DISCAPACIDAD: LA DIVERSIDAD COMO FUENTE DEL ENRIQUECIMIENTO SOCIAL

VÍCTOR VILLAR EPIFANIO

D. Víctor Villar Epifanio es alumno de Educación Social y Diplomado Relaciones Laborales

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

I) INTRODUCCIÓN: LAS CIENCIAS SOCIALES Y LA DISCAPACIDAD:

Tradicionalmente se ha visto la discapacidad como un objeto "pasivo" de investigación, siendo la persona discapacitada el sujeto "pasivo" de dicho estudio. Esta visión contradice la esencia misma de la ciencia social ya que entre sus características más especificas se encuentra la imposibilidad de aislamiento del individuo objeto de estudio en un laboratorio y la imposibilidad de transcribir leyes explícitas y exactas de <<estimulo-respuesta>> en los individuos estudiados. Esta visión de la discapacidad viene determinada por la herencia de ciencias como la medicina, la fisiología ó incluso la química (en tratamientos farmacológicos). Sólo a finales del siglo XX las ciencias sociales toman el relevo en el estudio de la discapacidad, aunque arrastrando los métodos de estudio de las anteriores disciplinas.

A mi entender, el estudio de la discapacidad - al igual que el estudio de cualquier colectivo social- debería ser un proceso de retroalimentación entre las y los profesionales y las personas con algún tipo de discapacidad, debido precisamente al carácter complejo del cerebro y las respuestas imprevisibles y diferentes de cada individuo.

Naturalmente, tiene que haber un medio de intentar homogeneizar mínimamente las necesidades del colectivo de personas con discapacidad, ya que sería una locura estudiar individuo por individuo. Dicho instrumento debe ser el tejido asociativo de personas con discapacidad y su orientación y reivindicaciones a lo largo de la historia. Pero siempre teniendo en cuenta su pluralidad y nunca fijándose sólo en los grupos "mayoritarios" en superestructuras, a menudo anquilosadas en sus reivindicaciones y maniatadas por su propio nombre y configuración.

Enlazando con lo anterior, soy consciente de la infinita diversidad en el seno de la discapacidad. Por eso sé que su estudio se topa con diversos obstáculos a los cuales se deberá dar respuestas diferentes en cada caso concreto. Dichos obstáculos, se basan en una serie de dicotomías que presento aquí de un modo esquemático.

1) El obstáculo de las creencias, históricamente contrapuestas a la ciencia.
2) El obstáculo de la moral, tradicionalmente enfrentada a los métodos científicos utilizados.
3) El obstáculo de los prejuicios que existen en el entorno del niño o la niña o joven con discapacidad, que actúan en detrimento de la autorrealización y el desarrollo de la persona con discapacidad.

En mi opinión, el camino es largo y complicado pero en ningún caso se pueden tomar posturas rígidas o inmovilistas, ni partir de marcos generales prediseñados. La solución solamente puede venir del diálogo entre los diferentes agentes sociales involucrados en el problema. Por ello debemos partir de la potenciación máxima de las habilidades y el potencial de las personas con discapacidad y caminando hacia su autodeterminación. La persona con discapacidad debe ser un agente activo en este proceso.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

II) DESARROLLO SOCIAL Y HUMANO:

A) INFANCIA, ADOLESCENCIA Y JUVENTUD:

Desde hace aproximadamente dos décadas las familias de las personas con discapacidad, y la sociedad en general, han visto en las nuevas tecnologías la salvación de las personas con discapacidad.

Esto tiene dos posibles lecturas: Por una parte, se puede hacer un análisis positivo, considerando a estas nuevas tecnologías como un aliado de las personas con discapacidad en su lucha por su autodeterminación e independencia. Pero por otro lado esto puede conducirnos a la creencia de que la "integración" de las personas con discapacidad en la sociedad esta supeditada a estas nuevas tecnologías, viéndonos abocados a realizar estudios técnicos o relacionados con la informática e impidiendo la normalización de nuestra vida y el estudio de otras materias de nuestro interés.

Las nuevas tecnologías deben ser valoradas en su justa medida, como un elemento de apoyo y no como una "tabla de salvación" para las personas con discapacidad.

Dicho esto, vamos a entrar en las posibles salidas y en el desarrollo integral de una persona con discapacidad.

Según la Dra. Cristina Jenaro, de la Universidad de Salamanca, hay dos enfoques posibles del tema de la educación de las personas con discapacidad: un enfoque evolutivo y otro funcional. El primero sería el enfoque evolutivo, consistente en dar pasos educativos hacia la integración laboral mediante los centros ocupacionales - actividades de la vida diaria y preprofesionales - y centros especiales - empleo protegido con apoyo- para pasar a la independencia laboral y social o el empleo con apoyo. El grado de normalización de los centros dependerá de las necesidades individuales de apoyo.

El otro enfoque es el enfoque funcional. Se trata de dar apoyos a los trabajadores y trabajadoras con discapacidad según las sus necesidades. Puedes ser apoyos generalizados (grupos de trabajo móviles y profesionales remunerados por proporcionar apoyo), apoyos extensos (empleo con apoyo individuales, apoyos iniciales intensos y seguimiento a largo plazo), apoyos limitados (ayuda en la búsqueda de empleo, entrenamiento inicial y orientación) o apoyos intermitentes (familia / amigos, vecinos, oficinas de empleo). Todo ello se interrelacionará con el trabajo normalizado en la comunidad.

Estos dos enfoques son los que ahora conviven en el mundo de las y los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad. Las diferencias son evidentes: en el enfoque evolutivo hay dos salidas posibles, la independencia laboral o el empleo con apoyo. En el enfoque funcional sólo se contempla el empleo en la comunidad aunque con la interdependencia de distintos grados de apoyo. Esta es la posibilidad más aceptada últimamente en ámbitos profesionales.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

Muchas veces as personas con discapacidad sienten todo esto como algo ajeno. El o la adolescente con discapacidad se siente confuso o confusa ya que es como si *esos señores y señoras estuvieran planificando sus vidas*. Muchas veces no se tiene en cuenta el entorno de la persona con discapacidad y sus ideas e inquietudes, tendiendo a encauzar a la persona con discapacidad hacia una vida aceptable por una determinada sociedad e integrándola como una pieza más del entramado social.

La plasmación evidente de esto es el PATH (Plan de Futuros Alternativos con Esperanza). Son autenticas guías de vida, haciendo de la persona con discapacidad "ciudadanas y ciudadanos modelos, guiadas y guiados siempre por un o una profesional, haciendo así de la psicología un medio efectivo de control social".

Esto se une a que muchas veces los y las jóvenes no deseamos aceptar nuestra discapacidad, viéndola como algo que nos separa de nuestro grupo de iguales, llegando incluso, en discapacidad "poco notorias", a ocultarla y negarla. genera un carácter desconfiado y huidizo, llegando incluso a rehuir de otras personas con discapacidad o a no participar organizaciones de personas con discapacidad. Muchas veces la propia familia de la persona afectada ve la discapacidad como "algo a superar", cuando no como "algo que esconder" o "algo que sobreproteger", o todas a la vez. Esas actitudes han pasado por tres fases históricas:

1ª Fase: **La discapacidad como algo que esconder.** Se han dado casos, hace ya tiempo, de personas con discapacidad recluidas en sótanos como auténticos animales, para evitar la *vergüenza familiar*. Como esto hoy es inconcebible se han buscado formas más sibilinas de reclusión u ocultación.

2ª Fase: **La discapacidad como algo que proteger.** Actualmente son muchas las familias que dejándose guiar por un paternalismo sobreprotector impiden al joven ó la joven desarrollar una vida normalizada, creándonos así lo que podríamos llamar una "segunda discapacidad". Esto lleva a un retraso con grandes lagunas en la socialización, llegando a padecer el llamado *síndrome de la eterna adolescencia* . Esto se vive de un diferente según el género de la persona. En el caso de las mujeres se añaden los prejuicios propios de una sociedad patriarcal, creando en la mujer con discapacidad un complejo de inferioridad y sumisión. Esta puede verse abocada a buscar una salida en la relación con un hombre con discapacidad, para huir del paternalismo, lo que lleva a veces a la pérdida de su propia identidad y autoestima. Una relación no satisfactoria para ella la convierte una persona dependiente de su pareja y de su familia.

En el caso de los varones puede aparecer el llamado *síndrome del medio-hombre*, cuando no nos ve capaces de competir en todos los niveles de la vida como se supone que debe competir *un hombre de verdad* según los modelos imperantes. Más adelante, desarrollaré todo esto más ampliamente.

3ª Fase: **La discapacidad como algo a superar.** Esta es la visión que actualmente defienden algunos grupos supuestamente progresistas. Está basada en una concepción errónea de la "igualdad": "soy igual que mis amigos y amigas" Consiste en negar, ocultar o disimular la discapacidad.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

La discapacidad no es algo que deba ser superado sino reconocido, asumido y vivido. Incluso debemos desarrollar las cualidades que nos da esta discapacidad (mayor sensibilidad, mayor capacidad de escuchar, etc.)

B) AGENTES DE SOLICILIZACIÓN Y SU INTERELACIÓN:

B.1.- Agentes de socialización generales:

Según la psicología evolutiva, hay tres agentes de socialización principales: La familia, el grupo de iguales y la escuela. A éstos se pueden añadir otros muchos agentes paralelos, (medios de comunicación de masas, grupos musicales, empresas de productos juveniles, etc, etc). Por otro lado, las personas con discapacidad tenemos otros agentes socializadores específicos en nuestra infancia y adolescencia, personas monitoras, cuidadoras y educadoras de apoyo; de dichas personas hablaré también más tarde.

Desarrollando el tema de los agentes socializadores generales, analicémoslos uno a uno, centrándonos en el caso de las personas con discapacidad.

a) La familia:

Al igual que para el resto de población para la persona con discapacidad la familia es el primer agente socializador, un primer filtro entre la sociedad y la persona. Pero en el caso concreto de las personas con discapacidad, sobre todo si esta se sobreviene al poco tiempo de nacer, la figura de apego juega un papel fundamental, absorbente en la mayoría de los casos. Esta figura suele ser la madre, debido a la distribución de roles que impone la estructura patriarcal en la que vivimos.

En cuanto a los tipos de familia, suelen ser familias con dos marcados estilos educativos: el autoritario y el indiferente o negligente. Esto depende del sentimiento de la familia, (normalmente la familia nuclear), para con la persona con discapacidad y de la clase y de la fuerza del apego entre la figura materna y el niño o la niña con discapacidad. De este modo, los estilos educativos predominantes en las familias de personas con discapacidad serán estos:

- Estilo autoritario: Este modelo suele pertenecer a familias con un fuerte y seguro apego materno-filial y poca confianza en las capacidades del niño o la niña con discapacidad. Aquí podemos distinguir dos tipos, dependiendo de la visión familiar respecto a las personas con discapacidad:

  - Tipo autoritario simple o ultraprotecionista: En este modelo no sé cree para nada en la persona con discapacidad, simplemente se mantiene una actitud de sobreprotección y una obsesión continua sobre el <<quien cuidará de ti cuando no estemos>>.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

- Tipo autoritario-permisivo: Aquí es donde se puede hablar del <<síndrome de tenista>>. Se trata de familias de clase media-alta, cuyo hijo o hija con discapacidad a logrado un cierto nivel cultural, pero que aún así no se cree en sus habilidades sociales. Esto produce un falso espejismo permisivo el cual, lejos de ir encaminado a la independencia de la persona con discapacidad, se encamina a la consecución de nuevos logros de cara al exterior.

El estilo autoritario llevado al extremo puede causar un cierto retraso social en la persona con discapacidad, debido a que la incomunicación a la que es sometida con respecto a su grupo de iguales le lleva a no poder desarrollar las habilidades sociales correspondientes.

- Estilo indiferente o negligente: Este modelo se suele dar en familias con problemas. En estas familias la persona con discapacidad se suele ver, (por duro que parezca), como una carga, un castigo y un miembro improductivo de la unidad familiar que supone gastos, en vez de ingresos.

El apego del niño o la niña con discapacidad es inseguro-repelente, al no ser deseado por la figura materna y tener que buscar la niña o el niño otras figuras de apego. Aunque por otro lado, la persona con discapacidad va tener siempre un deseo de identidad familiar que solo se conseguirá en la etapa adulta y con relaciones materno-filiares maduras. Es decir, esto se dará cuando no halla una necesidad de ayuda por parte del la persona con discapacidad, sino algunas veces todo lo contrario, la persona con discapacidad será la que tenga que mantener social, económica, psicológica e incluso físicamente a los miembros de su familia.

Esto será así si la persona con discapacidad es capaz de salir adelante, de lo contrario el destino más habitual de estas personas serán residencias impersonales donde pasarán el resto de sus días.

Aunque en un primer momento se pueda pensar de una forma maniquea en un “estilo bueno” y un “estilo malo”, las consecuencias psicosociales de ambos estilos tienen sus pros y sus contras, los cuales no voy a entrar a analizar en profundidad, pero que se resumen en la siguiente frase: <<Se tendrá que elegir entre la seguridad emocional y las habilidades sociales>>. Sin habrá que intentar que la persona con Discapcidad tenga ambas cosas.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

b) <u>El grupo de iguales:</u>

Quizás este sea el principal problema de la persona con Discapacidad en sus años de adolescencia y juventud. En mi opinión esta es la piedra angular de nuestros problemas. Este tema está íntimamente unido la escuela, dado que es en ella donde la persona con Discapacidad encuentra el grupo de iguales por primera vez. Sin embargo, quiero separar ambos agentes socializadores por la gran importancia de los mismos.

En cuanto al grupo de iguales, hay que mencionar y combinar tres conceptos claves:

- **La diferencia como factor identificador de lo <<no diferente>> lo <<"normal">>:**

Como ya indicó la teórica feminista y activista lesbiana Monique Wittig, la "normalidad" solo se puede definir así misma mediante la negación <<lo otro>>. En el caso de las personas con Discapacidad, el termino coloquial para referirse a las personas sin Discapacidad es <<personas "normales">>. Aquí es donde debemos preguntarnos, ¿qué es normal?, si lo hacemos, lo más probable sería encontrarnos como respuesta a la siguiente minoría: hombre, sin discapacidad, heterosexual, de raza blanca y de clase media. Esto nos lleva a preguntarnos, ¿quiénes son la verdadera minoría?.

- **Roles, imagen, sexualidad y su dimensión sociopolítica en la adolescencia de las personas con Discapacidad:**

Evidentemente, para desarrollar este punto haría falta una ponencia entera. Esquemáticamente, decir que:

1.- Aquí en el caso de los chicos con Discapacidad se produce un cambio de roles en el género: El hombre con Discapacidad pasa a desarrollar un papel pasivo en la relación de pareja, sobre todo si la mujer no tiene discapacidad o si su Discapacidad es menos severa o complementaria a la del hombre. Esto, bien asumido, una buena oportunidad para replantearse un nuevo concepto de masculinidad. Pero, debido al carácter machista y androcéntrico de la sociedad, este cambio de roles da lugar anteriormente mencionado *síndrome del medio-hombre*.

2.- En el caso de la mujer con discapacidad: Debido al papel fecundador y de atractivo que se da a la mujer en esta sociedad, estas se ven abocadas a una visón de mujer estéril y sin atractivo y sin capacidad para la crianza de niños o niñas y por lo tanto "inútil" en esta sociedad. Esto las hace sentir su cuerpo como un problema médico a atender, (si la Discapacidad es de nacimiento), o si la Discapacidad es sobrevenida a una edad adulta se sentirán furiosas con su propio cuerpo por no poder actuar como antes.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

- **Una educación no dirigida a valorar la diferencia como un elemento enriquecedor y simbiótico:**

En el tema de la Discapacidad, como en otros muchos temas no se enseña a los niños y las niñas a valorar la diferencia en igualdad buscando actividades que se complementen unas a otras y con las que la niña o niño con Discapacidad se sienta útil. Sin embargo, en vez de hace eso, se fomenta directa o indirectamente la competitividad y el individualismo, haciendo sentir a estos niños y niñas como una carga para su grupo de iguales y desplazándole del mismo.

c) <u>La Escuela:</u>

Actualmente, la integración o normalización escolar es inmediata para todos los y las estudiantes con Discapacidad desde el comienzo de su escolarización y solo como apoyo y cuando se necesario se puede optar por una de estas modalidades:

a) Integración en un grupo ordinario a tiempo completo, pero con refuerzos educativos y/o adaptaciones curriculares.
b) Integración en grupo en periodos variables.
c) Atención educativa en un aula específica.

Pero volviendo a la normalización educativa total, esta no está exenta de problemas los cuales son los siguientes:

- La falta de adaptaciones arquitectónicas, curriculares y del personal docente:

Muchas veces las personas con Discapacidad, nos vemos metidas en un Centro Educativo de una manera totalmente despreocupada, algunas veces incluso guiadas por profesionales. De esta forma, nos encontramos en un Centro que no está preparado ni arquitectónica ni teórica ni filosóficamente para nuestra llegada, sintiéndonos como un “estorbo” impuesto por la administración o en el mejor de los casos como un difícil “reto” al que será complicado responder.

Las adaptaciones pertinentes para resolver estos problemas suelen hacer referencia principalmente a: la accesibilidad del Centro, el transporte al dicho Centro, las pequeñas adaptaciones en las pruebas de examen, la falta de nuevas tecnologías o el desconocimiento por parte del personal docente de las diferentes Discapacidades y sus consideraciones a la hora de impartir clase a estas personas.

Estos pequeños detalles, están, (a grandes rasgos), detrás del fracaso o el triunfo académico de un niño o una niña con Discapacidad, detrás del fracaso o el triunfo de una vida.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

d) Otros agentes socializadores específicos de las personas con Discapacidad:

Como indica Felix López Sánchez, Catedrático de Psicología Evolutiva de la Universidad de Salamanca, en la educación de las personas con Discapacidad contribuyen una serie de agentes específicos tales como: personal médico, enfermeras terapeutas, pero sobre todo, educadores y educadoras, personal de apoyo, personal voluntario, etc. etc.

La importancia de estos agentes para las personas con Discapacidad reside en que normalmente son la primera fuerza que tira de el o la adolescente con discapacidad fuera del núcleo familiar. Por eso, esas personas tienen que tener una serie de características:

1.- No ser meros transmisores del las normas y los conocimientos sociales establecidos desde un punto de vista meramente tecnicista: Estos agentes, deben inculcar de un modo especial una conciencia crítica de la sociedad en el o la joven con Discapacidad, generalizando a toda la educación no formal las líneas básicas del Movimiento Sex-Pol (Sexo y Política) nacido en Viena en los años 30 del siglo veinte.

2.- Al mismo tiempo, esas personas deben ser la correa transmisora entre los ideales de la o el adolescente con discapacidad y la realidad: Deberán remover los obstáculos para ese objetivo, encargándose de los detalles burocráticos y técnicos para desarrollar los proyectos que el o la joven con Discapacidad quiera llevar acabo.

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com

III) CONCLUSIÓN:

El Ser Humano siempre ha tenido miedo a lo desconocido y/o diferente, así como a todo aquello que les haga pensar más allá. Mujeres acusadas de brujas y quemadas en la hoguera, personas con Discapacidad recluidas en los desvanes de sus casas o en instituciones, homosexuales y lesbianas recluidas y recluidos en manicomios, personas indígenas acusadas de bárbaras antropófagas, Pueblos enteros masacrados y torturados. Esto es una muestra del precio que hemos pagado y que seguimos pagando algunas personas por defender la diferencia en igualdad.

Esta ponencia, solo a querido demostrar que la personas con Discapacidad queremos que se nos valore por todo lo que somos y lo que podemos transmitir, dar y aportar a un proyecto de sociedad que debe ser continuamente crítica y cambiante. No se trata de ser aceptados y aceptadas por esta sociedad, sino de hacer entre todos y todas una sociedad justa, igualitaria y multicolor en la que quepamos todos y todas aportando cada cual sus características singulares y/o señas de identidad.

Frase: <<No puede existir igualdad sin diferencia, ni diferencia sin igualdad>> (Vity).

Fdo.: Víctor Villar Epifanio.

Ø AGRADECIMIENTOS:

- **Gracias a Vanessa Alonso Antón, ella me enseñó que la adversidad nos hace fuertes y me dio el ejemplo a seguir.**
- **Gracias a Eduardo Nabal Aragón, por apoyarme y ayudarme con la bibliografía durante toda la elaboración de esta ponencia.**
- **Gracias al Foro integración 2003 de la Universidad de Burgos, por poner a mi alcance el altavoz que necesito para expresarme.**

Ø BLIBIOGRAFÍA:

- **Sexualidades y Discapacidades: Vanessa Alonso Antón. K.G.L.B. (Kolectivo Gai Lésbico de Burgos).**
- **Transición a la vida adulta en jóvenes y demandas. Cristina Jenaro, Instituto de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.**
- **Discapacidad y sociedad. L. Barton. Editorial Morata, Colección: Educación Crítica.**
- **Minusvalía y Educación: El valor de la diversidad. Coordinado por Luis Batanaz Palomares y Rosario Martínez Jiménez. Universidad de Córdoba.**
- **Modelo de Educación Sexual en Personas con Discapacidad. Felix López Sánchez. Catedrático de Psicología Evolutiva de la Universidad de Salamanca.**

PDF created with FinePrint pdfFactory trial version http://www.pdffactory.com