

Consideraciones preliminares

en el abordaje de la discapacidad ¹

*El salto hacia el futuro,
pasando por arriba de las condiciones
del presente,
aterrizan en el pasado.*
T. Adorno² (1996, págs. 30-50)

Durante estos años, los diferentes discursos pedagógicos implicaron cambios en las aulas, siempre desde supuestos teóricos que se sostenían por investigaciones desarrolladas en el exterior. Una de las primeras propuestas que se implementa en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires es la denominada *escuela para todos*. Esta se realizó sin preparación previa de los maestros, quienes no solamente carecían de capacitación, más aún, en varios casos, ni siquiera habían sido notificados de que al día siguiente se incorporaría a un niño con discapacidad mental moderada en sus grados. El proyecto contemplaba un equipo de maestras integradoras, conformado en su gran mayoría por estudiantes avanzados *ad honorem*, que cuando conseguían un trabajo rentado, se retiraban del proyecto. Esto implicó discontinuidades en los procesos de integración, pues, en distintas instituciones educativas, los directivos no dejaban entrar a estos niños si no asistían con la maestra integradora. Así, muchos de ellos pasaban semanas sin concurrir a la escuela hasta la designación de un nuevo docente. Por otra parte, los docentes en su etapa de formación no tenían en el plan de estudios contenidos respecto al tema, a lo cual se le sumaba la mala predisposición de los directivos. Además,

¹ Se agradece la consideraciones aportadas por la Lic. Andrea Aznar y el Dr. Diego González Castañón, Fundación Itineris

² ADORNO, T. W. Mensagens numa garrafa,: In ZIZEK, S. (org). Un mapa da ideologia, Rio de Janeiro, Conta-Ponto. 1996 pag 39 50.

la comunidad educativa carecía de información, generando así un rechazo encubierto. Entendemos que la desinformación genera fantasmas, los cuales se instauraron como resistencia a la integración. Respecto de los docentes y directivos, se observaba una demanda sobre la dinámica del aula, más precisamente, en la modalidad de enseñanza, aprendizaje, evaluación, promoción, acreditación, características grupales, entre otros puntos. La propuesta dualista *integración total - escuela especial* dificultó las alternativas que se venían trabajando en otros países, cuya experiencia de realizar una transformación progresiva estaba dando buenos resultados.

En este mismo esquema, pocos profesionales del área de la salud y la educación tenían formación para realizar un asesoramiento adecuado, en tanto que no había un plan de estudios en las carreras de grado del país que hicieran referencia a la temática. El concepto circulante como un remedio a esta situación era la adaptación curricular, de la cual poco se sabía entre los profesionales.

Otro aspecto para considerar son los padres de esos niños con necesidades especiales, quienes han padecido serias dificultades por el rechazo que tenían sus hijos en las escuelas. Cabe señalar que los niños eran los más perjudicados, ya que el no poder entrar en la escuela generaba obstáculos epistemofílicos, que resultaban complejos de revertir en el trabajo terapéutico. En este sentido, los padres se preguntaban en los consultorios cuál era el beneficio de la integración con estas características y, en consecuencia, comenzaron a solicitar el pase para la escuela especial. Aquí es donde aparece la jerarquización de la calidad de vida respecto de la

integración; dar prioridad a uno de ellos marcó la estrategia a seguir en ese contexto.

Por otra parte, la importancia que fue adquiriendo la integración de personas con necesidades educativas especiales trajo aparejado el concepto —entre otros— de calidad de vida. Cabe señalar que se presentan como términos asociados uno al otro, es decir, que la integración deviene en calidad de vida. Este primer axioma propone una relación de causalidad entre ambas instancias, presentándose como un binomio indisoluble. Entendemos que la falta de discriminación en los alcances de cada término remite a la reiteración de la postura de ciertos grupos fundamentalistas con respecto a la integración, donde ésta queda colocada como negación de la diferencia y no como aceptación. Consideramos que no toda integración necesariamente implica una calidad de vida positiva en tanto que, en diversas oportunidades, los programas educativos fracasaron, porque se desestimaron las características del niño con NEE, entre otros motivos, según T. Rosa (1998)³.

Por otro lado, este concepto se lo emplea generalmente para un momento determinado del desarrollo: adolescencia y/o adultez, desconociendo la infancia dentro de esta categoría, y que funciona como uno de los preconceptos⁴. Esta situación responde a lo mencionado anteriormente sobre la negación social de la persona portadora de una discapacidad. La niñez no es mencionada frecuentemente en los trabajos sobre calidad de vida.

³ ROSA, J. T.: "Marco Conceptual: La integración de personas con necesidades especiales". Mudanças, Sao Paulo, N.º 9 (1998), págs. 65-74.

⁴ Es frecuente el uso de la palabra *chicos* para referirse a un grupo de adolescentes y/o adultos; es un preconcepto que limita las posibilidades de integración social. Véase Amaral, L., A. *Educação especial em Debate*, Sao Paulo, Casa do Psicólogo Conselho Regional de Psicologia, 1997.

Otra consideración es la distinción entre calidad de vida y vida de calidad. E. Berbeglia (1999)⁵ entiende la vida de calidad como un concepto de los años sesenta, el cual se relaciona con el confort; donde las condiciones económicas dan ciertas posibilidades de acceso a determinados beneficios sociales, sin implicar necesariamente una calidad de vida para el niño y la familia.

La calidad de vida es un concepto que abarca los distintos momentos del desarrollo; se entiende que la integración no es causa de aquella necesariamente, por lo cual no podemos limitarla a un aspecto cuantitativo confundiéndola con el confort.

Por otra parte, Los proyectos de integración de personas con necesidades especiales van cobrando una mayor relevancia con el tiempo. Esta situación implica una sensibilización y concientización de la comunidad. En un primer momento, se desarrollaron propuestas basadas en aspectos solidarios, altruistas, de los derechos humanos. Es decir, que en un comienzo carecíamos de aportes teóricos que nos brindaran elementos técnicos instrumentales objetivos para la implementación de nuestras propuestas. Con el pasar del tiempo, las producciones científicas fueron dando cuenta de los beneficios de la integración. Así comenzaron a surgir nuevas líneas interpretativas, nuevos modelos teóricos en los diversos ámbitos terapéuticos y no terapéuticos, abriendo una nueva área de investigación. Los congresos sobre esta temática son sumamente importantes, pues se genera un ámbito para el debate de producciones científicas.

⁵ Comunicación personal Junio de 2003

Consideramos que la integración de personas con necesidades especiales implica un desafío en el ámbito científico, pues se presenta como un objeto de conocimiento que carece de historicidad. Las investigaciones realizadas en esta área son, en su gran mayoría, formuladas desde el paradigma de salud-enfermedad. Desde esta postura teórica de “normalidad”, se interpretan todas las actividades que desarrollan las personas con discapacidad, es decir, que no hay una teoría en el marco de la diversidad que contemple un lugar de análisis fuera de la dicotomía planteada anteriormente. Nuestra intención se orienta a la construcción de un marco referencial que no esté centrado en la normalidad ni en la anormalidad.

Por otra parte, nos encontramos con una carencia en la formación de profesionales en esta área debido a lo reciente de las propuestas de integración de personas con necesidades especiales. En los planes de estudio de grado, hay una posición epistemológica que responde al parangón salud-enfermedad, lo que denota una concepción muy particular con respecto al diferente y a sus posibilidades.

Con frecuencia, se entiende que los proyectos sociales en general y, en particular, los de integración de personas con necesidades especiales no merecen la atención de la ciencia, ya que basta con el fin altruista que poseen y que se justifica de por sí. Entendemos que las investigaciones relacionadas con la integración de distintos grupos remiten a un análisis epistemológico que no debemos pasar por alto.

Los diagnósticos hacen mención a un síndrome y manifiestan que el niño tiene problemas de aprendizaje; esta situación no es correcta, pues el

niño posee las características propias del síndrome, y por lo tanto, otros tiempos en las construcciones cognitivas, por lo cual es natural que sus momentos sean diferentes. Por ello nuestra concepción se orienta a entender cómo se construye el aprendizaje y no a establecer comparaciones, que, por lo general, resultaría desfavorable e inservible al momento de proponer estrategias de intervención.

En este sentido el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad —Resolución N.º 37/52 del 3/12/82 de las Naciones Unidas— toma la siguiente clasificación de acuerdo con los niveles de los efectos:

Deficiencia.— Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.


Discapacidad.— Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía.— Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales).

Esta conceptualización propuesta por las Naciones Unidas y adoptada por la comunidad científica, nos permite discriminar nuestras apreciaciones sobre la compleja dinámica que presenta este sector de la población. Por tal motivo, las distinciones trabajadas refieren a distintas

situaciones en que se encuentra una persona respecto de su ámbito bio-psico-social.

Es posible que una persona portadora de una deficiencia no necesariamente tenga una discapacidad, pues la disminución o pérdida de una de las funciones no implica una restricción para llevar a cabo un rol social, de igual manera sucede con la minusvalía. En similar situación estarían las personas que se encuentran limitadas en algunas capacidades; ello implica que pueden ser minusválidos en determinadas actividades y en otras no. En el siguiente cuadro, hacemos referencia a las relaciones establecidas entre las distintas instancias, donde se relacionan las 3 dimensiones.

	Deficiencia (Orgánica)	Discapacidad (Orgánica)	Minusvalía (Social)
Deficiencia	_____	No necesariamente	No necesariamente
Discapacidad	Presupone	_____	No necesariamente
Minusvalía	Presupone	Presupone	_____

En este cuadro, hacemos notar que la persona que posee una deficiencia no necesariamente tiene una discapacidad y/o minusvalía; si hay una discapacidad, no indica obligatoriamente una minusvalía, pero sí, una deficiencia. Toda persona con minusvalía posee una deficiencia y una discapacidad.

Las delimitaciones semánticas mencionadas anteriormente son adecuadas para comprender diversas situaciones que se suscitan en este ámbito y que denotan diversas líneas de abordaje. Actualmente, estos conceptos poseen otro sentido en su uso social; para la denominación general en el marco social, existe solamente *discapacidad*.

Cabe destacar que a partir del 2001 se realiza una nueva conceptualización sobre la discapacidad, la cual es considerada como la intersección de numerosas variables. En este sentido se proponen 3 áreas de análisis: *Funciones y Estructuras Corporales, Actividades Individuales y Participación en la Sociedad*. Aquí se plantea concretamente la relevancia de interacción del sujeto con el con – texto, es decir, las características propias de cada persona y el discurso constitutivo de la practica social donde esta inserto.

Es por ello, que consideramos pertinente repensar la denominación necesidades educativas especiales, por la de **necesidades educativas**; siendo esta última una categorización menos restrictiva que la anterior; incluyendo tanto niños / as con handicap o niños / as de alto rendimiento, dejando las denotación de especial.

ASPECTOS ÉTICOS Y MORALES

Durante la última década, la ética cobra relevancia en diferentes ámbitos frente a los avances de la ciencia, en un intento por reflexionar, de manera crítica, en la búsqueda objetiva de principios universales.

Consideramos la moral como un conjunto de normas, creencias, tradiciones e ideales que regulan las relaciones humanas de una sociedad. Actualmente, está cobrando mayor interés el análisis de los valores que se conjugan en la práctica educativa. En este sentido, la integración presenta algunos dilemas que son indispensables abordar desde la filosofía moral.

Dentro del campo de la ética, nos encontramos con tres posiciones que hacen referencia a los alcances de los valores. La primera es el *absolutismo ético*, que afirma la existencia de valores universales independientemente de las culturas y las épocas, es decir, que hay juicios morales sostenidos en principios universales. Aquí nos encontramos con una postura que, de alguna manera, estaría justificando determinadas acciones en función de un valor considerado universal. La segunda es el *relativismo absoluto*, el cual se encontraría en una sustancial oposición a la anterior, pues considera que los valores son construcciones que cada cultura en particular posee y no justifica ningún tipo de intervención en los valores de una sociedad. Aquí nos encontramos con algunos argumentos que justificarían determinadas acciones, como el genocidio. Por último, está el *relativismo moderado*, que es el que mayor cantidad de adeptos tiene. Éste considera que, si bien se deben respetar los valores de cada cultura, hay valores que pueden ser considerados universales, como el derecho a la vida, al trabajo, la educación y otros mencionados en la Declaración de los Derechos Humanos.

Las teorías deontológicas refieren a la obligación que tenemos en decir la verdad, incluso cuando la falta de ella puede derivar en buenos

términos. Desde una perspectiva kanteana, F. Luna y A. Salles (1995)⁶ plantean el deber absoluto en decir la verdad, sin importar las consecuencias que pueda acarrear la postura. Por tal motivo, se considerará correcto no por sus consecuencias, sino por el acto en sí mismo. La verdad es una obligación perfecta que nunca puede ser infringida.

Desde esta posición, es fundamental decirle la verdad a los padres sobre la integración de sus hijos con relación a las posibilidades concretas que posee el Estado. De igual manera, los directivos como responsables de la comunidad educativa tendrían que hacer mención a las posibilidades e imposibilidades que tiene cada institución para llevar adelante un proyecto de integración.

Otra teoría es el utilitarismo que entiende el principio de utilidad como la mayor felicidad, para el mayor número de personas, identificando el placer con la felicidad y el dolor con la infelicidad. Los utilitaristas, si bien no consideran apropiado mentir, en función de las opciones, tomarán la determinación conveniente en pos de la felicidad. Desde esta teoría se valora las acciones como buenas o malas según el fin.

Aquí podríamos considerar que los fines de la integración es una acción moralmente válida, porque su consecuencia es buena. Interpretamos que esta línea de pensamiento justificó la integración de miles de niños a escuelas que no tenían las condiciones mínimas para llevar adelante el proyecto.

⁶ LUNA, F. y A. SALLES: *Decisiones de vida y muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995.

Los principios son proposiciones de alcance universal, los cuales sirven para orientar las actuaciones frente a situaciones particulares. Cabe destacar que los principios deben ser de carácter público, consensuados y con un alto grado de acatamiento por parte de la sociedad. Describiremos algunos principios que contribuyen a nuestra interpretación, aunque no sean el objetivo en sí mismo de la investigación.

El *principio de autonomía* hace referencia a considerar al otro como una persona con decisión propia, lo que implica un respeto por el semejante. Esta acción expresa la igualdad entre los hombres, la cual no debe ser alterada desde ningún lugar.

Otro de los principios es el de *justicia*, el cual remite a dos conceptos fundamentales: justicia distributiva y justicia social. En este sentido, nos referimos a la imparcialidad en la distribución adecuada de cargas y beneficios.

La obligación que tiene todo ser humano de no perjudicar y/o dañar a otro en forma intencional se denomina *principio de hacer el bien*. En el ámbito educativo, se ve reflejado en la enseñanza, que tiene como objetivo maximizar las potencialidades de desarrollo de los alumnos en función de aumentar su autonomía y calidad de vida. Cabe destacar que no se debe confundir con el paternalismo, el cual significa generar determinadas estrategias en contra de la voluntad del otro para evitar un daño o procurarle el bien. Ahí se estaría violando la *autodeterminación*, que supone que cada persona es dueña de sus actos y elige un estilo de vida en pos de sus ideales.

Por ello, los principios se relacionan unos con otros; el de hacer el bien no puede coartar el principio de autodeterminación.

Por otra parte, toda actividad profesional debe estar mediada por el consentimiento del otro, es decir, éste debe saber cuáles son las estrategias que se adoptarán y cuáles son sus consecuencias tanto positivas como negativas, así pues, por medio de la autodeterminación del paciente, éste decidirá hacer o no las indicaciones dadas.

Otra de las normas es la *confidencialidad*, la cual hace referencia al secreto profesional en función de preservar al otro de los comentarios y/o actitudes vertidas en un espacio de carácter terapéutico. Por último señalaremos la *fidelidad a las promesas*, la cual implica que se deben respetar los acuerdos establecidos con los padres y con el niño.

En los proyectos de integración se observa que los docentes, profesionales y padres desconocen, en su gran mayoría, los principios y normas éticas. Esto se debe a la reciente vinculación de la filosofía de la moral en el campo educativo, donde hasta hace algunos años no se cuestionaban ciertos aspectos como la confidencialidad, la autodeterminación, la fidelidad de las promesas entre otros. Consideramos que esto debe ser un parámetro indispensable para ser trabajado en los proyectos educativos institucionales, pues, de esta manera, la posición del alumno cobra importancia como niño en situación de aprendizaje y no como alumno-objeto. Entendemos que estos aspectos generalmente no se contemplan en las propuestas de integración, por lo que generan así una violación a los derechos humanos. Por ello, dejamos aclarada la necesidad de que estos principios y normas deban ser

considerados en todo proyecto, en el marco de una educación abierta a la diversidad.

Cabe destacar que, si bien el Tratado de Salamanca, la Convención de Quito y la legislación mencionada hacen clara referencia a los derechos humanos, no se alude la dimensión ética. Por otra parte, los textos en materia de discapacidad se suman a esta carencia, situación que entendemos primordial para instaurar en nuestras discusiones. Los conceptos que vertiremos en adelante estarán dentro de este marco, por lo cual no haremos nuevamente mención a ellos.

La Internacional de la Educación es una institución que cuenta con más de 26 millones de miembros a través de sus 310 organizaciones afiliadas en todo el mundo; hace mención a la justicia distributiva, promoviendo las condiciones de trabajo docente en función de garantizar una educación de calidad.

En esta misma línea, la Comisión de Ética de Florida (1981) menciona los siguientes puntos en el Código de Ética.

Las obligaciones para con el estudiante requieren que el individuo:

- a) Haga esfuerzos razonables para proteger al estudiante de condiciones perniciosas para el aprendizaje y/o la salud mental y/o física y/o seguridad del estudiante.
- b) No limite irracionalmente la acción independiente del estudiante en busca de su aprendizaje.

- c) No deniegue irracionalmente a un estudiante el acceso a diversos puntos de vista.
- d) No se suprima intencionalmente ni se distorsione la materia relevante del programa académico de un estudiante.
- e) No exponga intencionalmente a un estudiante a situaciones incómodas ni de descrédito.
- f) Mantenga en carácter confidencial la información personalmente identificable obtenida durante el curso del servicio profesional, a menos que la divulgación sirviera a propósitos profesionales o fuera requerida por la ley.

Si bien estas normativas están formuladas en términos de prohibición, son valiosas respecto de encuadrar algunas acciones comunes en el ámbito educativo. En una conferencia realizada con la modalidad de taller, a la que asistieron 21 maestras integradoras de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en marzo de 2005 sobre Ética e Integración, se observó que desconocían el alcance de los principios y normas vinculadas al ámbito educativo. La confidencialidad era la más conocida con el nombre de *secreto profesional*; se desconocía el consentimiento informado, la autodeterminación y la autonomía. Durante el taller se abrió un espacio para la reflexión sobre ciertos valores morales que contribuyeron para pensar estrategias enmarcadas en la preservación de la integridad de los niños y los padres que participan de proyectos