

UNA MIRADA A LA DIVERSIDAD: ¿EXCLUSIÓN EN LA INCLUSIÓN?

UNIVERSIDAD DE SAN MARTÍN DE PORRES
Héctor Lamas Rojas*

RESUMEN

Las necesidades de las personas, sean cuales sean sus características personales son interactivas, lo que implica tanto al sujeto como al entorno y, en especial, a la interacción entre ambos. La discapacidad implica una limitación, como estado secundario a un trastorno lesional o funcional. Las dificultades se definen, se sitúan, se concretan en la interacción individuo- medio. La discapacidad se plantea, en este sentido, como una cuestión social que compromete a toda la sociedad.

Palabras clave: Discapacidad, inclusión/exclusión, calidad de vida.

ABSTRACT

The subjects's needs are interactive, whatever be their personal characteristics. This includes the subjects, the environment and the relation between them. The discapacity means a limitation, a secondary condition that results from a lesional or functional disorder. The difficulties are determinated in the interaction between subject and environment. So, the discapacity is a social question that involves the whole society.

Key Word: Discapacity, Inclusion/Exclusion, Quality of Life.

* Presidente de la Academia Peruana de Psicología y Profesor de Postgrado de la Escuela profesional de Psicología de la Universidad de San Martín de Porres.
Email: halamasrojas@yahoo.com

Las necesidades de las personas, sean cuales sean sus características personales son interactivas, lo que implica tanto al sujeto como al entorno y, en especial, a la interacción entre ambos. Los problemas no provienen únicamente de los sujetos y de sus características. La enfermedad designa un estado en que la salud se ve alterada por una lesión de los órganos o por trastornos de sus funciones. La discapacidad implica una limitación, como estado secundario a un trastorno lesional o funcional. Pero siempre, **las dificultades se definen, se sitúan, se concretan en la interacción individuo- medio.** Por consiguiente, en la determinación de la discapacidad, no solamente debemos considerar las necesidades médicas o educativas especiales, de estas personas, sino el conjunto de elementos sociales que condicionan su calidad de vida. La discapacidad se plantea, en este sentido, como una cuestión social que compromete a toda la sociedad.

El repliegue del mundo de la discapacidad, como plantea Avaria (2001), se traduce en la construcción de un espacio protegido para el desarrollo y sobrevivencia de los sujetos con discapacidad. La emergencia de esta nueva

matriz, resulta de la respuesta a través de la cual se intenta proteger a las personas con discapacidad del entorno social. Como intento de quebrar esta matriz surge la matriz del esfuerzo que intenta posicionar a la persona con discapacidad desde su condición de persona, con derechos y deberes, más que su condición de discapacidad, de modo de poder «salir al mundo».

Exclusión/inclusión de las personas con discapacidad del mundo de la no discapacidad

Podría afirmarse que los procesos de inclusión "ficticia y asistida" de las personas con discapacidad, permiten de alguna manera, a la sociedad tolerar los índices de exclusión de estos en los sistemas funcionales, en donde históricamente la sociedad ha creado mecanismos para, por una parte *excluir, relegar a las personas que presentan algún tipo de discapacidad*, pero a la vez en este espacio de relegación les otorga un estatus ligado a lo exótico, lo raro (la incorporación de estas personas en circos, lugares destinados a mostrar la discapacidad y las virtudes a

pesar de ella, o detrás de una pantalla en donde se muestra que a pesar de la discapacidad la persona cuenta con características sobrenaturales, o de carácter superdotado, etc.), sumado a lo anterior, se han creado históricamente espacios orientados a la asistencialidad y la caridad, desde donde la individuación se construye al borde de las instituciones de caridad, colectas nacionales o a las campañas televisivas que llevan a reconsiderar momentáneamente a las personas con discapacidad y situarlas como héroes o como ejemplos de autosuperación.

El planteamiento primario de la sociedad es que ella está construida para personas normales, la socialización prepara a los sujetos para la normalidad. Esta lógica de inclusión negará la calidad de sujetos de aquellos que resulten diferentes, se les disminuye en su calidad de sujetos independientes y habilitados. Las personas con discapacidad y también sus familias son sujetos invisibilizados por la diferencia, relegados a la no ciudadanía, se les niega; lo visible es su condición de incapacidad, esta distinción podríamos afirmar es la que establece el límite, de los que quedan dentro y los que quedan fuera.

La negación que es parte de esta misma lógica de no distinción, de exclusión del sistema se traduce en una adaptación forzada al mundo de la no discapacidad, las personas con discapacidad deben ajustar sus necesidades, sus requerimientos a las necesidades del otro, a lo que el otro está dispuesto a conceder. Esto implicará una negación de sus propias necesidades, una auto-negación. Estos elementos son los que estructuran también, los límites entre la inclusión y exclusión desde la no discapacidad.

Las personas con discapacidad se refieren a la negación de su condición de sujetos, al modo en que las personas sin discapacidad se relacionan con ellos: con dificultades, sin poder articular relaciones expeditas de igualdad en la medida en que son considerados 'discapacitados', son distinguidos, cuando lo son, desde su discapacidad: "Ellos ven más que lo que tu eres como persona van a tu discapacidad, a lo que tu no puedes hacer. Supongo que, no se, no se en realidad como será en general, pero yo lo veo como así, como están como muy pendientes de tu discapacidad, no te ven que tu igual eres persona". La negación, la invisibilización están asociadas a la dependencia de los sujetos, los problemas de acceso, de inclusión en los sistemas funcionales, esto se traducirá en la incorporación de las personas con discapacidad en los

sistemas asistenciales, en dificultades en la incorporación al trabajo, a la educación, en la relación que las personas con discapacidad establecerán con la sociedad, todo lo que se traducirá en limitaciones y dependencias con terceros, "tienes que buscarte alguien que te lleve y después que te traiga, entonces hay muy poca gente que va a estar dispuesta a estar contigo ahí todo ese tiempo..." (Robles, 1999).

La exclusión de las personas con discapacidad, presiona hacia la inclusión secundaria, las personas con discapacidad se refugian en un mundo propio, el mundo de la sobreprotección. La emergencia de la matriz cultural de la sobreprotección emerge como respuesta que intenta proteger a las personas con discapacidad, desde el afecto, es un mundo que se estructura desde el amor, se crea una línea de amparo, una frontera que se consolida como refugio, como primer soporte de la agresión, la invisibilización, la negación de la condición de sujeto, en donde la negación se traduce en dependencia, en ausencia de autonomía, dependencia que es normalizada. Se espera por ejemplo pasividad, se produce apropiación de las decisiones, se produce una apropiación de las diferencias. Lo anterior se traducirá en dificultades para establecer relaciones sociales con personas sin discapacidad, se traduce en discriminación y segregación

Matriz de la sobreprotección

Se requiere de la estructuración de un mundo que facilite, por una parte la elaboración de relaciones estables, así como generar redes que permitan la sobrevivencia y también la construcción y sostenimiento de un sí mismo, la inclusión urgente, la inclusión secundaria. Se busca al otro, a la familia, a los iguales porque no es posible un espacio de elección, son ellos quienes los construyen, los visibilizan en un círculo de afecto que lo que intenta es proteger de la negación, de la invisibilización, de la exclusión, que pretende otorgarle protagonismo o identidad a los sujetos, retornarle derechos e integridad. Se produce una especie de solidaridad entre las familias de los sujetos que comparten discapacidad, que opera para sobrellevar la exclusión, que posibilita la inclusión en la exclusión.

La situación de exclusión afecta a mujeres y hombres con discapacidad, por su discapacidad son excluidos del mundo formal del trabajo, son ubicados en sistemas de

educación especial, que muchas veces más que permitir una entrada a la sociedad provocan una salida de ésta, el acceso a la educación superior se restringe así como también se limitan las oportunidades laborales. Los trabajos desempeñados son trabajos que no reportan un contrato, o son ocupaciones que redundan en el comercio callejero, oficios subvalorados, o son relegados a solicitar la limosna y caridad de los otros. Las personas con discapacidad en general no han accedido a sistemas funcionales de capacitación, ocupación, y educación, y si lo hacen acceden a sistemas de capacitación que les entregan oficios de segunda clase, se les prepara en oficios que no habilitan para la incorporación al sistema de trabajo.

La construcción de este mundo de sobreprotección, el establecimiento de esta frontera, si bien protege, también anula. La sobreprotección será una herramienta para evitar el sufrimiento, deja al otro albergado en un mundo diferente, pero a la vez impedirá el desarrollo y la independencia, "el proteger se traduce en el tener, 'aquí debajo del ala', escondido/a situado en un refugio, en un espacio al que otros no podrán acceder, un lugar seguro en donde 'nunca te pasará nada y que nadie te dijera nada'". Este espacio de inclusión, desde la exclusión, se transforma para los sujetos con discapacidad, en un mundo que vuelve a excluir, en la medida que limita, inhabilita para la propia vida, se limita el aprendizaje, el que los sujetos construyan su propia identidad, sobre los aprendizajes vitales, no se respeta, se vuelve sobre la idea de que el otro no puede decidir, no sabe, "a uno no lo dejan, uno trata, pero no lo dejan, porque todos opinan...yo decía me preguntarán en algún minuto?"

Los espacios grupales, las organizaciones permitirán, dentro del mundo de la sobreprotección, la inclusión de los sujetos, les otorgará a través de la identificación, de la participación la posibilidad de ser distinguido en cuanto sujetos, con posibilidad de expresarse, de sentirse involucrados siendo parte, pero a su vez reproduce el contexto de exclusión en cuanto genera un espacio protegido y exclusivo, privilegiado por la discapacidad.

El crecer en este espacio de protección, les aleja del mundo (excluye en la exclusión) las personas con discapacidad dicen "yo crecí en una burbuja, porque el mundo era bonito, era fantástico, yo era mi casa, mis abuelos; no tenía otro contacto con la gente, no sabía lo que era la realidad, que hay gente mala, que hay co-

rupción, que no todo te ayuda". Esta matriz aleja al otro con discapacidad del sufrimiento, pero recrea en su interior los mecanismos de exclusión, cada uno de los espacios sociales, la familia, la escuela, la organización reproducirá de alguna manera el modelo desde el cual surge, reproduciendo las fronteras a las cuales me he referido.

Dentro del paradigma del déficit, una persona hipoacúsica o sorda, por ejemplo, sólo puede ser entendida como alguien a quien le falta el sentido de la audición. Y todas las regulaciones y compensaciones que haga para sostener el intercambio con sus coetáneos, aunque sean efectivas, serán vistas siempre como señal 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 poco precisos y esta imprecisión esté invisibilizada. "Habla con las manos porque es sordo", podría ser un razonamiento intrascendente. Pero "sordo" tiene una significación social ligada al déficit: "porque le falta la audición tiene que hablar en lengua de señas". 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 nada que falte con respecto a lo normal.

Lo que no se puede pensar es la diferencia, en vez del déficit, como una entidad en sí, (Diferente, del latín *di-ferens*: dos caminos), como una condición cualitativa de un sujeto que va por otro camino. El déficit es una descripción cuantitativa de un objeto comparado con un modelo previo. Pensar a la discapacidad a partir de las diferencias requiere un esfuerzo especial tanto en el campo científico como en el socio-político. Mecánicamente pensamos a la discapacidad como un decremento cuantitativo y objetivo, tan evidente que no podemos cuestionar su supuesto carácter concreto y su verificabilidad. La discapacidad, como falta, podría leerse desde la problemática del tener. Pero al esencializar la falta, queda sumida en la problemática del ser. Como en los convencionales, ambas series de problemas merecen ser planteadas.

El paradigma de la diferencia procura brindar los apoyos que las personas con limitaciones funcionales necesitan para tener las vidas que ellos quieran tener y puedan sostener. 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 juzgarlo cuantitativamente y rotularlo: "deficiente"), y no intervenir para suplir una falta, sino para brindar desde el entorno, la ayuda que necesiten para vivir, como sucede en la vida de los convencionales. Si uno piensa en apoyos y en niveles de apoyos deja de pensar en una persona dependiente de por vida en todos los aspectos y pasa a pensar que esta persona requiere algunas ayudas durante algún tiempo en algunas áreas. Una determinada patología puede durar toda la vida; la discapacidad no tiene porqué durar tanto.

Matriz cultural del esfuerzo

Desde la necesidad de romper con esta matriz surge la matriz del esfuerzo, en la cual se orientarán acciones encaminadas hacia la recuperación del ser sujetos, necesidad de romper con la burbuja que los protege pero que a su vez, paradójicamente los aparta, encierra el riesgo de debilitar las posibilidades de las personas de insertarse socialmente, aumenta el riesgo de incertidumbre en relación a la exclusión.

Este quiebre se plantea como un cambio en las disposiciones culturales de mujeres y hombres con discapacidad, matriz que se construye en una doble referencia, diferenciándose progresivamente y también provocando dolorosas rupturas de los comportamientos más tradicionales del mundo de la discapacidad y a la vez ensayando respuestas más comprometidas con el desafío de conquistar espacios más amplios de inserción social.

Al interior de esta matriz se desarrolla un perfil de mujeres y hombres que se autodefinen como luchadores. Estos sujetos coinciden en un principio de autovaloración y aceptación de sus condiciones de discapacidad, una lógica de superación constante y de demostración social de sus potencialidades. La matriz cultural del esfuerzo, propone como desafío, como núcleo de su programa vital, el resituar la calidad de persona, la igualdad como seres humanos, en una exigencia autorreferida, desde el autoreconocimiento. Cambia la distinción realizada por ellos, "yo creo que el punto es que no nos vemos como discapacitados, porque en verdad no somos discapacitados, lo que nos falta es solamente el caminar, o el ver, o qué se yo, pero somos iguales".

En esta lógica de superación personal, de querer salir adelante, se desdobra un doble esfuerzo, una ruptura

cognitiva, es decir vencer las autolimitaciones que se vinculan con la agresión que implica la cosificación, se trata de una autoafirmación, de una autodemostración de las propias capacidades. Además se intenta demostrar a sus entornos que mujeres y hombres con discapacidad pueden aportar a la sociedad. La ruptura cognitiva que se plantea, es crucial en relación a la matriz cultural de la sobreprotección, respecto de los patrones que esta plantea, se trataría de una modificación de las premisas que sostienen los dispositivos de autopercepción y de observación y relacionamiento con el entorno social. La situación de la persona con discapacidad ya no se visualiza como una limitación invalidante, para convertirse en un sujeto inserto en la vida social, es una reconstrucción, es pasar del no ser al ser, ser sujeto persona, dejar de ser negada como tal.

El entorno familiar de estas personas con discapacidad que responden al perfil del luchador, modela, desde los elementos de la cultura del esfuerzo un sujeto, el cual con derechos y deberes forman parte del grupo familiar. El esfuerzo es aprendido, "y después tu estás más grande, te das cuenta que ella (la madre) se ha sacado la mugre y ahora te toca a ti, porque por ti mismo, y una forma de devolverle la mano es seguir luchando por ti. Y de ahí entre al liceo, hice unos cursos de capacitación, en fin. Entonces, ahí se te amplía el mundo". El riesgo de incertidumbre sería menor o más bien bajo, se potenciaría y favorecería una integración social más bien alta, el círculo, el entorno no sería el mundo de la discapacidad sino más bien se privilegiaría la participación en el mundo de la no discapacidad.

En esta matriz cultural las personas, tenderán a romper la sobreprotección, entregar autonomía de manera que mujeres y hombres con discapacidad puedan salir al mundo, "el día que se murió mi abuelo, yo ahí crecí, porque ya ese día no tuve más esa sobreprotección y tuve que salir al mundo y mostrarle al mundo quien era yo". Se plantean procesos de construcción desde donde los sujetos con discapacidad salen a enfrentar al mundo, desde esta construcción los sujetos se plantean respuestas que permitan enfrentar la discriminación y la negación de sí mismos, rechazo que viven cotidianamente y que se hace más evidentes en el sistema educacional y laboral, así como en los ámbitos de relaciones sociales. Se validan las estrategias proactivas orientadas a la validación e incorporación como personas en el contexto social. Los

objetivos irán hacia la ampliación de los márgenes de control sobre sus propias vidas a través de la conquista de espacios de autonomía cada vez más amplios.

Una mirada desde la diversidad

Tenemos que reconocer a los discapacitados sus derechos como persona y ciudadano, en el orden educativo, social y laboral. La filosofía del movimiento de la discapacidad, tal como la presenta Morris (Abberley, 1998), se basa en los siguientes supuestos:

1. Toda vida humana tiene un valor
2. Todos, cualesquiera que sea su insuficiencia, son capaces de hacer elecciones
3. Las personas con discapacidad por la reacción de la sociedad a la insuficiencia física, intelectual y sensorial y a la afecciones emocionales tienen derecho a ejercer el control de sus vidas
4. Las personas discapacitadas tienen derecho a la plena participación en la sociedad.

La educación, nos dice, De la Torre (1995) puede contribuir, **junto a otros medios e instituciones**, a ir cambiando/ desarrollando los valores de respeto a las personas y a la naturaleza, la tolerancia a opiniones y creencias diferentes, el predominio de la colaboración sobre la competición, las actitudes democráticas sobre las autoritarias, la cooperación sobre el individualismo, el diálogo frente a la violencia. Cuando en un proyecto educativo, aparecen estos valores, lo consideramos un proyecto para el cambio social. La situación es clara, si la escuela educa, formará personas sanas, responsables, seguras de sí mismas, activas, autónomas.

Es necesario avanzar, cambiando los contextos, hacia una sociedad donde la accesibilidad sea en todo y para todos, simplemente porque todos somos personas, a pesar de la discapacidad. Los seres humanos sólo tienen una cosa en común: cada persona es un ser específico, en cuanto a sus capacidades y limitaciones. Nos parece indispensable, replantear el trabajo de los servicios educativos, sociales y de salud, para que en verdad solucionen la marginación y la discriminación. La escuela, dice Puigdemívol (1999), debe comprometerse a facilitar a la población que atiende el acceso a la información y a propiciar una auténtica igualdad de oportunidades en su acceso a los diferentes niveles educativos

Tiene sentido diferenciar entre lo que es déficit, en sentido estricto, y lo que constituye la discapacidad que se asocia a ésta. Un mismo déficit puede conllevar discapacidades de carácter muy distinto, en función de las características del medio en el que una persona con limitaciones debe desenvolverse. Así por ejemplo, un deficiente mental experimentará limitaciones intelectuales importantes y, con ello, dificultades para acceder a los conocimientos que adquieren otros de su edad. Pero esta limitación será tanto menos incapacitante cuanto más capaces seamos de seleccionar aquellos conocimientos que le permitan comprender y actuar en su entorno o, al contrario, contribuiremos a aumentar la discapacidad si nos limitamos a ofrecerle aprendizajes que para él nunca lleguen a ser funcionales ni contribuyan a su mejor conocimiento del entorno, en una "parodia" de normalización alejada de sus auténticas necesidades educativas.

Nuestro trabajo no va dirigido a que un niño con síndrome de Down deje de estar afectado por dicho síndrome o a que un niño ciego recupere la visión. Nuestro trabajo se dirige a reducir la discapacidad que puede derivarse de dichas limitaciones. La intervención, se sustenta en dos principios básicos: **acoger el déficit ayudando a la persona en su proceso de autoconocimiento a descubrir sus aptitudes y aceptar sus limitaciones y reducir la discapacidad que puede desprenderse de ellas.**

El enfoque tradicional, se traducía en una percepción del individuo a partir del déficit, olvidando el resto de rasgos que componen su personalidad. **Cualquier déficit debe percibirse como un rasgo más de la personalidad del individuo que la padece.** Muy poco nos dice que un niño padece "una deficiencia mental de grado medio" Para situarnos mejor, debemos saber si se trata de un niño con iniciativa, si muestra interés por el aprendizaje y por su entorno, si se relaciona bien con sus compañeros, su grado de autonomía en hábitos básicos como control de esfínteres, etc. Cómo es su entorno familiar, etc. Estamos tratando a un niño, con todo lo que ello conlleva de vivencias, intereses, historia personal, condiciones familiares, grupo social.

Competencia personal

La intervención se orienta a desarrollar competencia personal que, se entiende, como un conjunto de capacidades relacionadas con la formación para el trabajo y con

la autorregulación de actividades que conlleva. En otras palabras, un potencial para dirigir las tareas, las interacciones con el ambiente y las características personales que se requieren para la conducta eficiente.

Mejorar la competencia personal de los discapacitados significa prepararlos para responder de la manera más eficaz posible a las exigencias que la vida les pueda presentar:

- a) adquirir una identidad y conocimiento de sí mismo que le permitirán saber lo que quiere y cómo obtenerlo
- b) elegir con más criterio, capacidad e independencia el modo de vida y la ocupación más conveniente.
- c) comprender el funcionamiento de la sociedad a la que se incorporará, el mercado de trabajo, los cambios rápidos y continuos que se producen en las instituciones, en los medios laborales y en las relaciones interpersonales.

A partir de la crítica de los paradigmas de la modernidad, se ha planteado que la construcción de la sociedad no sólo proviene del Estado y de lo público, sino también de la sociedad, de las identidades y subjetividades de lo micro. Las personas, son capaces de gestar, no sólo iniciativas progresivas sino capacidades de crítica frente a los encasillamientos y rigideces de la modernidad y su normatividad.

Se registran dos movimientos conceptuales. De un lado, desde la teoría del desarrollo, se reivindica el rol de lo subjetivo en la construcción de lo social: el desarrollo depende del despliegue de las capacidades de la persona humana. De otro, la crítica a los límites de la modernidad y a la estrechez de la normatividad ciudadana: la construcción de la ciudadanía implica el establecimiento de derechos sociales y la interiorización de valores (familia, escuela, comunidad, derecho). En tal sentido, el individuo debe ser concebido no sólo como elector y con igualdad de derechos (a la salud, a la educación, etc) sino como **una persona que es poseedora de ideas, sentimientos, aspiraciones y capacidades, las cuales desarrolla en diversos ámbitos, y que actúa y toma iniciativas en el plano de la sociedad civil.**

Resiliencia y discapacidad

Cada ser humano y la sociedad de la que es miembro, pueden ir presentando diferentes expectativas respecto

de lo esperado de una persona en cada etapa de la vida y en los distintos ambientes en que se desenvuelve.

Si al momento del nacimiento, o por diversas circunstancias durante su vida (enfermedades, accidentes), resulta que esta persona no posee las facultades mínimas esperadas para su desenvolvimiento, se comienza a reconocer a la misma como con alguna discapacidad ya sea esta del orden físico y/o psíquico.

El rótulo de discapacitado supone disminución, y la palabra en sí puede predisponer a una connotación negativa de la persona, reconociéndose a la misma con un sentido que puede resultar hasta peyorativo. La expresión "es un discapacitado" muchas veces define a todo aquel al que se lo "diagnostica" como deficitario en algún aspecto. De esta manera, nos detenemos sólo en lo que alguien no puede hacer, debido a que sus propias facultades lo limitan para ello, sin contemplar la posibilidad de que esta persona pueda estar capacitada para algún o muchos tipos de realizaciones.

Existen diferentes actitudes frente a alguien con alguna discapacidad (sin importar el grado de incapacidad que esta tenga). El abanico se despliega desde quien presenta una total indiferencia (y al no adoptar ninguna responsabilidad es cómplice de "abandono" ante la situación) hasta el que, con afán de ayudar, se muestra sobreprotector (haciéndose cargo de todo y de todos, sin permitir su crecimiento). En ambos extremos el resultado es el mismo: la persona con alguna discapacidad asume un papel pasivo, que la instala en su cuadro, agravando de esta manera su propio estado.

Teniendo en cuenta lo expuesto, se debe fomentar aquellas actitudes relacionadas con reconocer las otras capacidades que la persona tiene, en vez de detenerse en todo aquello que no puede hacer.

Nos estamos refiriendo a la resiliencia que se define como la "capacidad de una persona o de un sistema social de vivir bien y desarrollarse positivamente a pesar de las condiciones de vida difíciles, y esto de manera socialmente aceptable". Pero la resiliencia "no es una cuestión individual, es el signo visible de un tejido de relaciones y experiencias que enseñan a la gente dominio, arte de vencer obstáculos, amor, coraje, moral y esperanza". Pero no se trata sólo de aguantar la adversidad; con aquello que era una circunstancia adversa, el resiliente hace algo que lo lleva hacia adelante en la vida.

Este «modelo del desafío» concibe a cada daño en sí mismo como un desafío y cada ser humano posee como un escudo de resiliencia y tiene que descubrir la posibilidad de fortalecerla. Para el desarrollo de la resiliencia hay factores que son decisivos, por Ej. el estilo de crianza, la manera como se va conduciendo la educación, entre otros.

El lugar que tengan en esta sociedad las personas con capacidades especiales debiera estar sostenido desde todo el colectivo social (instituciones gubernamentales, no gubernamentales, ciudadanía) y convertirse en tarea de cada uno buscar y prepararse para posicionarse de acuerdo a sus propias capacidades.

El concepto de Resiliencia (capacidad de una persona o de un sistema social de vivir bien y desarrollarse positivamente a pesar de las condiciones de vida difíciles, y esto de manera socialmente aceptable) en los niños nos aporta valiosos elementos en los distintos aspectos de nuestra práctica.

Por ejemplo en los programas de adopciones especiales, entendiéndolos por tales: la búsqueda de familias para niños de más de 5 años de edad o con discapacidades físicas o mentales o diversos problemas de salud, por lo general estos niños vienen de historias muy traumáticas.

El concepto de resiliencia es sumamente importante porque permite trabajar en estos niños sus aspectos resilientes y potenciarlos para su preparación y futura inclusión en sus nuevas familias. Es importante destacar que casi siempre se constata en estos niños la presencia de alguna figura, aunque sea temporaria, de amor incondicional -uno de los pilares de la resiliencia- y esto sumado a otros aspectos resilientes les han permitido «sobrevivir» y pensar para ellos en un futuro distinto.

Todo ello, en un contexto difícil, como es el nuestro, caracterizado por: centralismo, brechas étnicas, distancias sociales, analfabetismo, discriminación cultural, y otras situaciones de exclusión social (informalidad, subempleo, pobreza).

La socialización en niveles de pobreza de vastos sectores y el deterioro creciente de valores erosionan los procesos de afirmación (de niños y jóvenes) como personas que deben crecer en un ambiente de violencia y desconfianza. Así, se ubican en los linderos y márgenes de un sistema social y de una promesa de desarrollo que no se

concreta. Pero, y simultáneamente, se observa también, la emergencia de nuevos sectores sociales, y de una nueva cultura de la igualdad, que levanta valores como la autenticidad y fines como el sentido de logro. A contracorriente, de una cultura dominante caracterizada por el individualismo, el pragmatismo y la desesperanza. Así, en convivencia difícil, sobre la base de los antiguos lazos de parentesco y compadrazgo, el trabajo de grupo, la cooperación, el soporte social, se yuxtaponen, al sentido de logro individual y familiar, la competencia y el riesgo.

Identidad saludable y patrones de interacción familiar

Eptein, Bishop & Baldwin (1982. Citados por Donoso, 1999) plantean que las familias funcionales proporcionan una afirmación positiva a todos sus miembros, permitiendo que cada uno se sienta querido y valorado. La conformación de una autoimagen positiva y una identidad saludable, estará favorecida en la medida en que el niño discapacitado pueda en sus relaciones familiares experimentar como elementos de interacción: intimidad, dependencia, contar con otro.

Intimidad entendida como el sentimiento entre una o más personas que tienen cercanía emocional mutua y que comparten experiencias que se reconocen entre ellos como legítimas en las áreas de la emoción, intelecto, relaciones sociales, recreación, contacto físico y afecto.

Dependencia entendida como un proceso iniciado por los padres que permite al niño pequeño ser dependientes de ellos en beneficio de su sustento físico, necesidades emocionales y de la adquisición de un sentido del orden, de valores y de creencias acerca del mundo.

El contar con otro corresponde a un proceso en el cual cada miembro de la familia se siente obligado a responder por sus conductas hacia sí mismos y hacia los otros miembros de acuerdo a ciertos valores y estándares.

Se han destacado algunas interacciones familiares que favorecen el desarrollo de una identidad saludable:

1. En la familia se cree un contexto para que cada persona pueda ser un individuo separado, único y valorado
2. Los errores y equivocaciones de los miembros de la familia sean vistos como incidentes corregibles más que oportunidades para rotular a alguien como "malo"
3. Los niños aprenden a ser queridos, apoyados y con-

- tenidos emocionalmente por sus padres
4. Exista potencialmente en la familia una o más relaciones íntimas garantizadas incondicionalmente
 5. Los valores, estándares y expectativas, estén claramente identificados e incorporados en la conducta de los padres y otros adultos significativo

Calidad de vida

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

Aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, **la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos; es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d).**

La evaluación del concepto presenta una situación parecida. **Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la**

Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

Utilidad del concepto "Calidad de Vida"

Para Schalock (1996), la investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

En los últimos diez años las investigaciones sobre Calidad de Vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico. Si bien, en el terreno de la Educación la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida. No obstante, los cambios transcendentales acaecidos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe a los alumnos con necesidades educativas especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos

que promueven la calidad de vida. En este sentido, comienzan a desarrollarse estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno, comienzan a tener cabida en el currículum nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida, la tecnología de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia.

A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad. En la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Por ello ha sido y es un concepto guía. La mejora de la Calidad de Vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitutionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la auto-determinación, el modelo de apoyos, y las técnicas de mejora de la Calidad (Schalock, 1997). Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados.

En esta línea, el concepto de calidad de vida en los programas para personas con discapacidad en el siglo XXI, destaca cuatro cambios importantes:

1. Una nueva visión de lo que suponen las opciones de vida para las personas con discapacidad.
2. Un emparejamiento de los conceptos de calidad de vida con un incremento y garantías en la calidad, con

un mejor control, y con una evaluación basada en los resultados

3. Focalizar los esfuerzos en las principales áreas de actividad vital y en el hecho de que una limitación funcional sólo se convierte en discapacidad mediante la interacción con las demandas del entorno
4. Un paradigma basado en los apoyos que habitualmente se reflejan en programas de trabajo y vivienda con apoyo y en una planificación individualizada, centrada en la persona.

Lo realista y deseable

El diagnóstico etiquetador basado en una estructura psíquica, un proceso defectual, una lesión neurológica, una alteración genética o un número de coeficiente intelectual, no resulta predictivo ni de la vida social, ni de la calidad de vida, ni de la necesidad de apoyo de una persona. En la gran mayoría de los casos, lo que importa es la dinámica deseante. Si el deseo está vivo, más allá de cualquier limitación, (y podríamos incluir a las de orden físico, sin dificultad), va a encontrar su camino y modelar el futuro de la persona. Y, si quienes lo rodean son sensibles a descubrir los caminos deseantes de ese otro discapacitado, la minusvalía decrecerá; la discapacidad decrecerá 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, (esta dinámica es por momentos azarosa, siempre conflictiva y por lo general, sufrida), la discapacidad disminuirá en tanto y en cuanto se brinden los apoyos adecuados.

Rescher (1993), nos presenta las ideas finales en esta propuesta de reflexión y acción, al comentar algunas características de la racionalidad humana : a) el uso apropiado de la razón para elegir óptimamente de la mejor manera posible, b) en la vida cotidiana **la optimización de lo racional siempre tiene lugar dentro de las limitaciones de unas determinadas circunstancias**, c) en el comportamiento cotidiano del ser humano tal vez sea preciso **pasar de la racionalidad ideal a la racionalidad practicable, esto es, hacer énfasis en aquello que es realista y alcanzable.**

Referencias bibliográficas

- Abberley, P (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En Barton, *Discapacidad y sociedad* (pp 77- 96). Madrid: Morata
- Avaria, Andrea(2001). Discapacidad: Exclusión/Inclusión. *Revista Mad.5-Universidad de Chile*
- Berstein, B (1990). *Poder, educación y conciencia. Sociología de la transmisión cultural*. Barcelona: Roure
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- De La Torre,S (1995). Estrategias de cambio para la acción social. En González,A. *Didáctica general: modelos y estrategias para la intervención social* (pp 319-350). Madrid. Universitas
- Donoso,T (1999): Desarrollo de una Identidad con Tendencia a la Vergüenza. Una mirada desde la Teoría de E. Erikson y las Interacciones Familiares. *Revista de Psicología*. Universidad de Chile. VIII,1,55.64
- Eisenberg,N (1999). *Infancia y conductas de ayuda*. Madrid: Morata.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, Nº 1, pp. 51-74.
- Fortes, A (1994). *Teoría y práctica de la integración escolar: los límites de un éxito*. Málaga: Aljibe.
- Marchesi, A; Coll,C; Palacios,J (Comps) (1990). *Desarrollo psicológico y educación*, III. *Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza.
- Puigdellivol, I (1999). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó
- Robles, F (1999). Inclusión, exclusión y construcción de identidad. En *El sujeto y la cotidianidad*. Santiago: Sociedad Hoy.
- Rogers, C (1983). *Psicología social de la enseñanza*. Madrid: Visor/MEC
- Sanz Del Río,S (1991). *Integración escolar de las personas con minusvalía. Panorama Internacional*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Schalock, R.L. (1996). The quality of children's lives. In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play*. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.
- Schalock, R. (1996). Quality of Life. Application to Persons with Disabilities. Vol. II. M. Snell, & L. Vogtle *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools* (Vol. II pp. 43-61).
- Schalock, R.L. (1997) Three decades of Quality of Life. Informe manuscrito.
- Vega.A (2000). *La educación ante la discapacidad*. Valencia: AU Llibres.
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Peláez, A. & Prieto, G. (2000). Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual. Unpublished manuscript, Universidad de Salamanca/Organización Nacional de Ciegos de España.
- Wang,M.C (1995). *Atención a la diversidad del alumnado*. Madrid: Narcea