

Los Trabajadores con discapacidad mental

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón
Fundación ITINERIS
Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad
itineris@fibertel.com.ar
www.itineris.org.ar

A modo de introducción

En Octubre de 2005 realizamos dos reuniones: una con 15 Trabajadores con discapacidad mental y otra con representantes de sus Familias, mayormente sus padres. Se realizaron una serie de preguntas abiertas sobre tópicos relevantes para la calidad de sus vidas. También se administraron escalas de medición de Calidad de vida, de Autodeterminación y de Derechos, desarrollados por la Fundación ITINERIS. Lo que sigue es el material recogido y procesado, pero sin "emprolijar" profesionalmente las respuestas, dado que no sólo no fue necesario, sino que en varios momentos elegimos citarlos textualmente: sus palabras son suficientes, claras, y contundentes; cualquier agregado está de más.

Esta es una muestra pequeña de personas con discapacidad mental exitosas, que cuentan con el apoyo de sus Familias y de las instituciones a las que concurrieron a lo largo de varios años. Viven en grandes centros urbanos del país y habían completado la escolaridad primaria (común, especial o de recuperación). Algunos hicieron cursos de capacitación laboral, de computación o de artesanías. La realidad que describiremos no es la regla sino la excepción. Los altos índices de pobreza, la falta de recursos económicos y de accesibilidad, el desempleo, los prejuicios sociales habituales, la exclusión, la pasividad resignada y la dependencia, hacen que la situación de la mayoría de las personas con discapacidad mental sea desfavorable dentro el mercado laboral en los países latinoamericanos.

En todos los países existen excepciones de este tipo que actúan como una meta alcanzable, un horizonte no-utópico al que se puede acceder, modificando la forma de pensar y de sentir de los actores sociales implicados. Este cambio de mentalidad no se produce espontáneamente, sino que debe implementarse de forma estratégica. Es la malversación del capital social lo que mantiene el estado de cosas, no sólo la escasez de los recursos. Este cambio de mentalidad, de paradigmas, de prácticas y de políticas requiere, en algunos casos, mayor financiación inicial. Pero a largo plazo, ésta siempre será menor que la que se destina a perpetuar la situación de las personas con discapacidad mental a través de prácticas centradas en el asistencialismo, de eficacia limitada y no controlada. El tránsito eterno de las personas con discapacidad mental por las instituciones no las fortalece ni les otorga protagonismo; por el contrario, las mantiene dentro de la dependencia, lejos de una inclusión social real.

Situación laboral

Por lo general los Trabajadores con discapacidad mental consiguieron un trabajo estable alrededor de los 25 años de edad, luego de un proceso de preparación de dos a cinco años aproximadamente. Para obtener el puesto, en todos los casos medió la intervención de

una agencia de capacitación y empleo con la cual desarrollaron más sentimientos de pertenencia que con la empresa en la cual trabajan. Sus empleos son variados, tanto por las tareas que realizan (recepción, cadetería, maestranza, secretaría) como por los horarios, el tipo de contratación y el rubro al cual se dedica la empresa que los recibe.

Por lo general, desarrollan buenos vínculos con sus compañeros de trabajo, así como buen trato con los clientes, en los puestos de atención al público. En la mayoría de los casos conservan su empleo y escalan posiciones en forma estable y responsable, lo que los hace sentir y expresar orgullo de sí mismos. Esto demuestra que las personas con discapacidad mental pueden incluirse socialmente en la comunidad tan eficazmente como cualquier otro par convencional. La estabilidad en el puesto y el avance de categoría laboral dependen en forma directa de las habilidades cognitivas y ejecutivas de las personas (a mayor capacidad, mayor estabilidad y mayor progreso).

Sus sueldos les permiten cubrir sus gastos personales, pero no mantenerse a sí mismos. Para aquellos que reciben una pensión por su discapacidad, el trabajo en blanco es una amenaza de pérdida mayor que la ganancia que representa el empleo, ya que la legislación vigente los obliga a optar por uno de los dos ingresos. La mayoría proyecta independizarse económicamente de los padres, pero participar de la vida de la familia y colaborar en el bienestar familiar son igualmente importantes. Los primeros excedentes significativos de dinero suelen ser destinados para el sostenimiento del grupo conviviente y no ahorrarse para sustentar una meta personal.

Situación social

Las situaciones de discriminación que padecen, cuando las registran y expresan sin negar su existencia rotundamente, consisten en recibir una mirada desvalorización o de desconfianza por parte del entorno social. Los que no tienen estigmas físicos refieren que las personas convencionales no les creen que son discapacitados y creen que simulan una condición de desventaja para usar una compensación social (un lugar prioritario en la fila, un asiento en el transporte). Quizá por este motivo, algunos de los entrevistados comuniquen selectivamente su discapacidad, sólo en caso de ser necesario.

Ninguno de los Trabajadores con síndrome de Down opinó o comentó algo a este respecto, aunque habían respondido ampliamente a todo el resto de las preguntas. Para ellos, que se transformaron en el arquetipo de la discapacidad intelectual, pensar y hablar sobre la discriminación parece ser un impedimento radical.

El imaginario social parece reconocer como discapacitados sólo a quienes distingue a través del estereotipo de la anormalidad, de las carencias. Exponer las limitaciones y los estigmas sería como un “pasaporte” para alcanzar los beneficios o las compensaciones: la aceptación lastimosa de un lugar de minusvalía. Por otro lado, portar un estigma genera tanta exclusión como el hecho de permanecer indiferenciados. El ninguneo y el desinterés evitan silenciosamente que la sociedad asuma los costos de los procesos de participación y de equiparación de oportunidades. Si el conjunto no convoca ni garantiza la implementación de las estrategias de inclusión para cada miembro individual del colectivo, inevitablemente se establecerá, en esa sociedad, un centro y una periferia. Esta organización de las prácticas cotidianas determina que *lo público* suceda en el centro, protagonizado por actores civiles imprescindibles y principales, mientras que en la periferia

permanecen un grupo de ciudadanos que quedan reducidos a ser espectadores accesorios, pues la pasividad los hace perder su carácter de actores.

Casi todos los Trabajadores con discapacidad mental entrevistados reconocieron que, en algún momento de sus vidas, sintieron que no valían. Asociaron esta merma de su autoestima con sensaciones de inutilidad, de inercia y de rechazo de parte del entorno social. Señalaron que sentirse útiles, dentro de la familia o de la comunidad, mejoró su autoestima. De sus relatos se desprende que la falta de trabajo era sólo una faceta de una pasividad más generalizada, en áreas de sus vidas sobre las cuales sí tenían control y alternativas. Estas personas, que hoy en día tienen nutridas agendas de actividades, pasaron por períodos de inercia muy profunda y señalan que la obtención del trabajo fue un punto de clivaje.

Varios de los Trabajadores con discapacidad mental quieren capacitarse en computación, reconociéndolo como un saber propio de la cultura urbana, siendo además para algunos, un medio habitual de comunicación. Unos pocos quieren estudiar una carrera o una disciplina artística. Para muchos, la participación en la comunidad religiosa, como feligreses o como docentes, es muy importante. Otra variante en las actividades extra laborales, es salir con amigos o visitar a la familia. Algunos disfrutaban haciendo turismo por diferentes lugares del país. Unos pocos van a ver espectáculos o realizan actividades deportivas o artísticas. No obstante, todos viajan y se trasladan por sí mismos.

Para sus cumpleaños u otras ocasiones festivas, generalmente reciben prendas de vestir como regalos. Algunos rescatan las demostraciones de afecto de los amigos, los llamados por teléfono, dándoles el valor metafórico de regalos. A la hora de regalar, el repertorio de las personas con discapacidad mental es mucho más amplio, personalizado y creativo. Reciben vestimenta pero regalan adornos, accesorios personales, utensilios domésticos, cosméticos, chocolates y llamados telefónicos.

Cuando tienen un problema, solicitan ayuda a la familia, a los compañeros de trabajo y, ocasionalmente, a figuras de autoridad o profesionales. Es decir que las fuentes naturales de apoyo son las más utilizadas por este grupo de personas con discapacidad mental que han logrado insertarse en la sociedad de forma plena. La capacitación de los pares y de las Familias para brindar *apoyo* cobra así una importancia estratégica.

Con respecto a las ayudas que suministran a otras personas, los entrevistados narran situaciones con ancianos a quienes prestan asistencia física. Algunos se describen como muy expresivos y comentan que brindan apoyos verbales o consejos, reforzando el estado de ánimo y la autoestima de amigos, compañeros y familiares. Todos son capaces de determinar sus preferencias, decidir lo que conviene y resolver según su criterio situaciones cotidianas. Muchos fueron capaces de tomar decisiones trascendentes, como casarse o ejercer la maternidad, aunque por ello debieron sostener firmemente su posición ante el ambiente familiar o institucional, que querían impedirles tomar esas decisiones o, directamente, decidir por ellos. Estos trabajadores sin duda tienen recursos para participar en la capacitación de otros actores sociales; quizás sólo necesiten un proceso relativamente breve para concientizarse sobre la importancia de su rol de formadores.

Salvo excepciones, no tienen un lugar que puedan considerar privado y propio. Tanto sus dormitorios como sus pertenencias son accesibles a otros miembros de la familia sin que les tengan que pedir permiso. Esta falta de privacidad les molesta y hacen esfuerzos para modificarla. Por otro lado, la mayoría mantiene la privacidad de sus contraseñas (de correo electrónico o de tarjetas de débito) sin que nadie más las sepa. Estas situaciones muestran a un entorno que funciona mecánicamente reproduciendo la dependencia, y a personas con discapacidad sobre adaptándose aún contando con la capacidad para ser más autónomos. Este grupo, en el cual las capacidades y las oportunidades exceden a las limitaciones, nos permite señalar que el rol social de las personas con discapacidad mental depende más de la habilitación o el freno que impone el contexto en el que viven más que de las capacidades y las limitaciones personales.

Situación familiar

Estos Trabajadores con discapacidad mental no recordaban si durante su infancia se imaginaban desempeñando roles adultos; quizá resultaba difícil que su entorno social habilitara o favoreciera soñar cómo querrían ser cuando fueran grandes. En la actualidad, algunos quieren formar una familia y tener hijos, otros vivir en pareja y no tener hijos, y un par de los entrevistados quieren disfrutar de sus sobrinos.

Las Familias refieren que pocos años atrás, no tenían expectativas de que sus hijos trabajasen. Tener la posibilidad de hacerlo actualmente les resulta, al menos parcialmente, una sorpresa o una bendición. También se observa cierto temor de que no puedan sostener en el futuro este puesto de trabajo competitivo.

Desde que sus familiares con discapacidad mental trabajan se incrementaron sus responsabilidades dentro y fuera del hogar, la voluntad, la independencia en los hábitos (sociales y de higiene), en la vía pública y en la vida hogareña. Valoran el cambio y los progresos, pero los viven como algo muy frágil, que fácilmente podría desvanecerse; la discapacidad de sus hijos se mantiene como una amenaza. La mayoría los retrata a partir de la historia de sus dificultades, desde el diagnóstico y el déficit. El contexto socio-laboral tampoco contribuye a que estas familias estén relajadas y confiadas frente al presente de sus familiares con discapacidad mental. Si bien ellos desarrollaron altos niveles de autonomía y satisfacción, mantienen dualismos o ambivalencias: presencia-sobreprotección, seguridad-habilitación, cierre-apertura

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 profesionales, de los actores sociales y de la realidad.

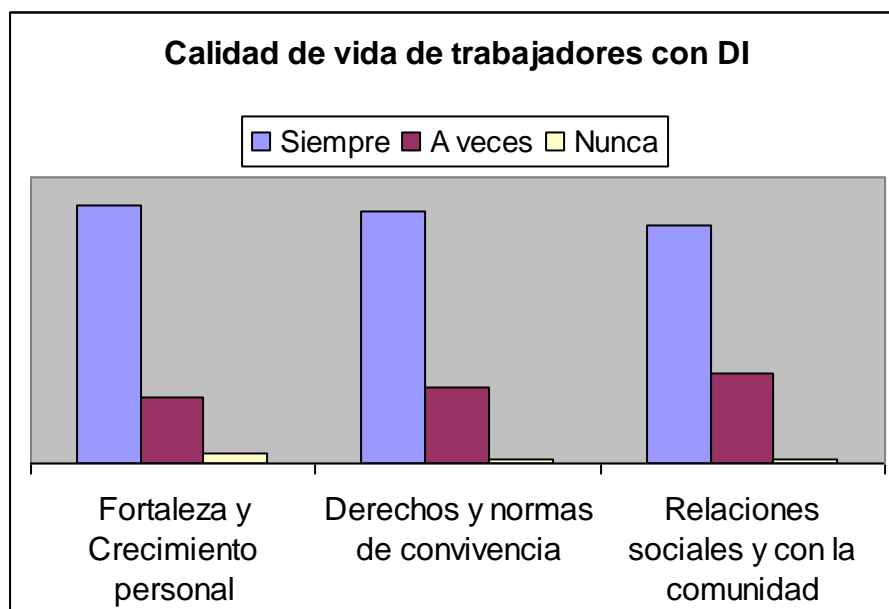
El resentimiento y la desconfianza hacia los profesionales que algunos padres mantienen no están motivados exclusivamente por motivos psicológicos de la familia ni por el contenido de las palabras premonitorias que les dijeron (aunque eso sea lo que repitan

una y otra vez). Ese diagnóstico, ese pronóstico, *dichos y escuchados* como verdades absolutas, irreversibles, eternizadas, cercenaron la esperanza y la posibilidad de esperar un cambio. Entonces, aunque la realidad haya demostrado que los profesionales del pasado se equivocaron, en vez de alivio, siguen resistiendo. 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 en el encuentro con otros.

La **creencia** en la existencia real y fija del límite, (como déficit), es más fuerte que cualquier demostración de las capacidades de los trabajadores con discapacidad mental. Quizás el impacto traumático que generan los profesionales (pediatras y neurólogos, especialmente durante la infancia), no provenga sólo de aquello que el diagnóstico y el pronóstico demuestran, sino de lo que obligan a creer a las familias, para siempre, de sus hijos.

Desde este enfoque, fácilmente 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 hay que estar atentos, luchando y frenando posibles desbordes de sus hijos. Por ejemplo, el campo de la sexualidad y la pareja se tramita a través de prejuicios, está minimizado, postergado e ignorado, salvo para exponerlo como una preocupación urgente, que suele derivar en prohibiciones.

Calidad de Vida



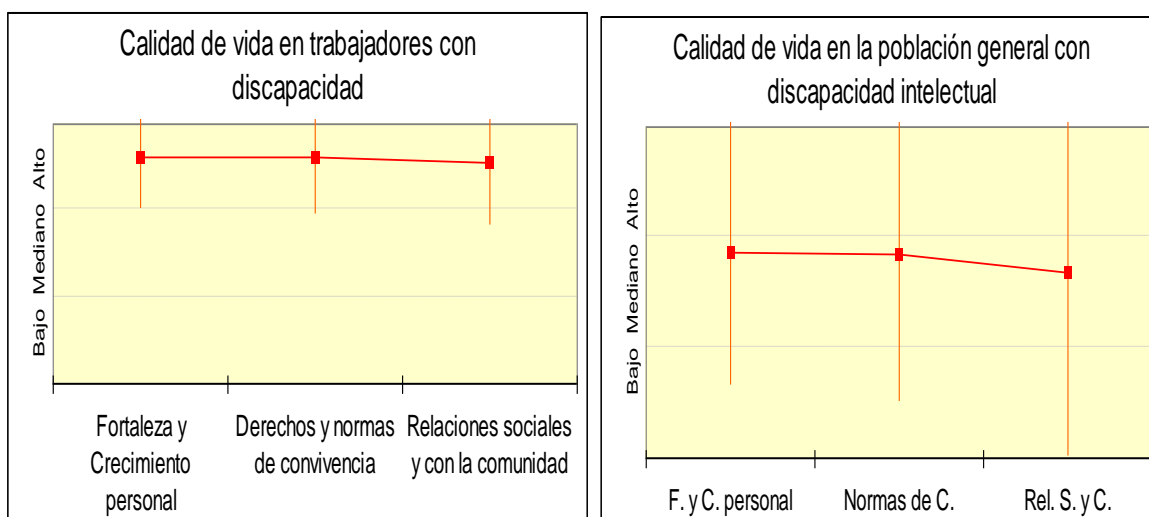
Las tres áreas del gráfico se obtuvieron a partir de los puntajes en los indicadores de cada área de la Escala Latinoamericana de Calidad de vida.

En el área Fortaleza y crecimiento personal aparecen como fortalezas los indicadores: *Desarrollarse como persona*, *Tener oportunidades para aprender* y *Volver a empezar cuando se equivoca*. El indicador *Enfrentar situaciones desagradables* es

reconocido por la mayoría de Familias como una debilidad. En la mitad de las Familias en las que existen dificultades para enfrentar situaciones desagradables, los Trabajadores tampoco están plenamente satisfechos en indicadores tales como *Tener actividades para divertirse* y *Compartir la vida con amigos*, del área Relaciones sociales y con la comunidad.

En esta última área se observa como fortaleza el indicador *Ser conocido en el barrio*. Si bien esta situación está satisfecha, recordemos que no es lo mismo tener conocidos fuera de la familia, o ser conocido por gente que no es de la familia, que entablar vínculos de amistad, de relevancia y significación afectivas. Las posibilidades de recreación y socialización por fuera de la familia aportan al bienestar personal y “fuerzan” a la persona a templarse en el manejo de la adversidad y la frustración, del mismo modo que para cualquier ser humano. Aún en este grupo de personas con discapacidad mental genuinamente incluidas, existen debilidades francas en los indicadores relacionados con la participación social (*Participar de actividades junto con su familia, sus vecinos y su comunidad* y *Elegir sus actividades en el tiempo libre*).

En el área de Derechos y normas de convivencia, predomina la satisfacción respecto de los indicadores relacionados con *tener responsabilidades, ejercer los derechos ciudadanos*, que *respeten sus gustos, preferencias y tiempos personales*. Sostener un trabajo los dignifica como personas y los habilita a ejercer tomar decisiones respetables, como ciudadanos comunes. En el ámbito público pueden elegir a los gobernantes, actuar responsablemente y desarrollar sentimientos de pertenencia en sus lugares de trabajo. En el ámbito privado se hacen valer y respetar desde sus diferencias ante las Familias, los amigos y conocidos. La debilidad más marcada se observa en el indicador *Limitar temporalmente la suspensión de los derechos*. Los mecanismos legales vigentes en la Argentina, están centrados en el proteccionismo, lo que puede cercenar e hipotecar de por vida la participación ciudadana.



La calidad de vida en las áreas Fortaleza y crecimiento personal, Derechos y normas de convivencia y Relaciones sociales y con la comunidad tiene un nivel alto de satisfacción entre los Trabajadores con Discapacidad mental, con escasa dispersión, (es decir que, en estos aspectos, están uniformemente satisfechos). En la población general con discapacidad mental se observa un promedio de satisfacción mediano en estas tres áreas, con mucha dispersión, (lo que revela que existen grandes variaciones entre los individuos, especialmente en el área de Relaciones sociales y con la comunidad).

Las diferencias entre los Trabajadores con DI y la población general con DI son muy significativas (prueba z: probabilidad de error menor a 0,0001; Prueba de Fisher: 2,84, 2,92 y 0,98 para Fortaleza y crecimiento personal, Derechos y normas de convivencia y Relaciones sociales y con la comunidad, respectivamente), por lo cual podemos concluir que, en términos generales, hay una clara relación entre el trabajo y la calidad de vida de las personas con DI. La naturaleza de esa relación queda por determinarse y analizarse en el futuro.

Recomendaciones para la intervención

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 descripto y conocido.

En cambio las intervenciones transdisciplinarias, que convocan sistemáticamente a un tercero (otro diferente del profesional, de la familia, de la persona con discapacidad, de la institución), socializan, inauguran el campo de las potencias, aumentan los recursos, habilitan los sueños. La intervención sobre las Familias debería permitirles salir del encierro fantasioso de lo único, (una soledad análoga a la de los practicantes disciplinarios) y conjugar perspectiva estética, sistema de apoyos, participación y fortalecimiento entre pares, zonas de desarrollo y tránsitos compartidos. Solo a través de un cambio profundo de identidad, de cómo se piensan y cómo se sienten todos los actores sociales (personas con discapacidad mental, sus familiares y los técnicos que los sirven), se logrará un cambio que alcance el núcleo de 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, donde residen y se perpetúan el prejuicio y la exclusión.

Recomendaciones de los Trabajadores con Discapacidad intelectual

- No bajen los brazos, sigan luchando, no se queden
- El esfuerzo personal, el tener ganas de crear algo, la constancia y la confianza en uno mismo, son importantes
- No se dejen abatir por los errores, no se sientan inferiores ni escuchen a quienes, desde el prejuicio, consideran que las personas con discapacidad mental hacen todo mal y no deben participar de la vida social igual que todos.

- Tener oportunidades, capacitación y estudio son cosas muy valiosas.
- Las empresas deberían obtener beneficios impositivos por contratar a personas con discapacidad. Y si las contratan, tendrían que capacitar a todo su personal y a otras empresas.
- En nuestro país nadie le da la independencia a las personas con discapacidad. Todavía hay discriminación y no las ayudan a cumplir con sus sueños.
- En este país *se puede* y tenemos que luchar por un lugar. Como todos, creciendo se puede.
- La vida es lucharla, pelearla, salir adelante.
- Dar testimonio sobre nuestra vida sirve para que nos conozcan y para que otros sepan valorar y aprovechar la vida.
- Hay que pedir ayuda a otros (amigos, familia y docentes).
- No saben la alegría que provoca ser independientes.