociales: se reconocieron como personas que toman decisiones y llevan a cabo acciones concretas, con el propósito de transformar la realidad de su contexto social. Se puede ser ciudadano, estar incluido y no ser activo, no ser agente de nada (es decir, no ser actor). Es igualmente cierto que para ser actor social se necesita sustentabilidad técnica, administrativa y financiera<sup>55</sup>; de otro modo, caemos en un voluntarismo. Por eso reconocemos el valor de la capacitación y el fortalecimiento.

El cambio por medio de los apoyos se producirá alterando la dinámica reflejada en el gráfico. Cada experiencia de implementación de apoyos para las personas con discapacidad será singular, de acuerdo a los actores convocados y al protagonismo que cada uno de ellos sea capaz de asumir. Los resultados no serán directa ni exclusivamente proporcionales a la actividad de apoyo, sino a la dinámica entre los actores arriba descripta. En última instancia, cuando la expectativa que la sociedad envía a las familias sea inclusiva, sabremos que lo hemos logrado.

## NOTAS

1. "Soledades", en el CD *Barrios Bajos*, del Grupo La Chuza, Chonchon records, [www.perrosdelalluvia.com](http://www.perrosdelalluvia.com)
2. Striker, Henri-Jacques, "Evaluer les chances et les obstacles d'un passage d'objet à sujet", en Gardou, Charles y col. *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, Eres, 2003 (traducción personal).
3. Piera Aulagnier lo describe de este modo: "Para preservar esta exclusión, el yo se ve obligado a tomar a su cargo la muerte de estas partes de su propia actividad de pensamiento, que permiten diferenciarlo de lo que no sería más que una actividad de repetición, de memorización, de retomar como un eco algo ya pensado por otro y por siempre." Aulagnier, Piera, *Los destinos del placer*, Paidós, Buenos Aires, 1994.
4. La verdadera tentación que comenzó con Adán y Eva, de la cual las religiones institucionalizadas no nos cuidan: el pecado original es objetizar al otro.
5. No es el máximo posible lo que debemos buscar para transformar una sociedad en inclusiva, sino garantizar las condiciones de humanización, subjetivación y participación para cada persona con discapacidad, todos los días de su vida.
6. A este respecto no basta con esforzarse o poner buena voluntad para alcanzar metas prefijadas (cumplir con un compromiso exterior a la persona). Hay que persistir hasta alcanzar una meta que nos resulta significativa, que nos hace sentir plenos, dueños de nuestra vida (cumpliendo un compromiso con nuestro devenir).
7. Castoriadis, Cornelius, *La institución imaginaria de la sociedad*, Buenos Aires, Tusquets, 1999.
8. Proponemos jugar con la etimología de alter-à: que va hacia lo otro.
9. Una coraza o un impermeable funcionan con lógica binaria: o aíslan sin fisuras o no son tales.
10. Castoriadis-Aulagnier, Piera, *La violencia en la interpretación*, Buenos Aires, Amorrortu, 2004.
11. Françoise Dolto desarrolló, casi simultáneamente, otra descripción y teorización sobre los mismos fenómenos y los llamó castración simbólica. *La imagen inconsciente del cuerpo*, Buenos Aires, Paidós, 2005.
12. Por eso podemos escribir 'violencia', aunque de poco nos sirva el neologismo con nuestra pronunciación porteña que no diferencia v de b.
13. Capítulo 1, del presente libro.
14. Racing Club de Avellaneda.
15. Capítulo 1.
16. Larios Saldaña, Antonieta, en *Problemática y perspectiva del trabajo académico multi e interdisciplinario*, cita a Aliaga Ibarra, Miguel Ángel, <http://www.cedu.unam.mx/ponsemloc/ponencias/1567.htm>
17. La historia de Judith Scott, escultora sordomuda con síndrome de Down, es particularmente ilustradora de cómo se utiliza el paradigma de la diferencia para ver a un sujeto que tiene una técnica expresiva original en lugar de a una retrasada jugando con lana, encerrada en su mundo.
18. Existe, según D. Winnicott, un espacio intermedio entre una madre y su bebé que no es ni el espacio exterior objetivo (por ejemplo, la madre real) ni el espacio interno subjetivo (por ejemplo la representación interna de la madre). Esta zona intermedia de experiencia, "no discutida respecto de su pertenencia a una realidad interna o exterior (compartida), cons-

- tituye la mayor parte de la experiencia del bebé, y se conserva a lo largo de la vida en las intensas experiencias que corresponden a las artes y la religión, a la vida imaginativa y a la labor científica creadora” (Winnicott D, Realidad y juego, Barcelona, Gedisa, 1994. p. 32). Es decir que, en el origen, el espacio transicional se establece entre la madre y su hijo, pero no exclusivamente. Y su existencia se prolonga en varias actividades de la vida adulta aptas para el encuentro, la exploración y el descubrimiento. El espacio transicional –y los objetos que en él se encuentran– no es dominado por ninguno de los participantes, es de todos y de ninguno en particular, se halla *entre* los sujetos.
19. Parafraseando a Gustavo Rodríguez Espada, musicoterapeuta y pensador argentino, en la película Buscando a Reynolds.
  20. Michael Mayer, comunicación en el congreso anual de la AAMR, Washington, 2000.
  21. Quiroga, Ana, *Matrices de aprendizaje*, Buenos Aires, Ediciones Cinco, 1996.
  22. Esto no ocurre sólo en personas con discapacidad intelectual, sino que es un rasgo generalizado en la escuela. No obstante, la rigidez de las creencias inerciales lleva a depositar en los sujetos las falencias de nuestro modelo de comprensión de los aprendizajes.
  23. Fiasché, Ángel, *Hacia una psicopatología de la pobreza*, Buenos Aires, Ediciones Madres de Plaza de Mayo, 2003.
  24. Fernández, Alicia, *Los idiomas del aprendiente*, Buenos Aires, Nueva Visión, 2000.
  25. Directoras y coordinadoras generales de la Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración <[www.adecei.org.ar](http://www.adecei.org.ar)>. Presentación en un ciclo de conferencias en AMIA durante 2006.
  26. Siede, Isabelino, A., “Iguales y diferentes en la vida y en la escuela”, Martinis, Pablo y Redondo, Patricia (comps.), *Igualdad y educación. Escrituras entre (dos) orillas*, Buenos Aires, Del estante, 2006.
  27. Luis Gerardo Meza Cascante, *La zona de desarrollo próximo*, [http://www.infoamerica.org/documentos\\_word/vygotsky.doc](http://www.infoamerica.org/documentos_word/vygotsky.doc)
  28. Hernández Rojas, Gerardo, “La zona de desarrollo próximo: comentarios en torno a su uso en los contextos escolares”, *Perfiles educativos*, Julio-Diciembre, N°85/86, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 1999. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=13208604&iCveNum=198>
  29. El “Taller sobre educación inclusiva del Cono Sur” tuvo sede en Buenos Aires en el año 2004. Fue una iniciativa del Banco Mundial, Programa de Educación para América Latina y Caribe, con la coordinación general de Rosángela Berman Bieler y la Fundación ITINERIS y, en áreas específicas, de María Soledad Cisternas Reyes, Silvia Aurora Coriat, Ana María Flores Tizado, Paula Maciel, Sergio Mercsman, Claudia Pacheco y Alejandro Rojo Vivot.
  30. Martinis, Pablo, “Educación, pobreza e igualdad: del ‘niño carente’ al ‘sujeto de la educación’”, Martinis, Pablo y Redondo, Patricia, *Igualdad y educación. Escrituras entre (dos) orillas*, Buenos Aires, Del estante, 2006.
  31. El Proyecto Puentes coordinó, durante el primer semestre de ejecución, las acciones entre FLACSO <<http://www.flacso.org.ar>>, la Fundación Huésped <<http://www.huesped.org.ar>>, el gobierno de la provincia de Mendoza <<http://www.mendoza.gov.ar>> y la Fundación ITINERIS.
  32. Busquets, Silvia Josefina: “Quién adentro, quién afuera...”. En Tukuypura 3 (3), Nov 2006, pág. 4-6 (Revista de la coordinación provincial de regímenes especiales y educación no formal de la provincia de Jujuy, Argentina).
  33. Basados en Whitney-Thomas, Jean y Ciulla Timmons, Jaimie, Building Authentic Visions: How to support the focus person in person centered planning. Research to practice 4 (3), apr 98, [www.childrenshospital.org/ici](http://www.childrenshospital.org/ici), enriquecidas y adaptadas al contexto latinoamericano.
  34. Estas intervenciones fueron presentadas por la Fundación ITINERIS en el documento “Experiencias innovadoras en Latinoamérica” para la OMS/OPS durante la promulgación de la Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual, en la ciudad de Montreal, Canadá, en el año 2004. [http://www.declaracionmontreal.com/espagnol/doc\\_experiences.htm](http://www.declaracionmontreal.com/espagnol/doc_experiences.htm)
  35. Defensor del pueblo de la República de Bolivia: agenda defensorial N° 5. Primer seminario internacional sobre discapacidad y medios de comunicación social, La Paz, Presencia, 2005.
  36. Se trata de los grupos hegemónicos que no siempre son mayoritarios.
  37. Porque *pobres y mujeres*, por nombrar solo dos, son mayoría numérica pero se mantienen/son mantenidos en posición minoritaria.
  38. Felperín, Abraham, “El derecho a la integración y las políticas públicas” en Eroles, Carlos y Ferreres, Carlos (comp), *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*, Buenos Aires, Espacio editorial, 2002.
  39. Felperín, Abraham, op. cit.
  40. Núñez, Rodolfo, *Del rol estático a la posición dinámica en el desarrollo de las prácticas de trabajo social*, [http://www.fts.uner.edu.ar/area\\_ts/lecturas/redes\\_nunez.pdf](http://www.fts.uner.edu.ar/area_ts/lecturas/redes_nunez.pdf)
  41. Buena parte de las ideas de este capítulo nos fueron presentadas formal o informalmente por Rosángela Berman Bieler, Mario Siede y Sergio Mercsman.
  42. Mario Rovere, Redes en salud; un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad, <http://www.revmed.unal.edu.co/red/documentos/otros/redes1.pdf>
  43. Núñez, Rodolfo, op cit.
  44. Molar (totalizador, coherente, único) contrapuesto a molecular (parcial, contradictorio, múltiple) son conceptos popularizados por Deleuze y Guattari en toda su obra.
  45. Macyszyn, Saúl, “Empleo, barreras, alternativas y consecuencias”, en Samaniego de García, Pilar, Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Madrid, Gráficas Alvani, 2006.
  46. <http://www.peoplefirst.org>
  47. <http://www.parklandclass.org>
  48. Rovere, Mario, “Taller de desarrollo inclusivo”, Buenos Aires, 2005.
  49. Cada uno de nuestros ojos tiene una percepción del mundo discretamente distinta de la del otro, pero gracias a esa diferencia de perspectiva obtenemos nuestra visión en profundidad. Lo mismo pasa entre los actores sociales: que las diferencias sean pequeñas en magnitud (criterio cuantitativo) no quiere decir que sean despreciables y que el conjunto pueda ser promediable, homogeneizado. Las pequeñas diferencias, a largo plazo, permiten realizar recorridos diferentes y, por eso mismo, rescatables (criterio cualitativo, paradigma de la diferencia).
  50. Quizá el mejor paralelo sea el concepto de cultura, utilizado correctamente. En un país, en cada ciudad, coexisten diferentes de culturas, al punto que hablar de la cultura local (ya no de la universal o la general) es un exceso.
  51. Lo que siempre puede transformarse en un infierno grande y no en un paraíso solidario.
  52. Lewis, Oscar, “La cultura de la vecindad en la ciudad de México”, Ciencias Políticas y Sociales, Revista de la Escuela Nacional de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM 17:349 363, 1961. Constituye un conjunto de actitudes, normas y valores que determinan formas de

comportamiento particulares entre los sectores populares pauperizados. En la concepción de Lewis la relación entre la dimensión material y cultural no es en modo alguno mecánica. Por una parte, muestra que las transformaciones en las condiciones de vida no implican una transformación automática de las mentalidades; esto es, que hay rasgos culturales que no cambian aunque cambie la posición económica. Por otra parte, considera necesario “distinguir entre la pobreza y la cultura de la pobreza. Cuando la gente siente que en realidad pertenece a una sociedad más amplia y que tiene su propio lugar en ella, cuando piensa que puede triunfar y vivir según los valores de una sociedad mayor, cuando tiene sus propias organizaciones, entonces no hay cultura de la pobreza; hay sólo pobreza.”

53. Presidente de la IASSID, Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual. <http://www.iassid.org/>
54. Epimeteo pidió a Pandora que nunca abriese la caja de Zeus, pero un día, la curiosidad de Pandora se impuso y ella la abrió, liberando a todas las desgracias humanas (la vejez, la enfermedad, la fatiga, la locura, el vicio, la pasión, la plaga, la tristeza, la pobreza, el crimen, etcétera). Pandora cerró la caja justo antes de que la esperanza también saliera con todo lo que quedaba adentro, y el mundo vivió una época de desolación hasta que ella volvió a abrir la caja para liberar también a la esperanza. <http://es.wikipedia.org/wiki/Pandora>
55. <http://www.ongconcalidad.org/>

## Capítulo 4

### OTROS

*Para mí, la máxima claridad en la expresión es una cuestión de ética, de respeto hacia aquel a quien me dirijo: es el modo en que lo coloco en el mismo plano que yo, que le permito responder y por lo tanto convertirse en sujeto de la palabra con el mismo derecho que yo.*

Tzvetan Todorov<sup>1</sup>

En la introducción de este libro decimos que, más allá de la autoría de la obra, lo que puede leerse es producto de muchos encuentros: muchos otros están presentes en lo que logramos pensar y construir. Entre esos otros convocamos a tres personas cuyo encuentro nos ha afectado profundamente y que comparten la concepción de pensar la discapacidad desde el trabajo en red, otorgando el protagonismo a una multiplicidad de actores que se articulan y se fortalecen mutuamente.

Incluimos una reseña sobre la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud, porque consideramos que su marco teórico ilustra perfectamente el paradigma de la diferencia

y merece ser conocido por un público más amplio. La actitud de revisar los propios marcos teóricos y animarse a modificarlos radicalmente nos parece igualmente meritoria.

Esta organización dio una muestra más de sabiduría al promover, junto con la Organización Panamericana de la Salud, la declaración de Montreal. En esa ocasión, los médicos fortalecieron a otros actores sociales y, *juntos* afirmaron que la salud no puede aislarse del conjunto de los otros fenómenos sociales. Tanto el comentario de la trastienda de la declaración como el texto de la misma lo dejan bien en claro.

Ana Aloc es profesora de educación especial, especializada en psicosis y autismo infantil. Lleva 10 años de trabajo en la Escuela especial “Mi Futuro”<sup>2</sup>, de El Palomar, localidad del Gran Buenos Aires, institución ejemplar en más de un aspecto, que puede ser fuente de saberes múltiples para quienes estén interesados. Dirige el programa “Atletas líderes” de Nuevas Olimpíadas Especiales de Argentina<sup>3</sup>, centrándose en la noción de autodeterminación. Ella relata una utilización rigurosa de los conceptos y herramientas que se describen en este libro, ilustrando cómo el cambio es posible cuando se trabaja en equipo. Hasta donde sabemos, su escrito es la primera aplicación de estas herramientas controlada objetivamente que se publica en el campo de la discapacidad y la educación en Latinoamérica.

María Isabel Moreno es profesora de educación preescolar y técnica en sistemas institucionales. Se define como una aprendiz permanente de temas relacionados con la inclusión educativa. Es maestra de la sección educación inicial de la Escuela Primaria N° 134 “Cornelio Saavedra”<sup>4</sup> de Rosario. Transmite con profundidad científica y poética el entramado de actores y principios que efectivamente se articulan en su escuela. Es miembro del Grupo Nuevos Andares- G134<sup>5</sup>, un grupo de familiares de niños con discapacidad y docentes de la ciudad de Rosario, que realiza acciones de capacitación y concientización con distintos actores sociales en la comunidad.

Robert L. Schalock es psicólogo, catedrático de la Universidad de Hastings, Nebraska, y un pensador de renombre mundial en el campo de la discapacidad. Hace varias décadas que desarrolla una prolífica actividad en organizaciones internacionales –como la IASSID, *Internacional Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, (Asociación inter-

nacional para el estudio científico de las discapacidades intelectuales)<sup>6</sup>, en donde orienta el grupo de interés especial en calidad de vida– y nacionales –como la AAMR, *American Association on Mental Retardation*, (Asociación Norteamericana para el Retraso Mental)<sup>7</sup>, que presidió en 1997–.

Es autor de numerosos artículos y libros –muchos de ellos escritos en colaboración con otros– y en su rol de editor convocó a múltiples actores de diversos países. Además de su vastísimo currículum, es un amigo que visitó Buenos Aires en 1998 y 2005, junto con su esposa Sue. Su escrito muestra que la reflexión sobre las personas con discapacidad intelectual puede proyectarse –y ser útil– sobre las organizaciones y los campos más diversos. Fue “a pedido” suyo que concebimos criterios para distinguir qué es apoyo y qué no. Esto nos motivó a elucidar sus componentes, analizar su aplicación y refinar los criterios para medir sus parámetros (lo que renovó los conceptos en los que veníamos trabajando y se reflejó en la sección correspondiente).

## LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO

En la década de 1980, la OMS produjo una definición de discapacidad surgida desde el paradigma médico. La ICIDH (sigla en inglés de Clasificación internacional de los impedimentos, las discapacidades y las minusvalías), hizo historia por instaurar una lógica comprensible entre los diferentes fenómenos de la discapacidad, quienes lo portaban y/o padecían, y quienes les prestaban servicios, terapéuticos, educativos o asistenciales. Aportó un marco conceptual común, un lenguaje comprensible que atravesó disciplinas y países; ése fue su mayor valor. El modelo era lineal y presentaba una simplificación excesiva de la realidad que no pudo remediarse con las múltiples aclaraciones acerca de que los tres conceptos no siempre se encadenaban sucesivamente.

En 2001, la OMS lanzó la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), que hasta su versión preliminar iba a llamarse ICIDH-2. El cambio de nombre a último momento es indicativo de lo esforzado que resulta transformar la realidad y transformarse. En esta clasificación, funcio-

namiento y discapacidad son dos polos extremos de la misma dimensión, que debe registrarse en tres áreas: Funciones y estructuras corporales, Actividades individuales y Participación en la sociedad. El funcionamiento de una persona se evalúa dentro de un contexto; se concibe al individuo en interrelación compleja con su medio, no aislado. El ser humano es finalmente reconocido por su complejidad bio-psico-social. El marco conceptual de la CIF es excelente. Su implementación y codificación, desde el punto de vista del usuario común, nos parece poco práctica por la cantidad de códigos numéricos que se requieren.

El siguiente cuadro compara ambas clasificaciones:

NIVEL DE FUNCIONAMIENTO	ICIDH	CIF
INDIVIDUAL	Impedimentos - Déficit	Funciones y estructuras corporales
MICROSOCIAL	Limitación en la actividad (discapacidad)	Desempeño de actividades
MACROSOCIAL	Minusvalía	Barreras y facilitadores de la participación social

La discapacidad, para la OMS, ya no es algo en sí, sino el producto del cruce de numerosas variables. Este nuevo enfoque permite destacar la importancia del entorno familiar y social de la persona. Los tres componentes principales son evaluados funcionalmente, con la presencia y el uso de factores modalizadores personales y sociales tales como:

- Productos y tecnología.
- Ambientes naturales y modificados por el hombre.
- Apoyos y relaciones.
- Actitudes y prejuicios.
- Servicios, sistemas y políticas.

La discapacidad es una limitación individual (física, intelectual, emocional, sensorial, conductual o del lenguaje), familiar o social que coexiste con aptitudes y habilidades en esos mismos campos y que presenta múltiples facetas para la intervención, provenientes de muchos campos del saber. Con este marco conceptual, la medicina rehabilitadora puede ayudar a mejorar una discapacidad motriz tanto como un arquitecto.

La ICIDH veía en el cuerpo sus características más anatómicas y lo más estático de sus funciones. Remarcaba lo que faltaba, lo que la persona no podía. La CIF, en cambio, fija su mirada en el mismo marco médico pero desde lo que la persona puede, lo fisiológico y dinámico de sus funciones.<sup>8</sup>

La ICIDH, orientada por el paradigma del déficit, describía las limitaciones en las actividades hogareñas y las identificaba como discapacidad. La CIF describe el desempeño de la persona en áreas vitales principales: aprendizaje y utilización del conocimiento; comunicación; movimiento; vida comunitaria, social y cívica; cuidado propio; áreas de la vida doméstica e interacción interpersonal, que fácilmente podemos empalmar con las áreas de apoyo. Este desempeño se concretiza usando los recursos ambientales, no en una pureza de laboratorio. Un miope con anteojos no tiene diferencias de funcionamiento respecto de alguien que no tenga trastornos de la refracción.

A nivel macro social, la ICIDH remarcaba su dimensión valorativa, cuantitativa, en tanto la CIF guía la mirada hacia la participación social; la relevancia fáctica del lugar social y no sólo su enunciación. Permite comprender que la estigmatización y la exclusión existen porque una densidad de factores las hace existir y no por una característica única, previsible y estereotipada de la persona.

La discapacidad no es un concepto dado de una vez para siempre. Las diferencias entre la ICIDH y la CIF muestran cómo puede pasarse de un modelo concebido objetivamente, supuestamente independiente del contexto en el cual ocurren los fenómenos, a un modelo que integra las perspectivas médicas y las sociales, la dimensión individual y una ideología valorizadora de la diversidad como componente fundamental de la condición humana<sup>9</sup>.

## LA DECLARACIÓN DE MONTREAL SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los derechos son instrumentos utilizados para moldear el ambiente social. Para que éste se modifique, todos los actores sociales deben ser afectados por su enunciación, para apropiársela. Mientras la información sobre derechos no sea accesible a la población en general –pero en especial a las mayorías pobres que se encuentran en una situación de minoría con respecto al poder– las leyes serán cosa de los legisladores, de los especialistas y no de los ciudadanos. Cuando el ciudadano común siente a la ley como propia, ésta puede modificar el imaginario social, porque sólo así existe la posibilidad de que cada persona reclame por su cumplimiento.

Acostumbramos a aplicar el pensamiento sobre derechos a lo macrosocial, y se nos escapa que cada vez que una madre entra al cuarto de sus hijos adolescentes sin permiso está violando el derecho de ellos a la intimidad. Se puede examinar el cumplimiento de los derechos humanos<sup>10</sup> y de los derechos de las personas con discapacidad en una escuela, en una comunidad religiosa, en las costumbres institucionales. Los resultados son sorprendentes, y beneficiosos para quienes aceptan el riesgo de enfrentarse con sus imperfecciones.

Los derechos también pueden utilizarse como herramientas de evaluación, ya que las leyes expresan metas a alcanzar. Gestionar su operatividad, conocer cuantitativamente el impacto de las leyes y su eficacia en la transformación de la realidad son acciones poco comunes, pero cada vez más necesarias.

La Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual fue promulgada el día 6 de octubre de 2004, como cierre de la Conferencia generada por la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud en Montreal, Canadá.

Esta Declaración pretende ser un instrumento guía para todas las organizaciones internacionales, los poderes públicos y las sociedades civiles respecto de la autodeterminación, la participación social y los derechos fundamentales de las personas con discapacidad intelectual, con el propósito de asegurarles una ciudadanía plena.

Para elaborar la Declaración se convocó a líderes y organizaciones de autogestores con discapacidad intelectual y con otras discapacidades; fa-

milias de personas con discapacidad intelectual; representantes de organizaciones no gubernamentales; proveedores y administradores de servicios; abogados; legisladores; profesionales de la educación y de la salud; autoridades gubernamentales y directivos de la OMS/OPS. Se observó en todo momento un gran compromiso de todos estos participantes durante los meses de debates previos, en los cuales hubo momentos de revisión, discusión, desacuerdo y acuerdos en torno de la Declaración.

Es destacable la heterogeneidad de los actores sociales convocados a esta Conferencia, que se refleja en la letra y en el espíritu de la Declaración. Este documento deja de poner el acento en los paradigmas médicos-asistenciales y los proteccionismos legales restrictivos e irrevocables. Exhorta a que cada ciudadano sea responsable de los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, junto con las tareas que necesariamente deben realizar los Estados. La Declaración insta a las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a las asociaciones civiles a ocupar un rol protagónico y constructivo.

Los principales promotores de esta Declaración y del encuentro en la Conferencia de Montreal fueron el doctor Gaston Harnois –director del Centro colaborador OMS/OPS de Montreal para la investigación y la formación en salud mental– y la profesora Celine Mercier –directora de tecnologías de la información e investigación del Centro de readaptación Lisette-Dupras–. Otras de las personas que apadrinaron esta Declaración con su esfuerzo y dedicación durante todo el proceso fueron el doctor Bengt Nirje –considerado el creador del principio de normalización para las personas con discapacidad intelectual–; el doctor en psicopedagogía Yves Lachapelle; el abogado Jocelin Lecomte; la profesora de educación especial y ex-presidenta de la AAMR, Ruth Luckasson; el doctor Benedetto Sarraceno, director del Departamento de la salud mental y toxicomanías de OMS/OPS y el abogado Javier Vásquez, asesor de OPS en salud mental y derechos humanos.

Los trece países miembros de la OPS convocados a participar de este evento fueron Argentina, Brasil, Canadá, Chile, Costa Rica, Ecuador, Estados Unidos, Jamaica, México, Nicaragua, Panamá, Perú y Uruguay. También se invitó a un pequeño grupo procedente de otros continentes

con el propósito de que tomaran conocimiento y replicasen esta Declaración sobre la discapacidad intelectual en sus regiones.

En ese entonces, los representantes de Argentina fuimos el doctor Jorge Oscar Badaracco, director del Servicio Nacional de rehabilitación y promoción de la persona con discapacidad; la señora Hilda Aubert, presidenta de FENDIM, y los coordinadores de la Fundación ITINERIS (autores de este libro), convocados como expertos. Los cuatro mantuvimos reuniones de intercambio entre nosotros y con otros actores sociales de nuestro país, e incidimos en forma contundente sobre el contenido y la formulación de la Declaración.

### DECLARACIÓN DE MONTREAL SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**AFIRMANDO** que las personas con discapacidades intelectuales, al igual que los demás seres humanos, tienen derechos básicos y libertades fundamentales que están consagradas en diversas convenciones, declaraciones, normas y estándares internacionales existentes;

**EXHORTANDO** a los Estados miembros de la Organización de Estados Americanos a que hagan efectivos los contenidos de la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad;

**DESEANDO** reconocer las desventajas históricas y obstáculos que las personas con discapacidades intelectuales han enfrentado y siendo conscientes de la necesidad de aliviar el impacto negativo de la pobreza en sus condiciones de vida;

**CONSCIENTES** de que las personas con discapacidades intelectuales han sido frecuentemente excluidas de la toma de decisiones sobre sus derechos humanos, su salud y su bienestar, y que las leyes concernientes a la incapacidad jurídica se han usado históricamente para negar su derecho a tomar decisiones;

**PREOCUPADOS** por el hecho de que la libertad de las personas con discapacidades intelectuales para tomar sus propias decisiones ha sido frecuentemente negada, ignorada, revocada o sujeta a abusos;

**APOYANDO** el mandato que tiene el Comité Especial de las Naciones Unidas encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad;

**RECONOCIENDO** la importancia que tiene un enfoque basado en los derechos humanos en áreas tales como la salud, el bienestar y la discapacidad;

**RECONOCIENDO ADEMÁS** las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales y sus aspiraciones a ser plenamente consideradas y reconocidas como ciudadanos iguales, tal como es establecido en la Declaración de Managua (1993); y

**CONSCIENTES** de la importancia significativa de la cooperación internacional como medio de promover las mejores condiciones para el ejercicio y el disfrute pleno de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad intelectual;

**NOSOTROS**, personas con discapacidades intelectuales y otras discapacidades, familias, representantes de personas con discapacidades intelectuales, especialistas del campo de la discapacidad intelectual, trabajadores de la salud y otros especialistas del campo de la discapacidad, representantes de los Estados, proveedores y administradores de servicios, activistas, legisladores y abogados reunidos los días 5 y 6 de octubre de 2004 en la Conferencia internacional OPS/OMS de Montreal sobre la discapacidad intelectual, juntos

Declaramos que:

1. Las personas con discapacidades intelectuales, al igual que los otros seres humanos, nacen libres e iguales en dignidad y en derechos.
2. Al igual que otras características humanas, la discapacidad intelectual constituye una parte integrante de la experiencia y la diversidad humanas. La discapacidad intelectual es entendida de manera diversa por las distintas culturas, por lo que la comunidad internacional debe reconocer que sus valores universales de dignidad, autodeterminación, igualdad y justicia social para todos se aplican a todas las personas con una discapacidad intelectual.

3. Los Estados tienen la obligación de proteger, respetar y garantizar que todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como las libertades fundamentales de las personas con discapacidades intelectuales sean ejercidos de conformidad con las leyes nacionales y con las convenciones, declaraciones, normas y estándares internacionales de derechos humanos. Por lo tanto, los Estados tienen la obligación de proteger a las personas con discapacidades intelectuales contra la experimentación médica o científica sin su consentimiento libre e informado, como también contra cualquier forma de violencia, abuso, discriminación, segregación, estigmatización, explotación, trato o castigo cruel, inhumano o degradante.
4. Los derechos humanos son indivisibles, universales, interdependientes e interrelacionados. Consecuentemente, el derecho al máximo nivel posible de salud y bienestar físico y mental está ligado a los otros derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales y a las libertades fundamentales. Para las personas con discapacidades intelectuales, como para las otras personas, el ejercicio del derecho a la salud debe hacerse asegurando la presencia de la inclusión social, un nivel de vida adecuado y el acceso a una educación inclusiva, a un trabajo justamente remunerado y a servicios integrados dentro de la comunidad.
5. a) Todas las personas con discapacidades intelectuales son ciudadanos plenos, iguales ante la ley y habilitados para ejercer sus derechos, en virtud del respeto a sus diferencias y a sus elecciones individuales; b) El derecho a la igualdad para las personas con discapacidades intelectuales no se limita a la igualdad de oportunidades, sino que puede requerir también, si las personas con discapacidad intelectual así lo eligen, adaptaciones apropiadas, acciones positivas, acomodaciones y apoyos. Los Estados deben garantizar la presencia, la disponibilidad, el acceso y el goce de servicios adecuados basados en las necesidades, así como en el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad intelectual;

c) El respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de las personas con discapacidades intelectuales requiere su plena inclusión en la comunidad. A tal efecto, todas las personas con discapacidades intelectuales deben tener acceso a educación, capacitación e información con respecto a sus derechos y sus deberes.

6. a) Las personas con discapacidades intelectuales tienen el mismo derecho que las otras personas a tomar decisiones sobre sus propias vidas. Aun las personas que tienen dificultad para hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias, pueden tomar decisiones acertadas para mejorar su desarrollo personal, la calidad de sus relaciones con otros y su participación comunitaria. Conforme con el deber de adecuación enunciado en el párrafo 5b, las personas con discapacidades intelectuales deben recibir el apoyo necesario para tomar esas decisiones, comunicar sus preferencias y que ambas sean respetadas. Las personas con una discapacidad intelectual que tengan dificultades para realizar elecciones y tomar decisiones independientes deben poder beneficiarse de las leyes y políticas que reconozcan y promuevan el apoyo para tomar sus propias decisiones. Los Estados deben ofrecer los servicios y los apoyos necesarios a fin de facilitar que las personas con discapacidad intelectual tomen decisiones sobre cuestiones significativas para sus propias vidas; b) Bajo ninguna circunstancia las personas con discapacidades intelectuales serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en razón de su discapacidad. Solamente bajo circunstancias extraordinarias, el derecho de las personas con discapacidades intelectuales a tomar sus propias decisiones puede ser legalmente interrumpido. Una tal suspensión debe ser limitada en el tiempo, sujeta a revisiones periódicas y aplicada únicamente a las decisiones específicas para las cuales una autoridad competente e independiente haya determinado la falta de aptitud; c) Esta autoridad debe establecer, con evidencias claras y convincentes, que se han brindado los apoyos apropiados y se han considerado todas las alternativas menos restrictivas antes de nombrar un

representante personal que ejerza el consentimiento sustitutivo. Esta autoridad deberá actuar conforme a la ley, respetando el derecho de una persona con discapacidad intelectual a ser informada de los procedimientos, a ser oída, a presentar evidencias, a convocar expertos para testificar en su favor, a ser representada por uno o más individuos de su confianza y elección, a confrontar cualquier evidencia en su contra y a apelar cualquier decisión adversa ante una instancia judicial superior. El representante, tutor o curador que ejerza el consentimiento sustitutivo debe tomar en cuenta las preferencias de la persona con discapacidad intelectual y hacer todo lo posible por tomar la decisión que esa persona hubiera tomado si hubiera podido hacerlo por sí misma.

Con este propósito, **NOSOTROS**, los participantes de la Conferencia OPS/OMS de Montreal sobre la discapacidad intelectual, en solidaridad con los esfuerzos ya realizados a nivel nacional e internacional, individual y conjuntamente,

Acordamos:

7. Apoyar y defender los derechos de las personas con discapacidades intelectuales; difundir las convenciones, declaraciones, normas y estándares internacionales que protegen los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad intelectual, y promover o establecer, cuando no existan, la integración de estos derechos en las políticas, las leyes y los programas nacionales pertinentes;

Y

8. Apoyar, promover e implementar acciones que favorezcan la inclusión social y la participación de las personas con discapacidad intelectual en toda América, por medio de un abordaje intersectorial que involucre a las personas con discapacidades intelectuales, sus familias, sus redes sociales y sus comunidades.

Por consiguiente, **NOSOTROS**, los participantes en la Conferencia OPS/OMS de Montreal sobre la discapacidad intelectual.

Recomendamos

#### 9. A LOS ESTADOS:

- a) Reconocer que las personas con discapacidades intelectuales son ciudadanos plenos de la sociedad;
- b) Cumplir las obligaciones contenidas en las leyes nacionales e internacionales, que reconocen y protegen los derechos de las personas con discapacidades intelectuales. Asegurar su participación en la elaboración y evaluación de toda ley, política o plan que les concierne; asignar los recursos económicos y administrativos necesarios para la implementación efectiva de esas leyes;
- c) Desarrollar, establecer y tomar las medidas legislativas, jurídicas, administrativas y educativas necesarias con el fin de lograr la plena inclusión social de las personas con discapacidades intelectuales;
- d) Proveer a las comunidades, a las personas con discapacidades intelectuales y a sus familias el apoyo necesario para el ejercicio de sus derechos, promoviendo y fortaleciendo sus organizaciones;
- e) Elaborar y ofrecer a las personas con discapacidades intelectuales, cursos de formación, capacitación y programas de información sobre derechos humanos.

#### 10. A LOS DIVERSOS AGENTES SOCIALES Y CIVILES:

- a) Participar de manera activa en el respeto, la promoción y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidades intelectuales;
- b) Preservar cuidadosamente la dignidad e integridad física, moral y psicológica de las personas con discapacidades intelectuales, por medio de la creación y la conservación de condiciones sociales de apertura y no estigmatización.

#### 11. A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS:

- a) Estar conscientes de que ellos comparten los mismos derechos y libertades con todos los seres humanos; que tienen el derecho a igual protección ante la ley y que tienen, en última instancia, el de-

recho a un recurso legal o cualquier otro recurso efectivo ante una corte de justicia o un tribunal competente, con el fin de ser protegidos contra toda violación de sus derechos fundamentales reconocidos por leyes nacionales e internacionales;

b) Asegurarse de que participen en la elaboración y la evaluación continua de todas las leyes, políticas y planes nacionales que les conciernen;

c) Colaborar con las organizaciones nacionales e internacionales, gubernamentales y no gubernamentales del campo de la discapacidad, con el fin de consolidarse y fortalecerse mutuamente, a nivel nacional e internacional, para la promoción activa y la defensa de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidades.

## 12. A LAS ORGANIZACIONES INTERNACIONALES

a) Incluir los términos “discapacidad intelectual” en sus clasificaciones, programas, áreas de trabajo e iniciativas, en referencia a las “personas con discapacidades intelectuales” y sus familias, a fin de garantizar el pleno ejercicio de sus derechos y de determinar correctamente los principios directores y las acciones que deben ser desarrolladas en este campo;

b) Colaborar con los Estados, las personas con discapacidades intelectuales, sus familias y las organizaciones no gubernamentales que los representan, para dedicar recursos y asistencia técnica para promover las metas de la *Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual*, incluyendo el apoyo para la plena participación social de las personas con discapacidades intelectuales y para los modelos de servicios comunitarios integrados.

## APOYOS: UNA EXPERIENCIA INSTITUCIONAL DESDE EL AULA

*Ana Aloe*

Como parte de la modalidad de trabajo de la institución en la que me desempeño como docente<sup>11</sup>, los días previos al inicio del ciclo lectivo realizamos entrevistas individuales a las familias de los alumnos para informarnos, entre otras cosas, si durante el receso escolar se produjeron hechos significativos, cambios a nivel personal y familiar, y obtener datos que deban ser tenidos en cuenta y que seguramente influirán en el proceso de enseñanza y de aprendizaje.

Grata fue mi sorpresa al encontrarme con que tres familias (de las seis entrevistadas) comentaron que durante las vacaciones habían puesto en marcha estrategias que involucraban a mis alumnos y a su contexto familiar, con un denominador común: la implementación de apoyos. Reseño dos de estos testimonios como ilustración.

A Cristian le gusta andar en bicicleta. Hasta ese momento, su familia, que consideraba que estaba preparado para hacerlo, no había logrado convencerlo de que lo hiciera más allá de la manzana en donde vive. Él tenía muchos miedos: a perderse, a los asaltos, a los desconocidos. En familia deliberaron sobre cómo sortear este obstáculo y decidieron dividirse las tareas: su padre lo acompañó en distintos recorridos por el barrio, varias veces, hasta estar seguro de que Cristian se había familiarizado con los trayectos. Se presentaban a los vecinos menos conocidos, para que pudieran auxiliar a Cristian en caso de extraviarse. Su hermano le regaló un candado de seguridad para su bicicleta y le enseñó a usarlo. El guardián de seguridad vecinal, que tenía su parada por la zona, gustoso de colaborar, trabó relación con Cristian y le dio la seguridad de tener un referente a quien recurrir en caso de necesitarlo. Esta sencilla organización de tareas le brindó a Cristian los apoyos necesarios para superar sus miedos y conseguir una meta satisfactoria y significativa para él.

Fabián reclamaba tener las mismas oportunidades que sus hermanos, por ejemplo, tener un teléfono celular. Sus padres no estaban seguros de que él pudiera manejarlo y no sabían cómo enseñarle a hacerlo, ya que no sabe leer. De todas maneras, con muchas dudas, le compraron uno. Sus hermanos resolvieron el problema enseñándole a utilizar la memoria del directorio telefónico del celular. Fabián conoce los números del 1 al 10, así que asignaron un número telefónico (de todos los miembros de la familia) a esos primeros diez números. Marcando llama a su casa, con el 2 a la mamá, con el 3 al papá. Hace poco tiempo, Fabián se desorientó en medio de un festejo en la vía pública y no supo cómo encontrar a su familia entre la multitud. Gracias al manejo del teléfono celular, pudo llamar a su papá y decirle dónde se encontraba.

La puesta en marcha de estas estrategias no era una casualidad. Estas familias, como otras tantas, habían participado junto a nosotros (profesionales de la educación y de la salud del Centro), en una serie de capacitaciones organizadas por la Fundación ITINERIS y financiadas por la organización canadiense Parkland CLASS, lo que nos permitió que, en conjunto, comenzáramos a profundizar sobre el marco teórico de la Asociación Norteamericana sobre las discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD)<sup>12</sup>, adaptada al contexto local y enriquecida por los coordinadores de la Fundación ITINERIS.

A medida que nos capacitábamos, descubrí conceptos que no manejaba habitualmente en mi práctica profesional (apoyos, el paradigma de la diferencia, elecciones y autodeterminación). A medida que tomaban forma, nos obligaban al replanteo de anteriores nociones y posturas frente a la discapacidad. La capacitación me abrió las puertas de nuevos marcos teóricos y una valiosa forma de trabajo.

Cuando comprendí la diferencia vital entre trabajar para el logro de la autonomía –uno de nuestros objetivos institucionales– y trabajar para el logro de la autodeterminación, decidí reorganizar mi accionar en pos de esta última. Me convencí aún más al comprobar el impacto, la influencia y la motivación que estos conceptos habían ejercido en todos los actores sociales que nos habíamos capacitado.

Las familias ya habían comenzado a reflexionar acerca de sus hijos con discapacidad intelectual, provistos de herramientas transformadoras que im-

pulsaron diversas acciones. Algunas eran muy sutiles –un acercamiento, una mirada distinta, una incógnita–, otras más complejas –un propósito, una organización a nivel familiar para brindar de modo informal apoyos sobre necesidades más explícitas, tal como se refleja en los ejemplos anteriores–.

Tomando en cuenta los procesos de cambio puestos en marcha y el sinfín de posibilidades que vislumbraba para mis alumnos, comencé a preguntarme cómo hacer extensivos estos beneficios a los estudiantes y las familias que aún no se habían capacitado. Decidí diseñar un proyecto anual de trabajo que contemplara las 11 áreas de apoyo utilizadas para el diagnóstico funcional de la discapacidad intelectual.

El desarrollo del proyecto incluyó:

- tres instancias de evaluación de las áreas de apoyo e indicadores, a saber: inicial o diagnóstica, media y final;
- el diseño de un plan individual de trabajo para cada alumno (realizado conjuntamente con éste y su familia);
- un espacio de encuentro con las familias (con una frecuencia periódica a convenir con las mismas) para reflexionar juntos sobre temas específicos, intercambiar experiencias, vivencias y evaluar frecuentemente las necesidades, los objetivos y las estrategias.

Como primer paso del diseño del proyecto, realicé un análisis de los indicadores correspondientes a cada área de apoyo. Elegí los que consideré apropiados, los personalicé y adecué para que respondieran a una estructura escolar. Trabajé a conciencia sobre el área “Apoyo de aprendizajes funcionales”, para lo cual retomé el Proyecto Curricular Institucional y seleccioné los contenidos adecuados al grupo de alumnos, con el fin de transformarlos en indicadores. Esto requirió una profunda revisión sobre la “funcionalidad” de los mismos, principalmente de las estrategias que utilizamos para enseñarlos. Este trabajo me llevó a cuestionarme la utilidad de los aprendizajes (¿qué les es útil aprender?) y los ámbitos de aplicación de los mismos (¿dónde van a usar lo que aprenden?). Una colega<sup>13</sup> me comentó, en tono irónico, que “en la escuela especial hay contenidos y actividades que repetimos tanto, que podríamos decir –por ejemplo– que

los alumnos terminan haciendo ‘un master en colores primarios’, pero paradójicamente, no utilizan el semáforo cuando cruzan la calle”.

Una vez realizada la selección, reorganicé las áreas de apoyo realizando dos modificaciones:

- Fusioné el “Área de cuidado propio” con “Salud” y “Seguridad” (porque en el contexto escolar poseen muchos elementos en común).
- Incluí un área nueva, que llamé “Factores que influyen en el estilo de aprendizaje”<sup>14</sup>. En ella integré indicadores del área de “Contexto vincular” con otros que permiten evaluar específicamente la relación del alumno y su contexto con el aprendizaje escolar (no estuvo incluida en la evaluación diagnóstica porque sus indicadores se referían al desarrollo formal del proceso de enseñanza y de aprendizaje), como la motivación para aprender, el compromiso frente a las rutinas escolares, el compromiso de la familia del alumno frente a las indicaciones de los profesionales que lo atienden en la escuela.

Con 119 indicadores agrupados en nueve áreas de apoyo diagramé una evaluación diagnóstica, cuyo propósito fue identificar y cuantificar aquellos indicadores o habilidades que estaban adquiridas y las que no. Utilicé como parámetro para esta medición las categorías “adquirido - no adquirido”. En esta instancia me interesaba indagar el universo de saberes previos con que contaba cada alumno. Luego de la evaluación diagnóstica realicé una nueva selección de los indicadores, acotándolos a las habilidades básicas e indispensables de cada área, con la idea de tornarlos más complejos a medida que avanzara el proyecto.

Obtuve los datos para las evaluaciones a través de la observación directa, las entrevistas con los alumnos y sus familias, las encuestas a los familiares (acerca del desempeño en habilidades cuya observación es improbable en la escuela, como las correspondientes a la vida de hogar). También obtuve datos para las evaluaciones diseñando actividades que se desarrollaron dentro del aula, como el armado de un fichero con las señas particulares de los alumnos, y experiencias directas, como ir de compras al supermercado para apreciar el manejo del dinero.

Aunque el puntaje de las “Habilidades de aprendizaje” era bueno, sólo la mitad de los alumnos hacía un uso funcional de estos conocimientos transfiriéndolos a su vida diaria. Pese a lo que sabían, su autodeterminación era relativamente baja. Me sorprendió encontrar un nivel bajo de adquisiciones en “Actividades en la comunidad” y “Vida en el hogar”. Sólo uno de los alumnos realizaba alguna actividad fuera de la escuela. Prácticamente no tenían contacto con el resto de los alumnos, entre sí o con pares fuera de la institución. Al conversar con las familiares con relación a “Vida en el hogar”, ellos se sorprendieron cuando les informé que sus hijos desarrollaban tareas de tipo doméstico en forma rutinaria dentro de la escuela. En el hogar, eximían a sus hijos de cumplirlas porque pensaban que no podrían desempeñarlas.

A partir de este diagnóstico desarrollé el contenido del proyecto y lo presenté a las familias de los alumnos, que lo recibieron con interés. Luego diseñé, junto con ellos y sus familias, planes individuales de trabajo. Jerarquizamos las áreas a trabajar caso por caso y propusimos acciones concretas que propiciaran el logro de los indicadores. Cada actividad de apoyo especificaba la modalidad de acción y los responsables de llevarla a cabo. Por ejemplo:

ÁREA DE APOYO	HABILIDADES	ACCIONES	RESPONSABLES
<b>AUTODETERMINACIÓN</b>	Realiza elecciones	Presentar a la persona varias opciones para que elija	Familia Docentes
<b>ACTIVIDADES EN LA COMUNIDAD</b>	Realiza alguna actividad extraescolar	Integrar a la persona en alguna actividad extraescolar de su elección	Familia

Estas planificaciones centradas en la persona contemplaban las necesidades e intereses de cada alumno, y fueron evaluadas periódicamente en entrevistas individuales con los mismos.

Desde el inicio coloqué en un lugar destacado al área de “Autodeterminación”, como eje alrededor del cual “giraran” las otras. Estoy absolutamente convencida, al igual que las familias, de que sólo educando **desde y para** la autodeterminación propiciamos la formación de un sujeto capaz

de elegir y protagonizar su propio proyecto de vida. Pongo especial atención en trabajar con recursos y materiales afines a la edad e intereses, incluso en los juegos. No me opongo a trabajar con un clásico juego de recorrido o de memoria para niños, pero en lugar de dibujos infantiles coloco imágenes de sus grupos de música, actores o deportistas preferidos. Para trabajar la numeración y el conteo, nada me da mejor resultado que usar juegos de naipes. También me fascina ver cómo disfrutan de cualquier estrategia que implícita o explícitamente suponga una vida futura para la cual se están preparando, como trabajar con el manejo del dinero o con sus señas particulares y datos personales.

Con la finalidad de incentivar a los alumnos a expresar sus opiniones organicé rondas grupales de intercambio para reflexionar sobre temas puntuales como sus gustos, sus deseos, las normas de convivencia, sus problemas, los miembros de sus familias. En algunas de estas rondas yo era la facilitadora, y a veces compartía este rol con otros profesionales del Centro invitados por mí, como la psicóloga o la fonoaudióloga, cuyos aportes enriquecían esta etapa diagnóstica.

Estas rondas de intercambio permitieron observar que los alumnos tenían problemas para interactuar grupalmente; no hablaban entre sí; no mostraban iniciativa para comunicarse ni mantenían ningún tipo de conversación y sólo se dirigían esporádicamente al facilitador. Tampoco expresaban sus opiniones espontáneamente y ante las preguntas del facilitador, la respuesta más común era “no sé”. Estas dificultades en las habilidades de las áreas de “Comunicación” y “Autodeterminación” originaron la intervención sistemática de las profesionales antes mencionadas, no sólo en esta etapa sino en el desarrollo del proyecto, así como el trabajo articulado con los profesores especiales de teatro, música y expresión corporal con el fin de abordarlas transdisciplinariamente. Esto se concretó en proyectos compartidos por varios docentes y sectores que describiré brevemente más adelante. A través del trabajo sostenido en el tiempo, muy lentamente, mis alumnos comenzaron a manifestar su subjetividad.

Tamara es una alumna con muy buen nivel de respuesta frente a los aprendizajes, pero, por alguna razón que yo no lograba entender, se negaba a trabajar en actividades pedagógicas o a participar de actividades es-

peciales como educación física. Esta actitud se mantuvo durante un tiempo hasta que ella pudo decirme que lo que realmente deseaba era aprender a trabajar. Dado que tenía 17 años, ella quería trabajar y ganar dinero. Su proyecto de vida era ser trabajadora, no alumna. Por este mismo motivo no presentaba dificultades en el turno tarde, cuando participaba de un taller de formación laboral. Allí no era alumna sino aprendiz.

Cuando Tamara entendió la utilidad de los números y del manejo del dinero para el mundo del trabajo, con convicción se propuso aprenderlos. Entendió que aprender a usarlos la preparaba mejor para desarrollar su proyecto de vida.

Precisamente para contribuir a la formación de ese alumno-sujeto, continuamos enfatizando especialmente en el desarrollo de la capacidad de elegir, de expresar opiniones y preferencias, de resolver imprevistos, de responder frente a las problemáticas y las limitaciones cotidianas. Estos aspectos fueron abordados desde el espacio institucional y fuera de él, en un accionar sistemático compartido con la familia. Para enriquecer esta serie de acciones, sostuvimos encuentros de reflexión cada veinte días en los que las familias compartían experiencias, comparaban sus resultados y recibían sugerencias de otras familias sobre las estrategias que les habían sido útiles.

La familia de Cristian estaba preocupada por la inclinación de él hacia los conjuntos de rock metálico y la potencial identificación con ese entorno: tachas, aritos y alcohol no formaban parte del universo de posibilidades que habían imaginado para su hijo. En su afán por alejarlo de ese ambiente temido por ellos, oscilaban entre prohibir y permitir. Durante una de las reuniones, una de las otras madres les sugirió que, en vez de prohibirle escuchar esa música, ampliaran el repertorio musical de su hijo ofreciéndole otras opciones entre las que pudiera elegir. Por ejemplo, comprándole otros discos compactos, llevándolo a recitales de otros géneros musicales. Después de implementar esta estrategia, Cristian sigue prefiriendo el rock pero ya no escucha sólo ese género, y es uno de los percusionistas más entusiastas de nuestro grupo de música folclórica.

En los encuentros de reflexión comenzaron a movilizarse sentimientos, opiniones, vivencias y frustraciones que impulsaron procesos muy poten-

tes. Todos los actores sociales involucrados logramos el tan ansiado cambio de mirada, reflejo del cambio de paradigma, sobre estas personas con discapacidad. Fue y es una forma de renovar la apuesta a las posibilidades de los alumnos, de sostener la capacidad de escucha frente a la palabra y aun ante la ausencia de ésta. Una de las madres del grupo cuyo hijo presenta importantes dificultades en el lenguaje, comentó: “Durante años, como él no hablaba, yo pensaba que no me entendía. Entonces no le explicaba nada, no lo hacía participar de las cuestiones cotidianas, no le contaba cosas ni charlaba con él como hago con mi otra hija. Yo bregaba por la integración y lo había excluido de la vida familiar”.

Quiero destacar que, para mí, fue y sigue siendo un objetivo la “des-escolarización” del espacio de intercambio con las familias. Busco deliberadamente que en ningún momento se parezca a una clásica reunión de padres con la maestra del grado. Durante esos encuentros, no participo sólo como docente: soy una mediadora y, a veces, una mamá más, con miedos, inseguridades y dudas semejantes a los de cualquier familia frente a la crianza de sus hijos. Así, estas reuniones estimulan procesos de crecimiento y desarrollo. En ellas la familia asume la palabra, se organiza, reclama, cuestiona y sorprende. Con esta metodología de trabajo atenta a los deseos, las necesidades y las posibilidades de los alumnos, poco a poco, ellos comenzaron a responder, incluso aquellos a cuyas familias no logré involucrar. Espero que los hechos los convoquen por sí mismos.

Después de un año de trabajo arduo, los alumnos:

- expresan sus preferencias y las sostienen;
- mantienen conversaciones espontáneas con sus pares, en las que despliegan los intereses y los temas propios de su edad;
- proponen actividades y se organizan entre ellos, en los ratos libres, sin esperar mi habilitación;
- reclaman cuando algo no les gusta;
- desarrollan una activa vida social fuera de la institución: se llaman por teléfono, festejan sus cumpleaños con sus amigos, se invitan a sus casas, van a bailar (las familias se organizan entre sí para los traslados y los acompañamientos), y

- concurren a actividades extraescolares elegidas por ellos, (en este punto las familias jugaron un papel importante intercambiando datos y experiencias, motivándose para apoyar a sus hijos).

Mi trabajo se articula con el de los docentes de los talleres laborales a los que mis alumnos concurren a contraturno, y en donde reciben los apoyos pertinentes para las habilidades ocupacionales. Allí se preparan para egresar de la Educación General Básica e ingresar a la instancia de Formación Laboral. Mantenemos reuniones periódicas para que los contenidos a trabajar de ambas instancias respondan al objetivo común: formar un sujeto capaz de elegir y protagonizar su propio proyecto de vida, conociendo y usando sus derechos y obligaciones, orientados a la inserción en el campo laboral dentro de la comunidad.

Las actividades áulicas dieron origen a varios proyectos compartidos con otros grupos de alumnos y docentes e incentivaron en gran medida la integración grupal. En el proyecto de radio “Mi futuro” (desarrollado con la psicóloga, la fonoaudióloga y el profesor de teatro), cada alumno eligió y desarrolló un segmento del programa –aquel con el cual más se identificaba: el informe deportivo, la información general, la cortina musical, las publicidades–. Actualmente el programa cuenta incluso con un segmento de entrevistas y consejos sentimentales.

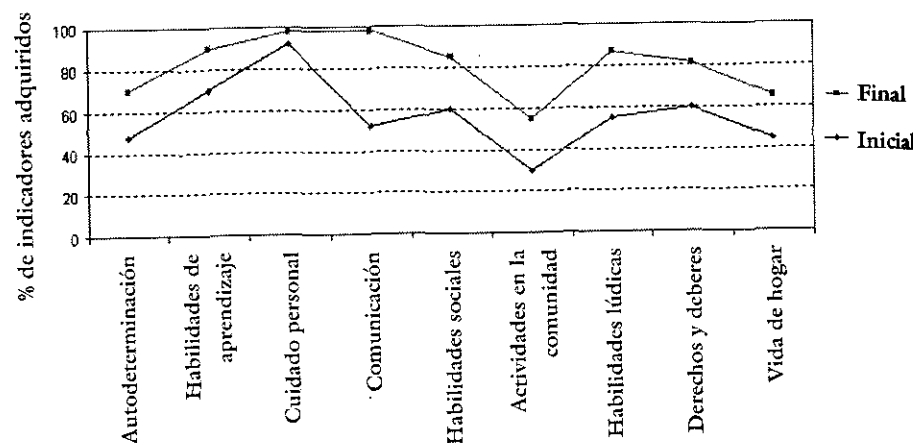
A través del armado y desarrollo de la radio, los alumnos pudieron integrarse grupalmente, mostrar sus talentos como conductores, entrevistadores, periodistas y hasta cantantes. El micrófono fue y es una magnífica herramienta para incentivar la expresión oral, ya que les dio seguridad y soltura. Los alumnos, poco a poco, pudieron comenzar a desarrollar estas habilidades fuera de este espacio y transversalizaron los aprendizajes.

En el proyecto “Nuestra identidad” (desarrollado con la musicoterapeuta y la profesora de expresión corporal) se trabajan las elecciones, las preferencias, las opiniones, bailando y escuchando distintos ritmos musicales, construyendo e interpretando instrumentos, utilizando técnicas de relajación y vocalización. En la última fiesta escolar los alumnos hicieron la presentación formal de su grupo musical e interpretaron un fragmento de un huaino (un ritmo musical característico del noroeste Argentino). Los espectadores quedaron sorprendidos por la calidad estética de la ac-

tuación (y la capacidad para sorprender al otro en forma deliberada es una manifestación de la autodeterminación).

El gráfico muestra, para cada una de las áreas, la evaluación inicial (línea inferior) y la final (línea superior) de las 2 alumnas y 4 alumnos cuyo diagnóstico era de discapacidad intelectual moderada y que tenían entre 15 y 18 años de edad. El eje vertical muestra el porcentaje de indicadores logrados en cada área. La diferencia entre ambas líneas refleja los logros de los alumnos con respecto al inicio del año lectivo.

### Evaluación del grupo escolar por áreas de apoyo



El proyecto continúa en marcha con éxito. Fue un desafío para mí, pero no volvería atrás. Es más, estoy pensando en ampliarlo, hacerlo extensivo a otros grupos con la ayuda de las familias que me acompañaron incondicionalmente y que se convirtieron en aliados de trabajo indispensables. Sé que representa un desafío aún mayor, pero lo encararé junto con otros, convencida de que lograremos lo que nos proponíamos. Sólo tenemos que seguir brindándonos mutuamente los apoyos necesarios para ello.

## PENSAR LA INCLUSIÓN EN Y DESDE LA ESCUELA

*María Isabel Moreno*

Los procesos de inclusión son sistémicos –por la interacción entre sus elementos– y abiertos –ya que implican relaciones que devienen con el tiempo entre sus integrantes, y con el medio–.

La retroalimentación se concreta en los diferentes momentos de la tarea realizada: el diseño, la puesta en práctica, el registro de las experiencias y su evaluación. Los logros compartidos, como así también las dificultades asumidas, son variables que se incorporan como elementos del sistema. El sistema en el cual pienso a la escuela inclusiva tiene como elementos constitutivos:

- al niño,<sup>15</sup>
- la escuela,<sup>16</sup>
- la familia del niño,
- los profesionales de la educación y de las disciplinas afines, y
- la Declaración de Derechos del niño.

La inclusión educativa es producto de las actuaciones, la armonización y la retroalimentación de sus agentes y relaciones a través de acomodamientos y desacomodamientos dentro del sistema. La institución es la que debe poner en práctica en el propio contexto las adecuaciones necesarias para garantizar la participación de todos los actores en las actividades escolares. Al pensar al niño, lo hago desde sus deseos y necesidades, con valores, con competencias a desarrollar, como miembro de una familia.

Para asumir responsablemente el rol de educador no basta con cumplir con la legislación actual. Hay que estar convencido, tener deseos y conocimientos. No es lo habitual. Por lo general encontramos resistencia en muchas instituciones o agentes de la educación en cuanto a trabajar en la inclusión. Demasiados niños permanecen en una sala sin participar de la

vida de la misma ni recibir la atención correspondiente. Muchos, también, deambulan de escuela en escuela sin encontrar su lugar.

La inclusión debería cumplirse en todas las instituciones como una estrategia de atención a la comunidad.

Es fundamental que la familia acompañe a su hijo y a la institución y se arme entre ellas una red de sustento y apoyos necesarios para permitir el desarrollo del niño. En ocasiones, esto no es posible, ya que existe un corte entre el reconocimiento de las necesidades del niño y el acompañamiento necesario. Esta situación produce un obstáculo muy importante para el desarrollo del proceso.

#### **Estrategias para favorecer el crecimiento de las escuelas inclusivas**

- Buscar y difundir la información necesaria para familias e instituciones.
- Llevar a cabo procesos de diálogo y revisión de acciones, estrategias y pensamiento entre colegas o pares.
- Unirse en redes con personas y organizaciones con las que se comparten intereses.
- Conformar alianzas para desarrollar actividades y estrategias.
- Tomar la palabra como forma de hacer oír la voz de las comunidades minoritarias, considerando que éste es un paso importante para la definición de políticas y la toma de decisiones a nivel de dirigencia.

#### **Descripción de la integración**

Se entiende por integración el proceso personalizado mediante el cual un alumno con necesidades educativas especiales es acogido en la escuela regular con las adaptaciones y apoyos necesarios, con la finalidad de que participe en el aprendizaje, el juego y la vida social diaria de la escuela junto con todos los alumnos con necesidades educativas convencionales.

Es en el contexto normalizado en donde surge la integración educativa, que brinda una educación tan específica como sea posible y que toma en consideración los problemas de los alumnos sin quedar al margen del sistema educativo. En palabras de Wolfensberger, “normalización es la uti-

lización de medios, culturalmente tan normativos como es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas como es posible.”<sup>17</sup>

Para que los niños con necesidades educativas especiales tengan una vida lo más *normal* posible es necesario que asistan a una escuela común, que convivan con compañeros sin necesidades educativas especiales y que trabajen con un currículum flexible y abierto al cambio. Desde el punto de vista de las políticas educativas, la integración comprende un conjunto de medidas emprendidas por los gobiernos para que los niños que han sido tradicionalmente atendidos en el subsistema de educación especial puedan escolarizarse en el sistema regular.

Por otro lado, para las instituciones, la integración puede realizarse de forma total o parcial con respecto a parámetros temporales, sociales y/o pedagógicos. Si el niño asiste a una escuela común, la integración debería sumar lo social a lo pedagógico, poniendo énfasis en la gestión pedagógica junto con la gestión de los vínculos.

#### **Descripción de la inclusión**

La inclusión es a la vez un principio orientador y un proceso permanente; una forma de pensar y una forma de hacer. En ella conviven el pensamiento crítico, la creatividad, la necesidad de repreguntarse constantemente y la convicción de que todas las personas deben ser respetadas y valoradas. La escuela responsable de las adecuaciones curriculares necesarias requiere un perfil propio en los aspectos:

- edilicio (debe ser accesible);
- vincular (con actores intra y extra institucionales);
- evaluativo (de criterios amplios, sin transformarse en condescendientes);
- pedagógico (para impartir los contenidos de modo tal que optimice las posibilidades de aprendizaje de todos sus alumnos) y
- de equipos de trabajo comprometidos, con agentes capacitados que toman decisiones por consenso.

Inclusión también es “Una serie permanente *de procesos* en los cuales los niños y adultos con discapacidades tienen la oportunidad de participar

plenamente en todas las actividades que se ofrecen a las personas que no tienen discapacidades.”<sup>18</sup>

Inclusión significa:

- educar a niños con discapacidades en las escuelas a las que concurrirían si no las tuviesen;
- ofrecer servicios y apoyos que los padres y los niños con discapacidades necesitan para poder estar en ambientes normales;
- apoyar a maestros y administradores de la educación en general;
- hacer que los niños con discapacidades cumplan los mismos horarios y programas que los demás;
- alentar amistades entre niños con discapacidades y sus pares/compañeros de clase sin discapacidades;
- que los maestros y administradores tomen con seriedad estos asuntos y
- enseñar a **todos** los niños a comprender y aceptar las diferencias.

### Cómo concibo a la escuela dentro de la inclusión

Además de lo descrito previamente, pienso a la escuela como un sistema abierto, re-creativo. Tiene un orden que es necesario a toda institución, pero eso no la hace estática, sino que le permite contener a los miembros de su comunidad y facilitar su crecimiento. En el plano de la utopía, la visión institucional sería compartida, y la misión respondería al consenso comunitario.

Visión es la capacidad de desarrollar un proyecto de futuro, un sueño; establecer un anhelo, un objetivo trascendental que se debe alcanzar. La misión es la causa y la finalidad de la actividad de un individuo o un grupo; parte de una visualización particular del futuro, de lo que puede y debe ser, de lo que podemos crear para darle sentido a nuestra propia vida. Y la visión son los sueños que uno puede alcanzar durante su existencia, sin miedos, con sentido de reto y trascendencia, incluso a pesar de las propias debilidades y carencias. Es la acción cotidiana la que define la identidad y la tarea de un individuo o un grupo, que podría funcionar como respuesta a las preguntas acerca de quiénes somos y para qué estamos en este mundo.

Contar con una misión compartida genera un poder interior que nos convierte a los actores sociales, en sujetos entregados a la tarea de crear – para nosotros mismos y para quienes nos rodean– un mundo nuevo que,

de otra manera, parecería inalcanzable. Las escuelas inclusivas son mi visión referida a la educación común, la forma de concretar nuestra misión como docentes. Vivir y sentir un ámbito común a todos, permite situarse en la realidad (representada por la escuela común) y cumplir con las pautas grupales siendo parte y protagonista de la elaboración de un código de convivencia válido para todos por igual, que promueve el surgimiento del respeto, la cooperación, el afecto, el compañerismo, y en algunos casos, la amistad (por lo cual estos valores se transmiten vitalizados, no como idearios declarativos).

### Cómo concibo a los maestros dentro de la escuela inclusiva

Pertenecer a la planta de una escuela inclusiva implica ser parte real de la sociedad, donde la convivencia, el desarrollo de vínculos y la pertenencia a un lugar posibilitan el crecimiento y desarrollo de cada uno de sus agentes y en su totalidad, como núcleo social.

Como docente, significa:

- replantear mi tarea como un ejercicio cotidiano;
- trabajar de acuerdo con la realidad de los alumnos;
- atender a cada niño y a todos como cada uno de ellos y todos lo requieran: no a todos por igual, sino a cada uno como ser único;
- participar activamente dentro de la institución como agente efectivo del cambio institucional, y por ende, social;
- movilizarse e interactuar con el resto de los integrantes de la comunidad como parte intrínseca del proceso de inclusión, no como un trabajo extra.

Es necesario explicitar las dudas y compartir inquietudes entre compañeros para desmitificar a la inclusión como un hecho personal, aislado, y para que resulte un proceso centrado en la persona y, a la vez, comunitario. Nos planteamos desarrollar habilidades y competencias a partir de las potencialidades del alumno, sin basarnos en lo que no puede.

La evaluación continua y sistemática permite que a lo largo de todo el proceso educativo se establezcan medidas para recoger información acerca de cómo se está llevando el desarrollo y el aprendizaje de los alumnos. En

los procesos de inclusión deben tenerse en cuenta tres campos de evaluación: procedimentales, cualitativos y de documentación. En los tres, la escuela inclusiva obtiene información de lo que los alumnos pueden y lo que no. Estas evaluaciones no son un ritual dedicado al ministerio ni son sólo de cada alumno; esas evaluaciones son indicadores de él, sus maestros, su familia, la escuela y la comunidad en la que ambas instituciones están insertas. Todos deben implicarse en usar los resultados de la evaluación.

Actuar en forma personalizada, sin más opción, es saber que tenemos frente a nosotros a una persona única y no a un niño más. Cada uno es un sujeto diferente, dueño de una historia distinta y protagonista de una realidad propia, que la sociedad debe permitirle vivir equiparando las oportunidades. ¿Por qué entonces voy a uniformar la tarea para todos? Permitirme y permitirnos aceptar la diferencia como elemento presente en todo lo que me (nos) rodea, me (nos) permite convivir con ella, trabajar y enriquecernos.

Por ejemplo, cuando permito la expresión de sentimientos entre los alumnos, propicio el desarrollo de la autoestima o el respeto por el otro. Construyo un lugar de crecimiento –sin depender de lo edilicio– del cual cada uno es parte, donde cada uno es protagonista de su propia historia y de una historia compartida; un lugar donde el **nosotros** cobra valor mientras cada uno transita por senderos interdependientes.

### Cómo concibo a la escuela dentro de la sociedad

La escuela actual se erige como un emergente de la heterogeneidad, rasgo que siempre existió en las sociedades como cualidad. Me interesa resaltar que en la actualidad, a diferencia de lo que sucedía en otras épocas, la heterogeneidad es un valor estructurante que se manifiesta en diversos órdenes.

Incluso las estructuras edilicias de las escuelas públicas de un mismo distrito presentan diferencias notables. Sin embargo, tiendo a pensar que allí la heterogeneidad se organiza en dos polos. En aquellas escuelas a las que asisten niños de mejor nivel socioeconómico y que cuentan con cooperadoras fuertes, se realizan mejoras y tareas de mantenimiento en forma más rápida y constante que en las instituciones que dependen puramente de la asistencia de los entes estatales para concretarlas.

La heterogeneidad es un elemento común, y la diversidad –explícita, literal y concreta– necesita ser incorporada al trabajo docente y profesional. En otras épocas, la homogeneización de la norma común y del perfil eran pertinentes. Podían, entonces, elaborarse planificaciones estáticas, con tareas uniformes para todos los alumnos y evaluaciones iguales. El niño que requería atención personalizada no era una incumbencia del docente en el aula. La heterogeneidad y la velocidad de los cambios, además del reconocimiento de los derechos, impiden que las prácticas –esta visión y misión igualitaristas que fundó la escuela en el siglo XIX– puedan mantenerse intactas.

Una escuela inclusiva es una institución abierta a trabajar en red con otras. El respeto por cada miembro –padre, profesional, personal de servicio, docente– que tiene voz y voto, a mediano plazo implica dejar de lado la verticalidad estricta de la escuela, renovar la gestión, promover y respetar la proactividad. Deberíamos superar los criterios burocráticos y cambiar las normativas que carecen de sentido en el contexto de la escuela inclusiva. Por ejemplo, la distribución de módulos de trabajo, la asignación de personal de acuerdo al número de alumnos –a la matrícula– no conduce a respetar la diversidad sino a impedir que se manifieste. Distintos grupos de veinticinco alumnos –por poner un ejemplo– independientemente de sus contextos sociales, sus familias y sus individualidades, son tratados con la misma asignación de recursos sólo por ser la misma cantidad.

Una escuela abierta debe proveer a cada niño las herramientas para poder desempeñarse con autodeterminación. Cada educador debe obligarse a “poner constantemente a la persona con discapacidad en situaciones en las cuales pueda elegir. Se trata de no encerrarla en un discurso ‘prisión’ en el cual, si la respuesta a la pregunta no es conocida, se confirma su situación de incapacidad. Se trata también de manejar las situaciones de vida de tal manera que sea posible una alternativa real”.<sup>19</sup>

Que una escuela sea inclusiva no es suficiente: todas deben serlo. Me produce mucha impotencia cuando las familias de los niños vienen a la escuela porque es la única que acepta a sus hijos como iguales. Es tristemente común recibir familias que, además de haber asumido que tienen un hijo con características diferentes para el aprendizaje, deben enfrentarse a las instituciones indiferentes o discriminadoras que no le permiten el ac-

ceso. Ese niño podrá, cuando las escuelas inclusivas sean más numerosas, asistir a la escuela de su barrio, con sus hermanitos, no separado de ellos. Así como debería poder asistir al club del barrio junto a sus familiares y vecinos para poder practicar un deporte o simplemente jugar.

Me pregunto cuánto tiempo llevará poder pluralizar la cultura inclusiva, y por ende, permitir que los padres elijan la institución en la que educarán a sus hijos. Si en *todas* las instituciones, *muchos* docentes modifican el prejuicio del trabajo con niños con discapacidades que tienen necesidades educativas especiales y se ocupan, muchos dejaríamos de preocuparnos. Cuando logremos que el niño pueda asistir a la escuela de su barrio con sus hermanos, con una realidad social común, estaremos colaborando con el desarrollo de la autodeterminación de esa persona, brindándole posibilidades de despegar a partir de una plataforma social conocida.

### Cómo concibo a los alumnos dentro del aula inclusiva

En los primeros tiempos es necesario poner en palabras las diferencias que algunos niños observan en sus compañeros. En otros casos, la diferencia no es percibida por nadie pero conviene explicitarla con el fin de establecer los códigos necesarios para comunicarnos entre todos. Que la realidad de cada uno sea expresada mediante las palabras y los gestos, facilita que cualquiera de sus pares pueda hablar, pensar y asimilar esa diferencia. Con ese espíritu les digo cosas como:

- A Ariel le cuesta entender lo que decimos. Lo ayuda que, cuando le hablen, le digan su nombre para empezar. Si gritan o hablan muchos a la vez, le resultará difícil entenderlos. Tenemos que hablarle de modo claro y pausado.
- Belén no puede escucharnos. Desde muy pequeñita aprendió a “leer” lo que decimos mirando nuestra boca. Cuando necesitamos decirle algo, la tocamos suavemente, nos ponemos frente a ella, y hablamos pronunciando cada sonido, siempre dejando que nos mire la boca; no ayuda en nada que le gritemos. No tenemos que jugar con ella cuando está de espaldas. Como no nos escucha, puede asustarse o no va a saber de qué trata el juego, qué tiene que hacer.

Y así, sin imponer a la clase de códigos comunicacionales, éstos se insertan en el grupo poco a poco, de forma tal que cada cual puede comprender a su compañero. Son momentos realmente maravillosos. Creo que varios adultos podrían aprender de esos instantes sublimes de interpretación del lenguaje del otro para poder interactuar.

Cuando llega el momento de las actividades, cada niño tiene sus responsabilidades; en eso prima la igualdad. Las consignas serán comunes en algunos aspectos y adecuadas a cada alumno según sus necesidades de tiempo, de espacio; de acceso o de contenidos. En ese espacio, la sala común (que guarda, con la escuela en la que se encuentra, la misma relación que la escuela tiene con la comunidad en donde se inserta), se producirán los aprendizajes a través de:

- hacerse responsable de sus actos;
- ser escuchado en sus deseos, así como en sus necesidades;
- tener amigos que lo esperan día a día, porque lo valoran por lo que es;
- tener compañeros que colaboran con él cuando requiere ayuda;
- intercambiar roles y ser tanto auxiliar como auxiliado de un pequeño grupo;
- colaborar en algunas actividades con los adultos docentes;
- tener una identidad que se resume en su nombre y apellido, no en un diagnóstico que lo marque como un código de barras.

Ese niño con discapacidad, incluido, encuentra en la sala la posibilidad de desarrollar sus capacidades de acuerdo con sus potencialidades, sin sufrimiento, con la atención necesaria, cumpliendo sus etapas a su tiempo. Quizás su metalenguaje (la forma en que se expresa, sus gestos, su lenguaje corporal) sea más comprensible que las palabras que pronuncia. Incluso con esa dificultad es parte de un mundo que lo estimula a obtener las herramientas necesarias para desenvolverse en la sociedad; por ejemplo, desarrollar la capacidad de elección o ejercitarse en la toma de decisiones. Mientras ellos aprenden a vivir en el mundo organizado de la institución escuela se inician en el tránsito de la vida puertas afuera.

Hay niños que viven en zonas alejadas de la escuela, lo que implica que salgan de sus hogares una hora antes del horario de ingreso a la clase y que

su regreso a casa sea, por lo menos, una hora después de finalizada la jornada escolar. Esta realidad se les impone más allá de su edad, su capacidad de tolerar la espera para llegar a la clase o al hogar, o su resistencia física a condiciones de traslado que no siempre contemplan todas las facilidades o adaptaciones que se requieren. Ése era el caso de Federico, que vivía en la zona céntrica de la ciudad. Cuando se aproximaba la hora de salida, tomaba su mochila, se ubicaba cerca de una ventana que da a la calle y mirando hacia afuera repetía: “¿Quién me busca hoy? Me quiero ir a mi casa. ¿Quién puede llevarme a mi casa? Mi casa está lejos. ¿Cómo voy a mi casa?” Sus palabras mostraban deseos de estar en casa, su mirada expresaba total desconocimiento de ese contexto que no pertenecía a su barrio y que él no reconocía como lugar propio. Transportado en automóvil, no caminaba ese lugar, se veía bruscamente des-colocado.

Luciano también miraba por la ventana, pero las diferencias que veía eran aún mayores. Él vivía en una zona rural. Trasládarse hasta la escuela en colectivo, además de un esfuerzo extra, era sentirse “encerrado” en un lugar diferente de aquellos que le eran habituales. Miraba por la ventana y preguntaba: “Y los caballos ¿dónde están?”. Luciano estaba preocupado y mentalmente ausente, paradójicamente debido a que varios adultos hacían grandes esfuerzos para que estuviera presente en un proyecto de inclusión. Con el tiempo se pudo trabajar con él y realizó muchos progresos, pero ¿cuántos más hubiera alcanzado si ese tiempo dedicado a ubicarlo en ese nuevo espacio se hubiese podido dedicar a la atención específica?

### **Cómo concibo a las familias dentro de la escuela inclusiva**

Uno de los elementos más valiosos para que una familia se fortalezca (y, en lo que hace al sistema educativo, deje de enfrentarse con la vida, haga las paces con ella y la “acompañe”) es la participación de sus integrantes en la escuela. Vivimos en sociedad, y actuar como elementos aislados no favorece a ningún sujeto, y por ende, a ninguna familia. Sentir al otro y compartir con él amplía el mundo. Tanto el niño que está sólo con sus padres como los padres que están sólo con sus hijos entienden el “nosotros” como un mero pronombre sin contenido. Con otros, es la expresión que referencia a los pares. Con otros accedemos a saber que yo soy en función de lo que vos sos y me permitís ser. La familia que participa en reuniones,

talleres, charlas y festejos *ve y escucha* al otro. Pero en esa interacción, en ese encuentro con pares, también se descubren a sí mismos, *se escuchan, se visualizan* y posicionan ante los otros como familia.

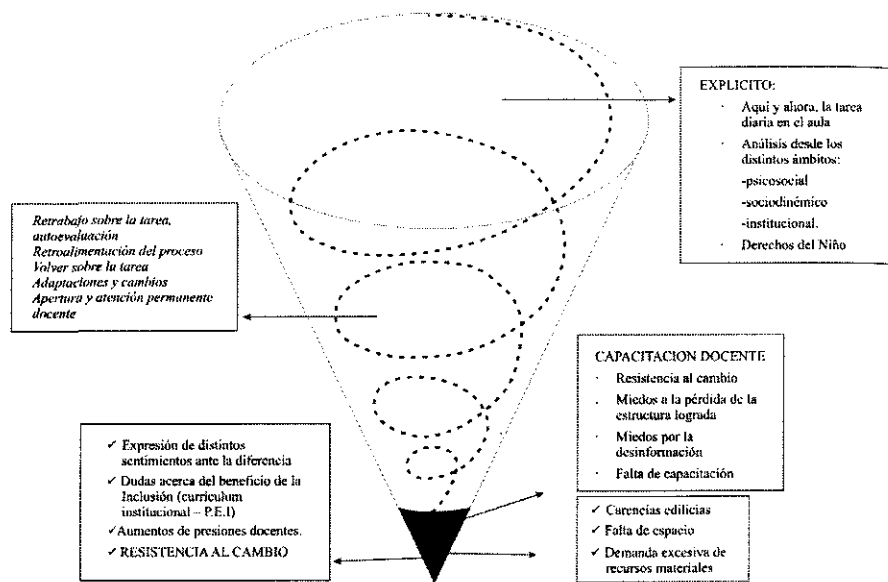
Cuando la familia es participativa, cuando se le permite compartir, se le posibilita también trabajar en pos de la autodeterminación del niño y de cada uno de sus integrantes. Cuando los niños más pequeños ingresan a la sala de jardín, es común ver que algunas madres y algunos padres no pueden cruzar el umbral imaginario que permitiría a su niño ser un niño más, con su discapacidad como un anexo y no como su identidad principal. A largo plazo, si esta situación no se modifica, esos mismos padres se rendirán ante la idea de que su hijo sea así, una identidad fija, opuesta a aquello que nos proponemos quienes trabajamos en inclusión.

Recuerdo a una mamá que traía a su hijo a nuestra escuela con mucha convicción, pero que por razones de “practicidad” le daba la leche en biberón y pretendía que también en la escuela se la sirviéramos así. ¿Cómo generar las conductas esperadas para un nene “grande”, que va a la escuela de “los grandes” si al mismo tiempo lo alimentamos como a un bebé? A través de las actividades desplegadas en los talleres de capacitación con la Fundación ITINERIS durante 2004 y 2005, esta mamá decidió modificar esa costumbre y ayudar a su hijo a seguir desarrollándose. También nos comentó que había superado la vergüenza que sentía cuando compartía una merienda o visitaba las casas de sus amiguitos.

Cuando la familia acepta, conoce, participa, trabaja y comparte el deseo de desarrollo de su niño junto con otras familias y en forma cooperativa, ayuda a crecer a su hijo, a liberarlo para desarrollarse. Correrse del lugar de “todoprotección”, establecer límites beneficiosos y necesarios para la convivencia social y escuchar al otro en virtud de reconocer que el mundo no se termina en lo que a cada uno le pasa, son tres facetas del mismo proceso.

### **Un modelo para pensar**

En el cuadro siguiente, relaciono a la inclusión con el concepto de proceso tal como se lo considera en psicología social. El cono invertido representa al proceso de inclusión en sí. En la parte inferior se encuentran los obstáculos, lo que no se deja ver, lo oculto. La espiral de puntos expresa la inexistencia de recorridos directos.



Los que siguen son algunos indicadores de una escuela abierta e inclusiva:

- Se construye entre todos; se trabaja por el crecimiento institucional y no por el mérito individual.
- El idioma común es el respeto profesional e interpersonal.
- Los espacios y los tiempos tienen la flexibilidad necesaria para cada actor.
- Se crece a través del intercambio.
- Las responsabilidades son compartidas.
- Cada actor institucional es consciente del lugar y la función que ocupa.
- Tanto los actores pedagógicos como los sociales tienen su lugar.

### Puertas adentro de la sala

Quiero compartir con los lectores más escenas cotidianas del aula inclusiva de preescolar<sup>20</sup>. Al llegar, los niños se saludan con mucha alegría, se re-conocen, se nombran, respetan sus lugares sin distinción de características particulares, buscan al más amigo para estar cerca, se comunican, comparten actividades, juegan; cada uno ya es parte de la historia del otro, y entre todos construyen una realidad respetuosa de la identidad ajena.

En un grupo había varios niños integrados, entre ellos un pequeñito con un síndrome genético y mucha dificultad para el lenguaje oral, y otro con un retraso madurativo que presentaba conductas que no se ajustan a las normas explícitas o implícitas. Durante toda la tarde, uno y otro compartían las necesidades de apoyo de su compañerito. Un día, mientras arribábamos la bandera, el primero comenzó a hacer esfuerzos para cantar como los demás. Lograba emitir las vocales finales de cada estrofa, intentando hacerlo al mismo tiempo que los demás. Su amiguito lo miró, sonrió y me dijo muy emocionado: “¡Canta, señorita maestra! ¡Gracias a Dios, canta!”

En el mismo grupo estaba Milton, un niño en cuyos primeros cuatro años de historia familiar había capítulos oscuros de tristeza, desarraigo, muerte y abandono. Es probable que nadie que lea este párrafo llegue a conocer en todos sus días tal cantidad de sufrimiento. Estaba contenido por el amor de una tía que se esforzaba por darle todo lo necesario. Ingresó a la sala con sus ojos negros y enormes de mucho, mucho temor. Una palabra era todo su vocabulario. “Papá” designaba a cualquier adulto varón. Sus manitos eran ásperas como la tierra que se empeñaba en tocar, y secas (tal como quizás se sentía él alejado de su casa, su mundo y su historia: desecado). Los que aprendimos a quererlo fuimos interpretando y llenando esa historia. Era un pequeñito con alma noble y mucha curiosidad por todo lo que lo rodeaba, que le resultaba radicalmente desconocido.

Después de algunos meses, pudo comenzar “a decir”, con actitudes, dibujos y juegos, todo lo que no podía poner en palabras. Fue muy pródigo en dar amor y se lo retribuíamos multiplicado. Cada señal de crecimiento, en su recorrido por el Nivel Inicial, era festejada por todos sus compañeritos. Entre ellos, algunos lo “protegían”, otros lo acompañaban y había quienes oficiaban de intérpretes. Nunca fue agresivo con sus compañeros. Aprendió nuestros juegos, nuestras pautas y nuestras normas, (y lo digo así porque a tal punto le éramos ajenos, tan distante de la historia de un niño era su historia). A todo respondía con una sonrisa, que por lo repetitiva me hacía imaginar la magnitud de los horrores a los que sobrevivió.

En la actualidad, Milton concurre y transita el primer año de la escuela primaria. Sonríe cuando lo desea, mostrando las visitas recientes de Ratón Pérez. Demuestra lo que quiere con gestos y puede comunicarse oral-

mente con su maestra y sus compañeros. Puede aprender y lo está logrando. Tiene *su* lugar, *nuestra* escuela. Tiene un nombre, sonoro en boca de otros, y una vida que le es propia. Tiene una historia compartida con otros actores sociales. Hoy, sus ojazos brillan nuevamente.

Cuando me enteré que Franco, el niño que ingresaría a la salita, tenía un síndrome psiquiátrico del cual solo había oído hablar, me inquieté. Me puse a estudiar, me conecté con profesionales, consulté bibliografía de distintos autores, conversé con otros padres de niños con el mismo síndrome. Luego de esto, renovar mi compromiso con la problemática de la discapacidad en la escuela común, me propuse pensar nuevas estrategias, buscar caminos de acción.

El conjunto de los saberes previos sobre el síndrome que presentaba Franco no era muy alentador sobre su inclusión. Tendría serias dificultades en la integración social, no establecería contacto ocular, miraría a todos de reojo. Sus gestos y expresiones faciales serían pobres. Usaría el lenguaje de forma poco natural. Iba a guiarse por sus impulsos, por sus intereses aislados. Muy probablemente no sería capaz de jugar a juegos que incluyeran una simbolización y se quedaría reconcentrado en autoestimularse, aunque tuviera, siempre según la descripción típica del síndrome, una excelente capacidad para el pensamiento lógico abstracto. A mi inquietud se sumó mi fascinación. Si Franco era así ¿cómo podría ayudarlo a construir un trayecto, dentro del marco escolar, desde el jardín hasta la escuela primaria?, ¿cómo trabajaría con un niño que, por las limitaciones propias de su síndrome, sería tan diferente en su actividad cotidiana?

Cuando finalmente estuve frente a él, a todo lo anunciado se agregó que gritaba y lloraba sin motivo, y que cuando le hablaba se limitaba a repetir la última palabra que yo le dirigía. Pero la realidad de Franco incluyó, también, cosas muy a su favor, que no contradecían al cúmulo de informaciones que había obtenido, pero que lo diferenciaban de un mero caso típico. Por ejemplo, un par de padres excelentes, que lo contenían y guiaban, (y que estuvieron siempre presentes cuando así los requerimos). También existían una psicóloga y una fonoaudióloga que lo atendían regularmente. Ya había concurrido a otro jardín, donde había logrado una correcta manipulación de los juegos de encastre, en las construcciones, en la corres-

pondencia de formas y colores. Sus hábitos de higiene y alimentación eran los esperables para su edad. Se sentía muy atraído por los libros, especialmente por los de mayor volumen. También jugaba a juegos en la computadora, aunque podía quedarse “clavado” en una pantalla.

Con Franco, cada día constituía un nuevo desafío. Él sentía una gran alegría cuando comprobaba que podía responder o representar lo que se le solicitaba. En el cuaderno de actividades respondía satisfactoriamente; sólo la fatiga era una limitación, pues no podía permanecer en una misma actividad tanto tiempo como sus compañeros. Frustrándome en los primeros intentos de establecer una comunicación de ida y vuelta con él, tomé conciencia de cuántas palabras pronunciamos que no tienen posibilidad de ser simbolizadas; para él eran sólo ruidos que lo confundían y aturdían, y que no podían filtrarse para entender el mensaje que portaban. Descubrí que yo debía pensar antes de hablar. Para lograr que mis enunciados fueran mensajes fue necesario modificar las consignas y hacerlas claras, concisas (sin palabrerío “ruidoso”) y referidas a objetos y acciones concretas (sin metáforas ni “formas de decir”).

El trabajo en el nivel inicial –el contexto en el cual, supuestamente, Franco tendría dificultades para incluirse– tiene prácticas que claramente favorecieron su participación:

- Los hábitos se recalcan, practican y enuncian diariamente.
- Hay carteleras que anuncian y anticipan las actividades.
- Se utilizan calendarios que permiten ubicar y observar espacialmente, en concreto, el tiempo.
- Se establecen rutinas como forma de organización de las actividades.
- Abundan las tareas con material concreto.
- Se trabaja, al menos en teoría, en grupos de pocos alumnos, lo que disminuye la cantidad de estímulos grupales y permite prestar atención a cada niño.
- Las docentes intervienen para reforzar las conductas deseadas y dejar que las no deseadas se extingan.
- Existe la posibilidad y está permitido movilizarse en la sala y cambiar de actividad cuando el alumno lo necesita.

Hubo días en los que me interrogaba una y otra vez sobre las situaciones vividas. No estaba segura de que se lograra el consenso institucional sobre la evaluación de las capacidades y las limitaciones de Franco, y acerca de las estrategias a largo plazo que debían implementarse con él dentro de la escuela. Los contenidos necesarios de nivel inicial fueron evaluados a través de su trabajo con material concreto, y nos permitieron aseverar y documentar que Franco estaba capacitado para ingresar a la escuela primaria. Escribía su nombre y el de algunos integrantes de la sala. Podía cuantificar y ordenar. Contestaba correctamente cuando se le preguntaba algo, aunque lo hiciera en tercera persona; un rasgo típico de su síndrome que persistió. Incursionaba en la lectura, si bien muchos términos aún carecían de sentido para él. Sus ojos se cruzaron varias veces con los míos, eso bastó: tampoco era necesario que nos claváramos la mirada para vernos. En diciembre lo despedí; el trayecto hacia la educación primaria había concluido. Le agradezco el haberme motivado para estudiar y aprender tanto, y continuo.

Hoy, cinco años después de cruzar ese umbral, Franco cursa 5<sup>o</sup> grado de la escuela común, juega en los recreos, tiene amigos y ha cumplido muy satisfactoriamente con los requerimientos de cada año, con las adecuaciones curriculares que fueron necesarias. Cuando nos encontramos, me estrecha en un gran abrazo mientras yo le aviso: “te voy a dar besos con ruido”. Nos miramos y sonreímos.

En un mes de diciembre, un matrimonio se presentó en la escuela para inscribir a su hijita de 5 años. Dulce tenía un retraso y estaba atendida por profesionales. Sus padres habían recorrido otras instituciones que no habían querido inscribir a la pequeña por su síndrome genético.

Una manito cuadrada, gordota, con deditos cortos, se toma fuertemente a mi dedo índice durante muchas tardes. Sus ojitos observan, miran, recorren, buscan mi mirada o esperan la palabra que la aliente a concretar cosas, que la anime. Voy conociendo a esta personita, y puedo enunciar mis primeros objetivos para ella:

- Desarrollar habilidades sociales para favorecer la convivencia activa.
- Crecer día a día, con autonomía para resolver situaciones o tomar decisiones.

- Estimular el desarrollo de la motricidad fina.
- Propiciar múltiples actividades de intercambio de lenguajes.

Trabajamos continuamente tras estas metas. La organización de mi tarea se realiza en forma pautada, con consignas simples, ordenadas, avanzando poco a poco. La observación es imprescindible. Es una gran imitadora. Un detalle significativo: a lo largo de la mayor parte del año utilizamos la comunicación no verbal para conectarnos, porque Dulce tiene problemas para la emisión del lenguaje oral. Todos los días insistimos: podemos lograr algo. Todos los días concretamos algo positivo; su alegría se refleja y contagia.

Mi dedo índice va sintiéndose más suelto dentro de su mano. Nos ocupamos de actividades teniendo en cuenta que hay experiencias que muestran que los niños que nacen con este síndrome, necesitan ver y hacer de un modo más sistemático y ordenado. Planifico, entonces, para que cada tarea esté ligada con otros procesos, de modo tal que Dulce tenga “a mano” sus saberes previos para construir nuevos conocimientos a partir de ellos. El trabajo será gradual, a través de la interacción con el otro en una zona de desarrollo próximo, con el trabajo comprometido como docente, y, de ser necesario, efectuando adecuaciones curriculares.

Las habilidades que debo reforzar son:

- sociales;
- perceptivo-motrices: coordinación y seguimiento visual, discriminación visual de formas, memoria visual, agudeza;
- conceptuales: clasificación, comparación, información general, conceptos numéricos;
- lingüísticas: vocabulario, comprensión de diferentes mensajes, interpretación.

Escucho la ronca voz de Dulce que comparte con sus compañeros un momento de juego ruidoso. Respeto sus tiempos y acompaño ese respeto con estimulación permanente, destacando sus logros, dándole consignas claras, realizando las adecuaciones curriculares necesarias, Dulce está disfrutando la segunda sección del nivel inicial, con muchas expectativas.

Miro mis manos y no tengo deditos gordotes que me tomen el dedo índice. Dulce continúa asistiendo a la escuela, demostrando siempre todo lo que puede. Llevó la bandera durante un acto patrio, como premio a su tesón. Disfruta de su grupo de compañeros y amigos, juega al tenis, practica natación y le encanta cantar y bailar. Además de responsabilizarse por la organización de sus útiles escolares, escribe las preguntas o temas que no quiere olvidar porque los considera importantes para su vida.

## CALIDAD DE VIDA Y MODELOS MENTALES<sup>21</sup>

*Robert L. Schalock*

### *Modelos mentales y sus influencias*

El concepto de los modelos mentales fue introducido por Peter M. Senge, en su libro sobre el cambio organizacional y las organizaciones abiertas al aprendizaje. Los modelos mentales son imágenes internas acerca de cómo funciona el mundo; están profundamente arraigadas a las suposiciones, las generalizaciones y las formas que tenemos de entenderlo. Si pensamos en la aplicación de este concepto en el campo de la discapacidad intelectual, observamos que una serie de modelos históricos inhibieron los cambios. Estos modelos se caracterizan por:

- **Centrarse en las deficiencias de la persona** en lugar de enfocarse en el potencial personal o el mejoramiento de su ambiente. Actualmente, el campo de la discapacidad intelectual está reemplazando rápidamente a los modelos de discapacidad que se asociaban a la psicopatología, la peligrosidad, la inferioridad y los estigmas, por un modelo centrado en el área socio-ecológica que acentúa el potencial de la interacción de las personas con su entorno.
- **Enfatizar excesivamente la calidad de los cuidados en detrimento de la calidad de vida.** Los procedimientos utilizados por las organizaciones cuyo enfoque primario es el cuidado de calidad tienen en cuenta, principalmente, las áreas del control, el poder, la salud, la seguridad, la “defectología” y la categorización. En contraste, los procedimientos utilizados por una organización que se basa en la calidad de vida se encuentran dentro del campo de la inclusión social, la autodeterminación, el desarrollo personal y la provisión de apoyos indi-

vidualizados. Ambas formas, la centrada en la calidad del servicio y la que enfatiza la calidad de vida, apuntalan la calidad, garantizando la satisfacción en las áreas de salud y seguridad y la estabilidad de dicha satisfacción.

- **Formar parte de organizaciones que funcionan como entidades mecánicas**, basadas en parámetros cuantitativos (el tamaño, la eficiencia), las reglas y las regulaciones, la repetición y la conducción vertical, en lugar de comportarse como sistemas auto-organizadores que refuerzan el pensar y el hacer, la creatividad, la coordinación, el establecimiento de prioridades y los perfiles de comunicación.
- **Presentar obstáculos provenientes de otros campos**, incluso de buenas prácticas, entre los que hallamos los sistemas de monitoreo de la herencia cultural, la descentralización de las entidades gubernamentales, las consecuencias políticas de la transparencia, la falta de infraestructura, la responsabilidad legal compartida, el aumento de los litigios y del temor a las demandas judiciales potenciales.

Identificar y entender estos cuatro modelos mentales inhibidores es importante porque fueron –y todavía son, en cierto modo– los factores limitantes del cambio. En las palabras de O. Senge, “cambiar el comportamiento de un sistema requiere la identificación y el cambio de los factores que lo limitan; esto permitirá aumentar la propia libertad de pensamiento.” Tenemos que sacar nuestros modelos mentales a la superficie, desafiarlos y, en ese proceso, promover cambios culturales ligados a la investigación, a la conciencia responsable de uno mismo y a la disposición para evidenciar nuestras falencias en las formas actuales de ver el mundo.

### *La calidad de vida como un marco de trabajo para el cambio*

Este concepto que fue introducido en la década de 1980 produjo un nuevo modelo mental. Impactó en el campo de la discapacidad a nivel del individuo, de las organizaciones y de los sistemas de prestaciones de servicios a gran escala. La calidad de vida, como noción sensibilizadora, captó

lo que es importante para la vida de las personas, enfatizando la equidad, la autodeterminación, la inclusión y el fortalecimiento (*empowerment*). La calidad de vida es multidimensional, está compuesta por los mismos dominios para cualquier persona y está tan influenciada por los factores personales y ambientales como por la interacción entre ellos. La calidad de vida se incrementa con la autodeterminación, el número de recursos disponibles, la inclusión y las metas o los propósitos que se establezcan para la vida.

En el plano organizacional, la implementación del concepto de calidad de vida genera una redefinición del rol de las organizaciones, de sus servicios y sus sistemas de apoyos individuales. Los aspectos clave de este cambio llevaron a reconocer que:

- los apoyos individualizados son el motor de una mejor calidad de vida;
- la comunidad es el contexto de una vida de calidad, por lo que las organizaciones tienen que pensar en sí mismas como puentes con esa comunidad;
- las mejores prácticas incluyen la planificación centrada en la persona, los apoyos individualizados y la inclusión de la persona con discapacidad intelectual tanto en la planificación como en la evaluación de la prestación del servicio;
- las prácticas basadas en la evidencia evalúan los resultados de calidad (centrados en las cualidades y en la excelencia y no en las cantidades) y usan esa información para mejorar la calidad de las prestaciones.

Entre quienes son prestadores de servicios a gran escala, el concepto de calidad de vida se está convirtiendo rápidamente –en varios países del mundo– en un marco de trabajo para formular, implementar y evaluar la política pública en el área de la discapacidad intelectual. Entre las políticas públicas que utilizan principios relacionados con la calidad de vida encontramos:

- a. intervención de varios actores sociales –incluidas las personas con discapacidad– en la planificación, la prestación, la gestión (en sus múltiples facetas: administrativa, política, de comunicación interinstitucional y con la comunidad) y la evaluación;

- b. énfasis en las metas personales relacionadas con el aumento de la independencia, la productividad y la integración con la comunidad;
- c. políticas públicas con metas relacionadas con la inclusión social, el aumento de la justicia social y la participación cívica de las personas con discapacidades;
- d. individualización de la educación y las prácticas de habilitación, incluyendo la consideración de las metas personales.

Estos cambios están sucediendo en contextos sociopolíticos en donde las personas quieren productos y servicios específicos; un rendimiento en valor de su dinero acorde con sus necesidades y deseos; información creíble y confiable; transparencia, sinceridad y participación efectiva en la vida de la comunidad.

### *Evaluación de las metas personales relacionadas con la calidad de vida*

La calidad de vida se define desde sus dominios centrales (también llamados áreas) y se mide sobre la base de indicadores específicos de esos dominios. Los ocho dominios de la calidad de vida componen el bienestar de una persona. Reflejan el rango o la extensión del concepto en tres grupos de factores.

Los indicadores de la calidad de vida son percepciones, comportamientos y condiciones –tan específicos de los dominios como sea posible– que dan la pauta del bienestar de una persona. Estos indicadores deben basarse en un modelo de calidad de vida validado y sirven como bases de la evaluación de las metas personales.

Las metas personales son aspiraciones definidas y valoradas por la persona. Pueden ser evaluadas por el individuo, los prestadores o los sistemas. Entre sus múltiples propósitos se incluyen:

- proveer las bases para informes sobre la organización;
- mejorar la calidad de los servicios;
- monitorear la inclusión social;
- aportar elementos para guiar la reducción de las inequidades e injusticias.

FACTORES DE CALIDAD DE VIDA	DOMINIO DE CALIDAD DE VIDA	POSIBLES INDICADORES PARA MEDIR
INDEPENDENCIA	Desarrollo personal	Habilidades personales. Conducta adaptativa. Actividades de la vida diaria.
	Autodeterminación	Elecciones/decisiones. Autonomía/control.
INCLUSIÓN SOCIAL/ PARTICIPACIÓN CÍVICA	Relaciones interpersonales	Redes sociales. Amistades. Actividades.
	Inclusión social	Participación comunitaria. Roles comunitarios.
	Derechos	Igualdad de oportunidades. Trato respetuoso. Acceso al sistema legal. Juicio justo.
BIENESTAR	Bienestar emocional	Seguridad hogareña. Estabilidad ambiental. Protección contra el daño. Experiencias positivas. Metas.
	Bienestar físico	Estado de salud. Estado nutricional. Recreación/ejercicio.
	Bienestar material	Ingresos. Posesiones. Propiedades.

La selección de las metas personales y de los indicadores de calidad a evaluar depende del tipo de información que quiera obtenerse y del uso que se vaya a dar a la misma. Los siguientes criterios deberían guiar dicha selección:

- reflejar lo que las personas quieren de sus vidas;
- basarse en un modelo validado de calidad de vida (cuyos dominios e indicadores hayan demostrado estabilidad estructural y factorial);
- ser útil para mejorar la calidad;
- tener propiedades psicométricas;
- ser controlable por quien provee los servicios;

- relacionarse con las incumbencias de las políticas públicas actuales y futuras;
- ser fácilmente entendible y comunicable.

La evaluación de las metas personales puede incluir tanto mediciones objetivas como subjetivas. La medición objetiva se aplica preferentemente para guiar los cambios organizacionales y la mejora de la calidad. Existen pocos predictores (elementos que permitan predecir) demostrados de los resultados subjetivos –como la satisfacción– y muchos de los resultados objetivos. Es decir que pudieron establecerse correlaciones entre las medidas objetivas y un número discreto de factores. La medición de los indicadores de calidad y de las metas personales debería ser una guía para la evaluación individual, de los servicios o de las políticas, más que un modo de clasificación de las personas, las organizaciones o los sistemas.

Los abordajes de medición más utilizados son las escalas de tipo Likert (en las que el evaluador sitúa su respuesta como un punto posicionado sobre una línea en la que se identifican los extremos y el punto medio del parámetro), las escalas de comportamientos (en las que se enuncian diversas conductas a las cuales se les asignan puntajes) y los cuestionarios con series de preguntas agrupadas.

DOMINIO DE CALIDAD DE VIDA	EJEMPLOS DE PREGUNTAS SOBRE LAS METAS PERSONALES	PARÁMETRO
<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	¿Estás aprendiendo cosas que te harán ser mejor persona?	Sí. A veces. No.
<b>AUTODETERMINACIÓN</b>	¿Hasta qué punto controlás las actividades cotidianas, como por ejemplo ir a la cama, comer y hacer cosas para divertirte?	Control total. Algún control. Poco control. Ningún control.
<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>	¿Tus amigos te visitan en tu casa?	Bastante seguido. A veces. Rara vez. Nunca.

<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>	¿Cómo te tratan tus vecinos y la gente en la comunidad?	Muy bien o bien (por ejemplo, te invitan a sus actividades o a tomar café). De manera aceptable (por ejemplo, te saludan o charlan con vos). Mal o muy mal (por ejemplo, te evitan o te molestan)
<b>DERECHOS</b>	¿Podés hablar por teléfono en privado?	Sí. A veces. No.
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	En general, ¿qué tan feliz sos en tu vida?	Muy feliz. Normal. Infeliz.
<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	Me siento con mucha energía	Totalmente de acuerdo. De acuerdo. En desacuerdo.
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	¿Tenés dinero todas la semanas para hacer lo que querés?	Sí. A veces. No.

### Metas personales y apoyos individualizados

Los apoyos son la vía principal para lograr una mayor calidad de vida. La elaboración del perfil de los apoyos requeridos es una estrategia clave para la implementación del concepto de calidad de vida y la obtención de metas personales valoradas. Hay una diferencia entre la evaluación de la conducta adaptativa (las habilidades que la persona ya incorporó y que son ordinarias para la misma) y la evaluación de las necesidades de apoyo (que permite identificar los recursos y las estrategias extraordinarios que una persona necesita para participar exitosamente de las actividades cotidianas de su comunidad). La Escala de Intensidades de Apoyos<sup>22</sup> de la AAMR<sup>23</sup>, evalúa el

perfil de las necesidades de apoyo en seis áreas de actividad (vida en familia, vida en la comunidad, aprendizaje continuo, empleo, salud y seguridad, y actividades sociales), y el de las actividades de protección y gestión de la ciudadanía y las necesidades excepcionales de tratamientos médicos o conductuales. De este modo, conjuga lo mejor de ambas prácticas.

Al igual que con los datos obtenidos al evaluar las metas personales, los datos que se obtienen en la evaluación de los apoyos pueden ser utilizados a nivel individual (por ejemplo, para el desarrollo e implementación de un plan individualizado de apoyo), o a nivel institucional y del sistema de prestaciones (para establecer los esquemas de utilización de los recursos humanos disponibles, la capacitación que el personal requiere, o la asignación de los recursos materiales).

Los *indicadores de desempeño* son utilizados en el ámbito de las organizaciones y de los sistemas de prestaciones. Típicamente incluyen ítems acerca de las metas personales y la productividad del personal (como, por ejemplo, la cantidad anual de exámenes médico-dentales, los índices de mortalidad, los índices de accidentes o lesiones, los índices de recambio y la idoneidad del personal). La importancia de los indicadores de desempeño fue reconocida después de que:

- las nociones de inclusión comunitaria y fortalecimiento personal fueran implementadas y “maduradas” dentro de los sistemas, y
- la participación de las personas con discapacidad y sus familias en el diseño, el desarrollo y el monitoreo de las actividades de la organización se tornara algo habitual.

El énfasis en las metas personales y los indicadores de desempeño representa un viraje con respecto a los modelos de evaluación y monitoreo enmarcados en el saber de los profesionales. Este enfoque representa un abordaje más democrático, que convierte a la experiencia de la persona en el centro del análisis de los servicios. Uno de sus objetivos es determinar cuantitativamente la discrepancia entre la situación de la persona y los estándares de vida utilizados por la comunidad –referidos a la salud, la educación, el bienestar social, las amistades–. Uno de los propósitos primarios de la mejora de la calidad es reducir la magnitud de esta discrepancia.

### *Sistema de evaluación interna*

La medición de las metas personales, los requerimientos individuales de apoyo y los indicadores de desempeño proveen la base para un sistema de evaluación interna en el ámbito de las organizaciones. Su desarrollo es un proceso que toma tiempo. Los siguientes son algunos de los factores claves para lograrlo:

1. Impedir una sobrecarga de información y proveer sólo información significativa: el uso de más mediciones no garantiza una mejor información. Una buena forma de obtenerla es que los indicadores de calidad cumplan con los siete criterios mencionados.
2. Seleccionar los indicadores y sus parámetros de acuerdo con los propósitos de la evaluación: el uso que se pretende dar a la información obtenida determina cuáles son los indicadores más apropiados, tanto objetivos como subjetivos. Si se pretende realizar una investigación, la misma debe incluir la medición objetiva de los indicadores y la identificación de los predictores de esos resultados.
3. Emplear evaluadores/entrevistadores idóneos y mediciones confiables y válidas (es decir, que hayan sido sometidas a pruebas de estabilidad en el tiempo y coherencia entre los evaluadores).
4. La organización asume la responsabilidad de recolectar y analizar la información, hacer circular los resultados entre todos los actores institucionales y aplicarlos a la mejora de la calidad de sus servicios y actividades.
5. La recolección de información, el monitoreo de los resultados y su utilización para la mejora de la calidad son actividades cuya responsabilidad es compartida entre los diferentes actores institucionales, que la gestionan al modo de las alianzas intrainstitucionales.

El desarrollo de sistemas de evaluación internos de las organizaciones se aleja de las prácticas de *monitoreo externo (auditoría)*. Reseño aquí una secuencia de pasos –extraídos de múltiples fuentes– que permiten que la evaluación y la administración internas resulten exitosas. Los actores so-

ciales deben consensuar una serie de cambios que no pueden efectuar por separado:

- Todos deben involucrarse en la planificación, la implementación, el reporte y el uso de la información que las mediciones provean.
- Entre todos, también, deben desarrollar e implementar un plan que tenga coherencia entre sus componentes teóricos y prácticos.
- La evaluación debe poder demostrar su efectividad en la realidad cotidiana. Sus procedimientos deben ser validados científicamente y debe comprobarse que pueden ser utilizados por los diferentes actores sociales. Todos y cada uno de ellos son clave en el proceso, por lo cual se necesita un liderazgo menos vertical y la utilización de modelos de gestión más horizontales.
- El personal de la organización debe ser entrenado en la interpretación de la información proporcionada por las evaluaciones y en la aplicación de las mismas para impulsar cambios institucionales.
- El personal directivo y de supervisión debe alentar la innovación de los abordajes y celebrar, concreta y literalmente, los logros de cada actor institucional.

### *Prácticas relacionadas con la calidad de vida en la provisión de servicios*

Los sistemas de provisión de servicios para las personas con discapacidad intelectual se están volviendo más complejos, individualizados, descentralizados y menos formales, a la vez que se están reorientando hacia el logro de resultados cualitativos y de excelencia. La gestión exitosa de esta transición (a partir de sistemas de servicios institucionales, formales y centralizados) requiere que prestemos atención y balanceemos procesos como los siguientes, que son clásicamente conflictivos entre sí:

- *Llevar a cabo la descentralización y delegación de la autoridad.* Esto requiere que el personal de apoyo directo (auxiliares, acompañantes, supervisores) esté bien capacitado y fortalecido en la concepción, la

medición y la aplicación de los conceptos relacionados con la calidad de vida y el diseño e implementación de planes de apoyo individualizados.

- *Dar a las personas la posibilidad de elegir.* Junto con el incremento de la autonomía, también se produce una disminución en la uniformidad de las prácticas (menor adherencia del personal a las prácticas pre-diseñadas y mayor variabilidad en su desempeño).
- *Integrar los objetivos y el contenido de las metas personales.* Esto requiere un estilo de administración y liderazgo que ponga el acento en los resultados, la investigación participativa y la posibilidad de que la diversidad existente en la comunidad oriente el rumbo de las prácticas.
- *Proveer el contexto comunitario para una vida de calidad.* Esto requiere que las organizaciones redefinan sus roles y trabajen estableciendo puentes con la comunidad como colaboradores y socios, utilizando el capital social y los sistemas naturales de apoyo.

Los individuos, las organizaciones y los macro sistemas se adaptan a estos cambios en múltiples niveles, simultáneos y mutuamente influyentes. Es por eso que se necesita que cada uno de ellos “piense” más allá de su propia realidad individual u organizacional. A continuación detallaré los factores fundamentales para este tipo de reflexión en el nivel de los sistemas.

- **Individuo.** El problema clave de la provisión de servicios es determinar cuál es el rol que asumen los beneficiarios de esos servicios, las personas con discapacidad. Más específicamente, deberíamos garantizar y promover que éstas y sus familias estén involucradas en:
  - el desarrollo y la implementación de sus planes de apoyo individualizados;
  - la selección de las metas personales valoradas y la evaluación de las mismas;
  - la gestión, la administración, el liderazgo y la toma de decisiones;
  - la resolución de problemas y obstáculos relacionados con los procesos conflictivos descritos más arriba;
  - la mejoría de la calidad de los servicios.

El fortalecimiento y la gestión de la propia ciudadanía de las personas que reciben servicios profesionales u organizacionales son componentes centrales de la calidad de sus vidas y, a la vez, del trabajo de las organizaciones. La cultura de la organización debería apoyar la gestión de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual por ambos motivos.

- **Organización.** Las situaciones conflictivas descritas en la página anterior imponen a las instituciones la siguiente pregunta: ¿cuáles son, en la actualidad, los mejores estándares? Nuestra experiencia sugiere, fuertemente, que las organizaciones se enfrentan a tres desafíos relacionados con la provisión de mejores prácticas y servicios:

1. *Proveer de principios orientadores a todos los actores sociales mediante la capacitación* es esencial para el desarrollo exitoso de modelos teóricos y prácticos dentro de las instituciones y fuera de ellas, en movimientos como la desinstitucionalización<sup>24</sup>, la normalización y la integración escolar. El contenido y los parámetros de tal capacitación se desprenden del análisis realizado al comienzo de esta sección.

2. *Desarrollar e implementar estrategias de apoyo individuales.* Los apoyos permiten que las personas con discapacidad intelectual se desempeñen en áreas comunes de su vida privada o pública utilizando los servicios genéricos dentro de la comunidad, recibiendo el entrenamiento o la asistencia (incluyendo la tecnológica) que cualquier otro ciudadano recibiría, equiparando sus oportunidades de participación y protagonismo.

Los servicios especiales –aun si fueran segregados, alejados de la comunidad– pueden ser necesarios en algunas circunstancias pero no deben ser considerados la norma. Como describen Andrea Aznar y Diego González Castañón en este volumen, los apoyos se caracterizan por:

- estar centrados en la persona (basados en los intereses, preferencias, necesidades y redes de apoyos naturales de la misma);
- ser relacionales (fundados en el diálogo entre la persona y quienes le brindan apoyo; flexibles para ajustarse a los cambios a lo largo de la vida);

- ser proactivos (porque igualan las oportunidades con sus conciudadanos, fortalecen a la persona, generan inclusión social efectiva a través de la participación social y comunitaria);
  - estar basados en la información (los requerimientos de apoyo se evalúan de modo tal que faciliten el logro de las metas de la persona).
3. *Acceder y utilizar el capital social.* El capital social está formado por las conexiones entre los individuos, las redes sociales y las normas de reciprocidad y confianza que existen entre ellos. Algunos piensan que el capital social tiene efectos directos en el desarrollo social, económico e individual; el mismo se evalúa observando las alianzas y la colaboración entre los actores sociales de una comunidad. Para comprender su funcionamiento es preciso combinar el marco teórico sobre los sistemas de provisión de servicios con la necesidad de interconexión entre actores. Implica aprender a través del intercambio de saberes.

Puedo describir, a modo de ejemplo, cómo tres grupos de actores sociales acceden al capital social:

- Los voluntarios de la comunidad y los miembros de la familia que proveen contención afectiva y social, colaborando en la gestión de los derechos de las personas con discapacidad. A veces educan a la comunidad para hacerla más inclusiva; otras favorecen la utilización de las redes sociales proveyendo oportunidades para que la persona con discapacidad se integre a la comunidad durante los eventos que en ella se organizan.
- Los centros locales de recursos o los sitios web que suministran información sobre las organizaciones, sus servicios, sus actividades y sus declaraciones de principios y metas.
- Los grupos de personas con discapacidad intelectual que gestionan su propia ciudadanía –a veces llamados autogestores– que abogan por sus derechos, por la participación comunitaria y por el uso de los recursos de apoyo naturales de la comunidad.

- **Sistemas de provisión de servicios.** A los financiadores y a los administradores les resulta difícil cambiar sus formas de pensar –los modelos mentales descritos en el inicio– para acomodarse a las prácticas de provisión de servicios actuales: el pensamiento sistémico, la toma de decisiones descentralizada, las organización y la dirección institucional independiente y la preponderancia de la intervención por sobre la planificación. El marco de trabajo para el cambio a nivel macro proviene de la incorporación de las estrategias y los marcos conceptuales descritos para el nivel individual y el institucional, a los que deseo agregar:
  - el entrenamiento en nuevos principios orientadores (calidad de vida, normalización, autodeterminación, focalización en la persona);
  - el cambio en los mecanismos de financiación y de asignación de recursos, de modo tal que se alineen con esos principios;
  - la provisión de apoyos técnicos y financieros para facilitar la implementación de las mejores prácticas y garantizar un estándar mínimo.

Es importante que quienes financian comprendan y utilicen los conocimientos que hemos adquirido sobre las características principales del cambio exitoso a gran escala, que podemos resumir en tres núcleos conceptuales:

- 1°. Flexibilidad e innovación: estos son principios compartidos, que orientan tanto a los servicios como a los apoyos. El proceso constante de autoevaluación y mejoramiento tiene que predisponernos al cambio y a correr algunos riesgos.
- 2°. Incentivos para el cambio: deben estar relacionados con el enfoque holístico acerca de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual beneficiarias y sus familias. Debe promoverse que todos los actores sociales se involucren en establecer las metas de la organización y desarrollar una evaluación interna que oriente la mejora de calidad.

- 3°. Hacer puentes con la comunidad. Los sistemas deben reconocer la necesidad de que todos los componentes involucrados en los servicios establezcan nexos con la comunidad y se vinculen mejor con las fuentes de recursos externos con respecto al sistema, para promover el apoyo dentro de la comunidad y la gestión asociada.

Las organizaciones y los sistemas relacionados con personas con discapacidad intelectual se están volviendo más horizontales; cambian sus modelos mentales, sus estrategias de evaluación, sus políticas y prácticas de provisión de servicios y se involucran en procesos de mejora de la calidad. Adaptarse a estas realidades cambiantes les exige nuevas formas de pensar y actuar, y el desarrollo de nuevas capacidades para que los procesos de aprendizaje, innovación y adaptación se den de manera continua.

Con la adaptación y el cambio vienen los desafíos. Los conceptos de calidad de vida comenzaron siendo una noción sensibilizadora y culminaron siendo un marco conceptual para evaluar las metas personales y fomentar el liderazgo; una fuente de orientación para la administración de las prácticas de provisión de servicios y un catalizador de cambios a nivel individual, institucional y de los sistemas.

Dos ideas proveerán el contexto y la motivación para que las instituciones utilicen el concepto de calidad de vida como agente del cambio. La primera, en palabras de Senge: “Las organizaciones que sobresaldrán en el futuro serán aquellas que descubran cómo utilizar el compromiso y la capacidad de aprender de la gente en todos los niveles de la organización.” La segunda: la transición en el campo de la discapacidad intelectual se basará menos en el poder y la fuerza y más en los modelos mentales que sostengamos acerca de las personas con discapacidad intelectual y de los servicios y apoyos que mejorarán su calidad de vida.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aznar, A. S. and González Castañón, D., "Quality of life from the point of view of Latin-American Families: a participative search study", *Journal of Intellectual Disabilities Research* 49(10), 784-788, octubre 2005.
- Bonham, G. S., Basehart, S., & Marchand, C. B., Ask Me! FY 2003: *The quality of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA funded supports*. Annapolis, MD, The Arc of Maryland. Prepared for the Maryland Developmental Disabilities Administration, 2003.
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C., Kirchner, N., & Rummenap, J. M., "Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project", *Mental Retardation*, 42 (5), 338-355, 2004
- Bonham, G. S., Basehart, S., & Marchand, C. B., Ask Me! FY 2005, *The quality of life of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA Funded supports*, Annapolis, MD: The Arc of Maryland. Prepared for the Maryland Developmental Disabilities Administration, 2005.
- Cummins, R. A., "Instruments assessing quality of life. Characteristics and functions", in J. H. Hogg and A. Langa (eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: Part I: A service provider's guide*, London, Blackwell, 2005a.
- Cummins, R. A., "Issues in the systematic assessment of quality of life", in J. H. Hogg and A. Langa (eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: Part II: Assessment instruments: Characteristics and functions*, London, Blackwell, 2005b.
- DeWalle, I. & Van Hove, G., "Modern times: an ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility", *Disability and Society*, 20 (6), 112-140, 2005.
- DeWalle, I., Van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. L., "Quality of life vs. quality of care: Implications for people and programs", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3/4), 229-239, 2005.
- European Foundation for Quality Management, Fundación Europea para la administración de la Calidad, [www.efqm.org](http://www.efqm.org)
- Fantova, F., *Manual para la gestión de la intervención social*, Madrid, CCS, 2005a.
- Fantova, F., *Tercer sector e intervención social*, Madrid, PPC, 2005b.
- Felce, D. & Perry, J., "Living with support in the community: Factors associated with quality of life outcomes", Paper presented at the VI Internacional Conference on Disabilities, March 16, Salamanca, Spain, University of Salamanca, 2006.
- Gardner, J. F. & Carran, D., "Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities", *Mental Retardation*, 43 (3), 157-174, 2005.
- Hayden, M. F. & Nelis, T., "Self-advocacy", in R. L. Schalock, P.C. Baker, and M.D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 221-234), Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002.
- Human Services Research Institute, National core indicators project. [www.hsri.org/docs/786\\_p6\\_consumer\\_2004\\_final.pdf](http://www.hsri.org/docs/786_p6_consumer_2004_final.pdf), 2006.
- Jenaro, E., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L., "Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication", *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49 (10), 734-739, 2005.
- Keith, K.D. & Bonham, G. S., "The use of quality of life data at the organization and systems level", *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 799-805, 2005.
- Luckasson, R. et al. *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*, Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002.
- Maarana, J. J., *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, Madrid, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales/Obra Social Caja Madrid, 2004. ([www.associes.org](http://www.associes.org)).
- Matikka, L. M., "Comparability of quality of life studies of the general population and people with intellectual disabilities", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2, 83-102, 2000.
- McConkey, R. & O'Toole, B., "Improving the quality of life of people with disabilities in least affluent countries: Insights from Guyana", in K.R. Keith and R. L. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 281-289). Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2000.
- Schalock, R. L., "The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice", *Journal of Disability Policy Studies*, 14 (4), 204-215, 2004.
- Schalock, R. L., "Introduction and overview to the Special Issue on quality of life", *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 695-698, 2005.
- Schalock, R. L., & Bonham, G. S., "Measuring outcomes and managing for results", *Evaluation and Program Planning*, 26 (3), 229-235, 2003.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J., *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, systems, and communities*, Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2006.
- Schalock, R. L., & Jensen, M., "Assessing the goodness-of-fit between persons and their environments", *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 11 (2) 103-109, 1986.
- Schalock, R. L., & Lilley, M. A., "Placement from community-based programs: How well do clients do after 8-10 years?", *American Journal on Mental Deficiency*, 90 (6), 669-676, 1986.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R., "American Association on Mental Retardation's diagnosis, classification and systems of supports: Its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities", *Journal of Public Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1 (3/4), 136-146, 2004.
- Schalock, R. L. & Luckasson, R., *Clinical judgment*, Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2005.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A., *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y., *Cross-cultural study of quality of life indicators*, American Journal on Mental Retardation, 110 (4), 298-311, 2005.
- Senge, P. M., *The fifth discipline*, New York, Doubleday, 1990.
- Senge, P. M., *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization* (revised ed.), New York, Doubleday, 2006.
- Senge, P. M., Kleiner, A., Roberts, C., Ross, R., Roth, G., & Smith, B., *The dance of change: The challenges to sustaining momentum in learning organizations*, New York, Doubleday, 1999.
- Spector, J. M. & Davidsen, P.I., "How can organizational learning be modeled and measured?" *Evaluation and Program Planning*, 29 (1), 63-69, 2006.
- Umb-Carlsson, O. & Sonnander, K., "Comparison of the living conditions of adults with intellectual disabilities in a Swedish county and in the general population", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3/4), 240-248, 2005.

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J., "Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines", *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717, 2005.
- Walsh, P.N., Emerson, E. Bradley, V. J., Schalock, R. L., Hatton C., & Moseley, C., *The outcomes and costs of supported accommodation for people with intellectual disabilities*, Dublin, National Disability Authority, 2006.
- Wolfensberger, W., "Why Nebraska?", in R. L. Schalock (Ed.) *Out of darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 23-52), Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002.
- World Health Organization, *International classification of functioning, disability, and health*, ICF, Geneva, Author, 2001.

NOTAS

1. Todorov, Tzvetan, *Deberes y delicias. Una vida entre fronteras*, Villa Ballester, Fondo de Cultura Económica, 2003.
2. Calle año 1852 N° 1007 (B1685GJU) El Palomar, Argentina, escuelaespecialmifuturo@tutopia.com
3. www.olimpiadaespecial.org.ar
4. Tte. Gral. Pablo Ricchieri 1662 (S2002QMR) Rosario, Argentina. Esta escuela es la única verdaderamente inclusiva de su distrito y merece el debido reconocimiento de las autoridades y escuelas colegas por años de trabajo concreto para constituir una verdadera comunidad educativa.
5. www.nuevosandares-g134.com.ar
6. www.iassid.org
7. Ahora identificable por la sigla AAIDD, www.aaid.org
8. No es la medicina lo que cuestionamos al criticar el modelo médico, sino la objetualización de las personas para curarlas de sus diferencias, rebajadas a desviaciones patológicas.
9. Buntix, Wil H. E., *Mental retardation: the relationship between the AAMR-1992 definition and the WHO-International Classification of Functioning and Disability (ICIDH-2)*. At. Anna Foundation, Heel, 2000.
10. Como digresión, lector: ¿cuáles son sus derechos humanos? ¿Y los de los niños? ¿Cuántos puede nombrar?
11. Centro Especial "Mi futuro", partido de Morón.
12. Antes llamada Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR).
13. Licenciada Marta Flores, comunicación personal.
14. El estilo de aprendizaje es el conjunto de aspectos que conforman la manera de aprender de un alumno. Cada uno aprenderá de manera diferente, y esta diferencia es el resultado de muchos factores: la motivación, los saberes previos, la edad, las condiciones físicoambientales, emocionales, etcétera. El concepto de los estilos de aprendizaje está directamente relacionado con la concepción del aprendizaje como un proceso activo. Baltasar Ramos Gisbert., *Cuestionario para la valoración del estilo de aprendizaje de alumnos/as con necesidades educativas especiales*. www.pasoapaso.com.ve/gemas/gemas\_32.htm
15. Utilizaré niño, sin implicación genérica, considerando a cada alumna/o de la escuela.
16. Considerando el proceso desde mi experiencia en una escuela pública común.
17. Citado por Miguel Ángel Verdugo Alonso en "De la segregación a la inclusión escolar", [http://www.down21.org/revista/marcos/conjunto\\_revist.asp?enlace=../art\\_prof/A\\_verdugo.htm](http://www.down21.org/revista/marcos/conjunto_revist.asp?enlace=../art_prof/A_verdugo.htm)
18. Sánchez, Teresa, "Educación: ¿integración, inclusión, o un asunto de derechos humanos?" <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz4/educacion.htm>
19. Detraux, Jean Jacques. "Opciones éticas en educación especial", *Pedagogía y Saberes* N° 16, Universidad Pedagógica Nacional, 2001 (pp 35-48).
20. En la provincia de Santa Fe, Argentina, el nivel Inicial incluye las secciones jardín de infantes (niños de 3 o 4 años) y preescolar, en la que los niños de 5 años realizan los aprestamientos para ingresar a la escuela primaria.
21. Traducido por Federico González Castañón.

22. Thompson, J. T. et al., *Support Intensity Scale Manual*, American Association on Mental Retardation, Washington DC, 2004.
23. Ahora llamada Asociación Norteamericana sobre las discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD).
24. La desinstitucionalización es un movimiento que se propone brindar servicios a las personas que requieran cuidados en los establecimientos de la comunidad que cualquier otro ciudadano utilizaría (empezando por su hogar y siguiendo por los hospitales públicos). Comenzó en Italia con los pacientes psiquiátricos que se hallaban reclusos de por vida en manicomios, por eso fue llamada también desmanicomialización. En Estados Unidos, Canadá y algunos países de Europa, las personas con discapacidades intelectuales también eran reclusas de por vida en instituciones de tipo asilar alejadas de los centros urbanos en donde podían vivir cientos y miles de personas (cuesta decidir si eran reclusos, pacientes, beneficiarios...). Era una práctica común, que en *Latinoamérica nunca fue muy popular*, recomendada por los profesionales y aceptada por las familias, que consideraban preferible que sus bebés fueran asistidos en todo momento en una institución y no vivieran con ellos. (*Nota de los autores principales*).

## Capítulo 5

### FUENTES

En esta sección consignamos y clasificamos –con criterio pragmático– una serie de fuentes que creemos que pueden ser los lugares en donde surjan, para el lector, las preguntas que estaba buscando para reflexionar sobre su realidad. En cuanto a los materiales impresos, nos limitamos a aquellos editados en español, sin intención de ser exhaustivos. Las citas y las fuentes directas de este libro están aclaradas al fin de cada capítulo, aunque sin duda hay muchas que hemos hecho nuestras y que quedan, entendible e involuntariamente, ocultas.

## BIBLIOGRÁFICAS

- Alcañiz, José María y Andreu, Mariona, *Saber y goce en educación especial*, Barcelona, Ediciones Octaedro, 1998.
- American Association On Mental Retardation, *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Alianza Psicología, Madrid, 1997.
- Berezin, Ana (Coord.), *13 variaciones sobre clínica psicoanalítica*, Siglo veintiuno editores, Argentina, Buenos Aires, 2003.
- Bleichmar, Silvia, *La subjetividad en riesgo*, Buenos Aires, Topía, 2005.
- Coriat, Silvia, *Lo urbano y lo humano*, Buenos Aires, Fundación Rumbos, Buenos Aires, 2002.
- FEDAR, *Arte sin barreras*, Popayán, FEDAR, 1994.
- Fernández, Alicia, *Los idiomas del aprendiente*, Buenos Aires, Nueva Visión, 2000.
- Foucault, Michel, *Genealogía del racismo*, La Plata, Editorial Altamira, 1996.
- Franco, Yago, *Magma. Cornelius Castoriadis: psicoanálisis, filosofía, política*, Buenos Aires, Biblos, 2003.
- Freire, Paulo, *Pedagogía da autonomia*, São Paulo, Editora Paz e Terra, 2000.
- Gabel, Joseph, *Sociología de la alienación*, Buenos Aires, Amorrortu, 1973.
- Gálvez, Raúl y Irazola, Jorge, *El árbol de la transformación*, Buenos Aires, ABRN, 2006.
- García Canclini, Néstor, *Diferentes, desiguales y desconectados*, Barcelona, Gedisa, 2005.
- González Castañón, Diego y Aznar, Andrea S., "Retraso mental", en Suárez Richards, Manuel (comp), *Introducción a la psiquiatría*, Buenos Aires, Polemos, 2006.
- Guattari, Félix, *Cartografías del deseo*, Buenos Aires, La Marca, 2005.
- Guattari, Félix y Deleuze Gilles, *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*, Valencia, Pre-textos, 2004.
- Labaton, Ester, *Discapacidad. Derechos y deberes*, Buenos Aires, Ediciones Centro Norte, 1999.
- Mannoni, Maud, *El niño retardado y su madre*, Buenos Aires, Paidós, 1997.
- Martínis, Pablo y Redondo, Patricia (comps.), *Igualdad y educación. Escrituras entre (dos) orillas*, Buenos Aires, Del estante, 2006.
- Núñez, B. y Rodríguez, L., *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*, Buenos Aires, Asociación AMAR – Fundación Telefónica, 2004.
- Nussbaum, Martha, *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*, Buenos Aires, Katz Editores, 2006.
- ONU, *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Santiago de Chile, FONADIS, 1997.
- Quiroga, Ana, *Matrices de aprendizaje*, Buenos Aires, Ediciones Cinco, 1996.
- Rojo Vivot, Alejandro, *Medios de comunicación social y personas con discapacidad*, Buenos Aires, Imprenta del Congreso de la Nación Argentina, 2002.
- Samaniego de García, Pilar, *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*, Madrid, Comité español de representantes de personas con discapacidad, 2006. [www.cermi.es](http://www.cermi.es)
- Siede, Isabelino Ahmed, *La educación política*, Paidós, Buenos Aires, 2007.
- Silberkasten, Marcelo, *La construcción imaginaria de la discapacidad*, Buenos Aires, Topia, 2006.
- Skliar, Carlos, *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires, Miño y Dávila, 2005.
- Stern, Fernando, *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*, Buenos Aires, Noveduc, 2005.
- Todorov, Tzvetan, *La conquista de América. El problema del otro*, Buenos Aires, Siglo XXI Editores Argentina, 2003.
- Torres Cano, Laura J., *Guía de orientación para padres de niños con discapacidad*, La Paz, Fundación CEREFÉ, 2004.
- Vivarta, Veet (coord.), *Medios de comunicación y discapacidad: una análisis de la cobertura periodística sobre inclusión social*, Brasilia, ANDI, Fundação Banco do Brasil, 2003.
- Werneck, Claudia, *Manual sobre desarrollo inclusivo para los medios y profesionales de la comunicación*, Río de Janeiro, WVA, 2005.
- Werneck, Claudia, *¿Es usted gente? El derecho de nunca ser cuestionado sobre su valor humano*, WVA, Río de Janeiro, 2004.
- Werneck, Claudia, *¿Quién cabe en su todos?*, WVA, Río de Janeiro, 2004.
- Werneck, Claudia, *¿Un amigo diferente?*, WVA, Río de Janeiro, 2002.

## FILMOGRÁFICAS

### *Discapacidad Intelectual*

- *Mi nombre es Sam (I am Sam)* Jessie Nelson, Estados Unidos, 2001.
- *El octavo día (Le huitième jour)* Jaco van Dormael, Francia, 1996.
- *Buscando a Reynolds*, Néstor Frenkel, Argentina, 2004.
- *¿A quién ama Gilbert Grape? (What's Eating Gilbert Grape?)* Lasse Hallström, Estados Unidos, 1993.

### *Discapacidad motriz*

- *La terapia del placer (Nationale 7)*, Jean-Pierre Sinapi, Francia, 2000.
- *Un milagro para Lorenzo (Lorenzo's Oil)*, George Miller, Estados Unidos, 1992.
- *Mi pie izquierdo (My Left Foot)*, Jim Sheridan, Irlanda/Reino Unido, 1989.
- *Nacido el 4 de Julio (Born on the Fourth of July)*, Oliver Stone, Estados Unidos, 1989.
- *Le chiavi di casa (Las llaves de casa)*, Gianni Amelio, Italia, 2004.

### *Sordera*

- *La lección de piano o El piano (The piano)* Jane Campion, Australia/Nueva Zelanda/Francia, 1993.
- *Los sonidos del silencio (Jenseits der Stille) (Beyond silence)*, Caroline Link, Alemania, 1996.

### *Ceguera*

- *Bailarina en la oscuridad (Dancer in the Dark)*, Lars von Trier, Dinamarca y otros países, 2000.
- *A primera vista (At First Sight)*, Irwin Winkler, Estados Unidos, 1999.
- *Perfume de mujer (Scent of a Woman)*, Martin Brest, Estados Unidos, 1992.
- *La vida de Hellen Keller (The Miracle Worker)*, Arthur Penn, Estados Unidos, 1962.

## ELECTRÓNICAS

Accesible. [www.accesible.com.ar](http://www.accesible.com.ar)

Aldéia da esperança. [www.ciam.org.br](http://www.ciam.org.br)

Alfaro Echarri, Patxi et al, *Habilidades de interacción y autonomía social. Instrumentos para la atención a la diversidad*, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura, Navarra, 1998.

[www.pnte.cfnavarra.es/publicaciones/pdf/habil\\_dg.pdf](http://www.pnte.cfnavarra.es/publicaciones/pdf/habil_dg.pdf)

Associação Carpe Diem. [www.carpediem.com.br](http://www.carpediem.com.br)

Asociación Argentina de Sordos. [www.aso.org.ar](http://www.aso.org.ar)

Asociación Civil Nuevo Arcohaleno. [www.discapitados.org.ar](http://www.discapitados.org.ar)

Asociación de padres con hijos discapacitados "Mefiboset".

[www.mcfiboset.org.ar](http://www.mcfiboset.org.ar)

Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID). [www.iassid.org](http://www.iassid.org)

Asociación Profesionales con Discapacidad. [www.disabled-entrepreneurs.net](http://www.disabled-entrepreneurs.net)

Banco Mundial. [www.worldbank.org/disability](http://www.worldbank.org/disability)

Biblioteca Argentina de Ciegos. [www.bac.org.ar](http://www.bac.org.ar)

Dabas, Elina y Perrone, Néstor, *Redes en salud*, Noviembre de 1999.

[www.pasteur.secyt.gov.ar/formadores/RedSal-Dabas-Perrone.pdf](http://www.pasteur.secyt.gov.ar/formadores/RedSal-Dabas-Perrone.pdf)

Defensor del pueblo de Bolivia. [www.defensor.gov.bo](http://www.defensor.gov.bo)

Disability Word. [www.disabilityword.org](http://www.disabilityword.org)

DISCAPNET, Agencia de prensa. [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

Fundación ITINERIS -Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad-

[www.itineris.org.ar](http://www.itineris.org.ar)

Fundación Paso a Paso. [www.pasoapaso.com.ve](http://www.pasoapaso.com.ve)

Fundación Telefónica. [www.telefonica.com.ar/fundaciontelefonica](http://www.telefonica.com.ar/fundaciontelefonica)

Grupo 25. [www.grupo25.com.br](http://www.grupo25.com.br)

Hand in cap. [membres.lycos.fr/maller/](http://membres.lycos.fr/maller/)

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. [www.inico.usal.es](http://www.inico.usal.es)

La usina. [www.lausina.org](http://www.lausina.org)

Lachapelle, Yves, *Qué es la discapacidad intelectual*.

[www.conferencemontreal2004paho-who.com/docs/discapacidad.pdf](http://www.conferencemontreal2004paho-who.com/docs/discapacidad.pdf)

¿Son o se hacen?



Libre acceso. [www.libreacceso.org](http://www.libreacceso.org)

Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities, *Paralles in time*.

[www.comm.media.state.mn.us](http://www.comm.media.state.mn.us)

Palabras en conjunto. [www.palabrasenconjunto.com.ar](http://www.palabrasenconjunto.com.ar)

Periódico El Cisne. [www.elcisne.org](http://www.elcisne.org)

Red Andi de noticias. [www.redandi.org](http://www.redandi.org)

Rovere, Mario, *Redes nómades*.

[www.revmed.unal.edu.co/red/documentos/otros/redes.pdf](http://www.revmed.unal.edu.co/red/documentos/otros/redes.pdf)

Rovere, Mario, *Redes en salud; un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad*.

[www.revmed.unal.edu.co/red/documentos/otros/redes1.pdf](http://www.revmed.unal.edu.co/red/documentos/otros/redes1.pdf)

Sentidos. [www.sentidos.com.br](http://www.sentidos.com.br)

Servicio de información sobre discapacidad. [www.sid.usal.es](http://www.sid.usal.es)

