

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ANTE UN PROYECTO DE VIDA PROPIO.

Universidad Internacional del Mar

Universidad de Murcia

07 al 11 de septiembre de 2009

**REFLEXIONES EN TORNO A LOS CAMBIOS QUE
ACOMPañAN EL DESARROLLO PERSONAL
DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Gonzalo Berzosa Zaballos.

Director de INGESS. Instituto de formación en Gerontología y Servicios Sociales.

Director de Desarrollo Institucional de FISED. Fundación para la Intervención Socio Educativa

La gestión del conocimiento es la gestión del saber compartido. El objeto de conocimiento en relación a las personas con discapacidad intelectual es un tema de actualidad para profesionales e investigadores que trabajan con este colectivo, ya que los hitos en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual se enmarcan en una constante investigación que producen nuevos conocimientos. Todos experimentamos en nuestras vidas que participamos de una sociedad de cambios y sin duda, la discapacidad intelectual y todo lo que sabemos de ella también está cambiando.

Los cambios siempre han existido en las sociedades y han sido un factor de desarrollo, pero la diferencia de ayer a hoy, de los cambios que sucedían hace décadas y los que ocurren hoy, se manifiestan contrarios en algunos aspectos. Señalo, entre otros, tres que me parecen significativos para el tema que tratamos. Hoy los cambios son, primero muy rápidos, segundo a veces inesperados y tercero casi siempre son globales. Todos podemos recordar que antes la sociedad cambiaba de manera más lenta, además los cambios eran esperados por la mayoría de la ciudadanía y casi siempre se daban en entornos cercanos y conocidos. Estas tres características afectan directamente a los conocimientos que tenemos hoy sobre las personas con discapacidad intelectual y sobre su desarrollo psicológico y social. Esto nos obliga a reflexionar e investigar sobre la discapacidad con parámetros nuevos y a incorporar en nuestra intervención profesional dos nuevos aspectos metodológicos. Uno, que hay que ampliar el objeto de conocimiento sobre la discapacidad y dos, que hay que gestionar de otra manera los recursos que tenemos para hacer realidad la filosofía de una constante estimulación y promoción de ámbitos de autonomía en personas con discapacidad intelectual.

Entiendo que el "saber" es acumulativo e interactivo. Que cuando se comparte el conocimiento, aumenta y se proyecta hacia el futuro. Entiendo, por lo tanto, que en el curso que iniciamos, en esta Escuela Internacional del Mar, en Murcia, todo lo que se va a impartir en las aulas van a ser reflexiones sobre los cambios que demanda la intervención socio educativa para ir construyendo los nuevos modelos de ser persona discapacitada con mayores ámbitos de autonomía, consolidando relaciones interpersonales y participando en la vida socio comunitaria.

Las reflexiones en torno a la discapacidad intelectual tienen como objetivo aprender a dar respuesta a las nuevas demandas de la discapacidad en relación a los propios sujetos, a sus familias, a la sociedad en la que viven y a los entornos educativos y laborales. Es decir, aprender para cambiar porque el conocimiento conlleva la modificación de la realidad. Pero para aprender hay que cuestionarse porque todo aprendizaje suele ser respuesta a alguna pregunta. Aprendemos, cambiamos, cuando algo nos interpela, nos cuestiona nos interroga. Por eso decimos que el aprendizaje casi siempre suele tener detrás alguna pregunta que nos interesa porque nos afecta en la vida cotidiana. Siendo coherente con estas ideas no tengo más remedio que formular algunas preguntas que ciertamente nos afectan como profesionales que trabajamos con personas con discapacidad intelectual. Entre otras pudieran ser las siguientes:

- *¿En qué ha cambiado el campo de intervención profesional de quienes trabajamos con personas con discapacidad intelectual?*
- *¿Que rol deben cumplir los y las profesionales que atienden a diversos modelos de familias que tienen hijos e hijas con discapacidad intelectual?*
- *¿Cuáles deben ser las prioridades de las Asociaciones de Padres que se organizan para dar respuesta a sus necesidades relacionadas con la discapacidad intelectual de sus hijos e hijas?*

Planteadas las preguntas voy a seguir haciendo una reflexión global sobre algunos cambios relacionados con el colectivo que estamos estudiando. Hasta no hace mucho tiempo en la intervención con personas con discapacidad intelectual ha tenido más peso lo sanitario que lo social, es decir, los programas tenían predominantemente una orientación hacia aspectos sanitarios tanto en su versión física como psicológica. Esta visión relegaba a segundo lugar la promoción de

aspectos relacionados con la autonomía personal que se manifiestan en ámbitos educativos, laborales y socio-comunitarios. Sin embargo, hoy, sin olvidar los aspectos sanitarios, la orientación de los programas en la intervención con personas con discapacidad intelectual tiene un norte más social que sanitario, o por lo menos igual. Por eso, palabras como “psicosocial”, “socio-comunitario”, “integración laboral”, “normalización educativa”, “ocio compartido”, “vida autónoma”, coexisten con el cuidado de la salud, la estimulación cognitiva y la promoción de hábitos saludables.

No es difícil recordar que el lenguaje que ha predominado hasta hace pocos años en relación a las personas con discapacidad intelectual era fundamentalmente individualista, biologicista, patológico, pesimista, ligado a una concepción deficitaria de esas personas. En definitiva era una visión que reproducía la discapacidad como fenómeno social negativo, que orientaba la intervención hacia aspectos patológicos y se olvidaba de “normalizar” la diferencia, con lo que se frenaba o ralentizaba la más que posible integración de estas personas en la vida comunitaria.

Por eso encontramos hoy en los contextos profesionales que los aspectos clínicos con enfermedades y deterioros, las situaciones personales de dependencia y la imagen social de pasividad y demanda de recursos, están dando paso a un nuevo enfoque con avances y aspectos más innovadores en el ámbito psicológico, en el desarrollo educativo, en la presencia social y en los conocimientos médicos en relación a las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down. Se están incorporando a la gestión del conocimiento aspectos más positivos y de desarrollo personal que se manifiestan en ámbitos de autonomía que exigen modificar algunos patrones de intervención que hasta ahora han predominado en nuestros proyectos. Con estas nuevas ideas tenemos que empezar

a trabajar desde las organizaciones y entidades porque ya disponemos de nuevos datos que nos posibilitan la gestión de ese conocimiento a través de "buenas prácticas".

Este nuevo enfoque con iniciativas más innovadoras que se pueden llevar acabo por el colectivo de profesionales vinculados al movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down, tienen algunos denominadores comunes que se señalan a continuación:

- *Cuestionamiento de estereotipos en relación a la discapacidad.*
- *Incorporación de aspectos positivos en la vida de las personas con discapacidad intelectual.*
- *Análisis del potencial de cambio y adaptación que pueden tener las personas con discapacidad intelectual.*
- *Atención a las familias para prevenir mayores dependencias.*
- *Fomento de ámbitos de autonomía y satisfacción personal.*
- *Desarrollo de aspectos laborales y comunitarios socialmente valorados.*
- *Incorporación de las nuevas tecnologías en la estimulación física, cognitiva y relacional.*

Este nuevo enfoque conlleva predominantemente una actividad común a todos los proyectos que se realizan y se manifiesta en el cuestionamiento de los estereotipos que acompañan a la discapacidad intelectual. Todos sabemos que el estereotipo es un cliché que se impone a un colectivo como algo natural, pero que no suele ser verdadero y que responde más bien a prejuicios. Con los nuevos programas que se están realizando en asociaciones, centros educativos y de capacitación laboral, se están desmontando los estereotipos que hasta ahora configuraban a las personas con discapacidad intelectual identificándolas con papeles sociales

exclusivamente dependientes y sin posible modificación en su desarrollo futuro.

Para entender mejor los cambios que la nueva gestión del conocimiento nos aporta en relación a las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down, debemos tener en cuenta y reflexionar sobre cuatro vectores que enmarcan la vida y el desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual:

- **Un vector sociológico** que se refiere al entorno social dónde se desarrolla la vida de esa persona. No es lo mismo vivir en un pueblo con pocos recursos educativos, laborales y de ocio que en núcleos urbanos con servicios y programas comunitarios a disposición de las asociaciones de personas con discapacidad intelectual.
- **Un vector pedagógico** que hace referencia a la biografía personal que ha podido tener esa persona con largos procesos de estimulación cognitiva, con desarrollo de habilidades sociales, con capacitación de recursos propios para seguir desarrollándose, con modelos de vida propia y autónoma.
- **Un vector comunitario** que tiene que ver con el contexto relacional, es decir familiar y social. Los contextos son determinantes en la maduración personal, no es lo mismo vivir en una residencia que en casa; con afectos o sin afectos; relacionado y acompañado o con predominio de soledades, no es lo mismo ser hombre o mujer, ser mayor o ser adulto o joven. El contexto relacional casi siempre viene determinado por tres variables: los modelos de vida familia, la socialización en centros educativos y la presencia en contextos laborales.

- **Un vector teleológico** que determina los objetivos de futuro que se han propuesto conseguir con esa persona tanto su familia como el profesorado de su centro educativo, sin olvidar las personas, con las que se relaciona habitualmente en la calle, en el barrio o en el pueblo, sus vecinos y conocidos.

Estos cuatro vectores hay que ponerlos en relación con otras variables que también afectan directamente a las personas con discapacidad intelectual y que la gestión del conocimiento para una intervención eficaz nos demanda. Entre otros aspectos se pueden señalar los siguientes:

- La persona con discapacidad intelectual es bio-psico-social y por lo tanto tenemos que entenderla con dimensión biológica y psicología junto a la social.
- La persona con discapacidad intelectual tiene pasado, presente y futuro. Hasta hace poco tiempo sólo teníamos en cuenta su pasado y su presente y no había proyección hacia su futuro que desgraciadamente tenía poco recorrido. Hoy, también tienen futuro, es decir, van a vivir muchos años y por lo tanto van a envejecer. Algunos, incluso van a envejecer a la vez que lo hacen sus propios padres.
- Las personas con discapacidad intelectual no son todas iguales, ni su proceso personal es unívoco. Su desarrollo es un proceso individual **diferenciado** con pérdidas y ganancias, con crecimientos y deterioros, con avances y retrocesos.
- Todo ello requiere la intervención de profesionales y instituciones diversas con el objetivo de garantizar su bienestar personal con calidad de vida social.

Sintetizando en pocas palabras se puede afirmar que los nuevos conocimientos en relación a las personas con discapacidad intelectual

y en especial con síndrome de Down, hacen siempre referencia a estas tres palabras: **futuro, diferenciado, ganancias**. Por eso debemos incorporar como objeto de conocimiento de la discapacidad, **el futuro de estas personas, las diferencias que se dan entre ellas y las ganancias que pueden tener si se les ofrece programas adecuados.**

Por supuesto, que esto requiere intervenciones de profesionales e instituciones diversas. Por un lado profesionales especializados, psicólogos, educadores, pedagogos, trabajadores sociales, animadores culturales, auxiliares; y por otro, instituciones variadas como sanidad, servicios sociales, educación, empleo, cultura, con el objetivo común de garantizar el bienestar y su calidad de vida social.

Una breve referencia al personal profesional que desempeñan las diversas tareas que acompañan el desarrollo y crecimiento de las personas con discapacidad intelectual nos lleva a determinar la importancia de su cualificación. El éxito de la gestión de los nuevos conocimientos en relación a este colectivo está tanto en la capacitación personal de los diversos profesionales que intervienen en su proceso, como en la gestión eficaz de recursos y personal por parte de la dirección de los centros, de las entidades y de las asociaciones de padres y familiares.

En cuanto al personal la eficacia y eficiencia de su trabajo depende de una función matemática, **"h" multiplicada por "m"**. Entendiendo que "h" hace referencia a las **habilidades** que hay que tener para desarrollar las tareas y "m", tiene que ver con la **motivación** personal para desarrollar las tareas que conlleva el puesto de trabajo. **Las habilidades** en este campo de trabajo con personas hay que relacionarlas con tres aspectos. En primer lugar **un nivel de aptitudes**, es decir lo que hay que saber, los conocimientos sobre el

campo de la discapacidad, la reflexión sobre las nuevas aportaciones de la ciencia y la capacidad de reflexión sobre las nuevas investigaciones. En segundo lugar **un nivel de actitudes**, que tiene que ver con mi disposición para actuar, para estar alerta ante las demandas cotidianas, para saber hacer con cordialidad, para comunicar y acoger. Y un tercer nivel que define **los límites de la tarea que hay que desarrollar**, es decir que capacita para comprender hasta dónde hay que intervenir y cuáles son los límites de la tarea en relación a la persona a la que se atiende.

En cuanto a la motivación, factor importante en el desempeño de las tareas laborales, tenemos que entenderla también como una función de cuatro elementos que se multiplican. Sería la siguiente función matemática: **Motivación** = Función de (**M** x **I** x **R** x **E**)

La motivación por lo tanto depende de multiplicar cuatro elementos: La **M**, que son los motivos personales que tengo para trabajar con personas con discapacidad intelectual; la **I**, que son los incentivos personales, económicos y sociales que a mí me aporta lo que yo hago con este colectivo; la **R**, que son los recursos institucionales, de equipo y tecnológicos que aporta la entidad en la que yo trabajo; y la **E**, que hace referencia a la eficacia de la acción desarrollada, es decir, cumplir con éxito lo que se ha propuesto. Los cuatro aspectos hay que multiplicarlos para garantizar un nivel de motivación personal en el entorno laboral.

Es importante hacer referencia al cuarto aspecto, a la letra E, es decir a la **eficacia en la acción programada**, porque suele ser la variable que mejor pueden controlar los y las profesionales en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual. A su vez este cuarto aspecto es el que determina frecuentemente la desmotivación personal por el fracaso de los objetivos propuestos. Cada vez es más

patente que el **desarrollo eficaz de la acción** es factor de estímulo y compromiso personal en los entornos laborales, **porque “nada motiva más que el trabajo bien hecho y valorado por otros”**.

Esta es la razón por la que hay que insistir en programar bien los objetivos, que sean alcanzables, que sean gratificantes para quienes los consiguen y que garanticen el reconocimiento y valoración de quienes acompañan a las personas con discapacidad intelectual. A su vez una mala gestión de la letra **E**, es decir, no llevar adelante con éxito una acción programada y vivirla como fracaso produce frustración, deterioro y pérdida de estima personal, lo que todos entendemos como autoestima. Cuando falta motivación y el o la profesional se quema y se inhibe suele ser porque en esa multiplicación un elemento tiene el valor **cero** que a menudo corresponde a la letra **E**, a la eficacia de la acción programada que no tiene un final feliz.

Quiero terminar señalando cuales pueden ser, desde mi punto de vista, los ejes que determinen los nuevos objetos de conocimiento en relación a las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down. Los tres ejes de la gestión del conocimiento que me atrevo a plantear son los siguientes:

- El primero hace referencia al **bienestar personal de las personas con discapacidad intelectual**. Esto supone fomentar hábitos de vida saludables y atender a pérdidas y deterioros para frenar las situaciones personales de mayor dependencia.
- El segundo, se dirige a fomentar **vidas independientes**, que es el nuevo objeto de conocimiento y para ello hay que nutrir de recursos personales y sociales con el objetivo de prolongar

la autonomía personal y promover actitudes activas físicas y mentales.

- Y el tercer eje se orienta a **posibilitar relaciones con el entorno**, es decir, incorporar en su vida cotidiana vínculos y relaciones mediante el mantenimiento de los afectos anteriores que le han acompañado en su vida y estar presente en los acontecimientos de su contexto más próximo para que se sienta presente y no ausente, protagonista y no espectador de lo que le rodea.

Queda patente que la atención a las personas con discapacidad intelectual presenta nuevos retos que se derivan de la investigación y de los cambios que aporta el conocimiento sobre estas personas en el comienzo del siglo XXI. No sería justo por mi parte terminar sin aportar algunas ideas que ayuden a cumplir con los objetivos de las nuevas tareas. Me permito dos sugerencias que pueden servir de ayuda a quienes desean trabajar con eficacia en esta campo de la discapacidad incorporándose a las nuevas orientaciones. Me refiero a poner en juego, a utilizar, a incorporar en la dinámica laboral dos recursos que todos tenemos y que a veces olvidamos poner en práctica: **Uno es la orientación en la realidad y otro es la capacidad de anticipación.**

La orientación en la realidad es saber incorporarse al contexto, estar informado de lo que ocurre, es la lectura adecuada del entorno y es entender que hay interrelaciones en la vida de la persona con discapacidad, que no es una persona aislada que vive y se desarrolla en relación a otros. **La capacidad de anticipación** tiene que ver con la imaginación, con la anticipación de lo que va a ocurrir. Esta adaptación pero previendo lo que puede venir después es siempre motivadora porque posibilita la percepción de control de lo que va a

ocurrir. La percepción de control produce seguridad que suele garantizar la eficacia en la acción de lo que se va a llevar adelante. A su vez la capacidad de anticipación es reflejo de una actitud flexible y de una capacidad de adaptación a los cambios.

Decía Concepción Arenal, que “las cosas son imposibles mientras lo parecen”. Estoy seguro que los nuevos modos de intervenir con las personas con discapacidad intelectual ya no parece una tarea imposible para los y las profesionales. Además estoy también convencido que si nada estimula más a una persona que la relación con otra persona, quienes trabajan con personas con discapacidad intelectual están de suerte, porque su tarea siempre se realiza con relación a otras personas.

Madrid, agosto de 2009

Gonzalo Berzosa

gonzalo.berzosa@madrid.org