

Los mudos gritan por señas,
los sordos entienden bien,
hay personas que me hablan
y no las puedo entender...

Martín Fierro

En nombre de saberes científicos
correctores de conductas y déficits
adscritos a sujetos individuales se
corre, sin embargo, el riesgo de
olvidar las condiciones sociales de
constitución de (... un...) campo
de intervenciones y de
reflexiones...

Fernando Álvarez Uría

STULTIFERRA NAVIS O DE LA NEGACIÓN DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

J. Enrique Alvarez Alcántara¹

PRESENTACIÓN

Para muchos de quienes en la actualidad nos encontramos relacionados (a través de nuestra práctica profesional, de nuestros intereses intelectuales o, todavía más, de nuestra experiencia de vida) con el campo de la denominada **discapacidad**, no dejará de resultar sorprendente que en las dos últimas décadas se observe una creciente utilización de un campo conceptual diverso, ambiguo, confuso o polisémico en torno al terreno de nuestra acción práctica y/o cognoscitiva que no hace más que ampliar discusiones bizantinas sobre cómo llamar a tales personas, empero no se discute cómo no excluirlas de la dinámica sociocultural de nuestra nación ni, mucho menos, éstas se manifiestan claramente con un ¡Ya basta! que se escuche por todos los rincones de la nación.

Para muchos de nosotros resulta abrumador escuchar conceptos tales como **discapacidad, minusvalía, atipicidad, handicap, deficiencia, déficit**,

¹ Catedrático de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos

disfunción, necesidades especiales, necesidades educativas especiales, integración, integración escolar, integración educativa, integración sociolaboral, normalización, doble esfuerzo, etc., por no enunciar una larga lista de términos que unas veces se expresan con una función sustantiva, otras adjetiva o, en algunas más, verbal.

Parece que tal confusión es evidente para quienes tenemos que vérnoslas con la presencia permanente de las personas objeto de tales prácticas nominalistas (por demás una minoría de la población); sin embargo no sucede así con quienes acaso se enteran de la existencia de esta realidad (*quassi* virtual) en la dinámica de su vida cotidiana. Una ceguera paradigmática, una sordera *quassi* autista o una negligencia ha impedido al grueso de la sociedad percatarse de la existencia de tales personas.

En un trabajo antes publicado manifestábamos que el Dr. Oliver Sacks (1996), neuropsicólogo británico, en un artículo científico poco conocido en nuestro medio, hubo referido la existencia de un síndrome clínico denominado **escotoma** (oscuridad o sombra). Este concepto denota una desconexión o un hiato en la percepción, implica la anulación de lo percibido originalmente, una laguna en la conciencia producida por una lesión neurológica. En este síndrome es muy difícil que el paciente sea capaz de comunicar lo que está ocurriendo. Él mismo **escotomiza** su experiencia. De la misma manera, quienes le escuchan parecen no entender lo que está sucediendo con el paciente, ya que éstos también tienden a **escotomizar** lo que oyen.²

La existencia de un **escotoma**, de ninguna manera, implica la presencia de sordera o de ceguera; quien presenta un escotoma sí percibe su realidad; sin embargo, no tiene conciencia de lo percibido, esta percepción queda oscurecida o a la sombra; vale decir que éste es un problema de conciencia, no de visión o de audición. No es un problema sensorial.

Ahora bien, ¿qué sentido tiene iniciar el presente trabajo con esta breve digresión algo densa? Para responder a esta pregunta conviene manifestar que muchos de quienes no adolecemos de alguna deficiencia física o intelectual (mal denominada discapacidad) carecemos, de manera no poco frecuente, de la conciencia de la serie de implicaciones de carácter psicológico, económico, cultural, político y de existencia global del individuo que acarrea la presencia de tales deficiencias; desconocemos el conjunto de recursos (tanto de naturaleza psicológica como pedagógica, no dando por descontados los de carácter médico y económico) que se requieren para superar, de la mejor manera posible, las desventajas que conlleva en la vida (en su sentido semántico más amplio) una deficiencia física o intelectual, cualquiera que esta sea. Tendemos, casi inercialmente, a **escotomizar** una realidad inocultable.

² Alvarez, J. E. A. *Una reflexión en torno al impacto psicológico de los problemas al nacimiento*. En: <http://www.monografias.com> 1999.

En esta hora, bastante próxima al fin del siglo XX y al nacimiento de una nueva centuria, el siglo XXI, resulta casi imposible no percatarse de que tal realidad existe y que, a su vez, es necesario promover y organizar una serie de acciones, actividades y tareas que permitan consolidar un sistema compensatorio en los diferentes aspectos de la vida de tales personas, de modo tal que se propugne el propiciar acciones tendentes a elevar su calidad de vida y su participación plena en la vida sociocultural de su comunidad.

En esta hora, sin rubor alguno, la ONU reconoce que existen en todo el mundo, aproximadamente, quinientos millones de personas con algún signo de discapacidad. Estos quinientos millones de personas –agrega la fuente- tienen que enfrentar una lucha diaria para ejercer con dignidad sus derechos humanos fundamentales.³

Para el caso de nuestro país, se estima que una cifra aproximada de 10 millones de personas adolecen de alguna discapacidad y, al igual que los referidos por Javier Pérez de Cuéllar, enfrentan una lucha diaria por ejercer con dignidad sus más elementales derechos humanos.

En virtud de lo antedicho con el presente trabajo se trata de hacer evidente algo que ya resulta inocultable; es un ensayo con el cual el autor se propone elucidar una serie de elementos analíticos y de juicio que permitan una demarcación más precisa del conjunto de condiciones materiales de existencia de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de su desarrollo.

Ahora bien, a pesar de que el presente ensayo no tiene pretensiones historiográficas, se considera pertinente iniciar el mismo con algunos párrafos en los cuales se expongan las dos concepciones que, a juicio del autor, de manera determinante, han matizado la comprensión del tema a tratar y que se han manifestado en el curso de la historia de nuestro país, permeando éstas la práctica que impide el desarrollo pleno de la personalidad y la existencia en condiciones de equidad de las mismas personas.

Pues bien, esperando cumplir cabalmente con este propósito daremos lugar al contenido del presente ensayo.

LA EXCLUSIÓN INICIA HACE VARIO SIGLOS Y NO TERMINA HOY

No se requiere un gran esfuerzo intelectual para encontrar que las actitudes de rechazo, de exclusión y de negación de los derechos humanos más elementales tienen sus orígenes, su génesis, más allá de nuestra era postmoderna. La historia de la exclusión y rechazo de las personas con discapacidad nos conduce retrospectivamente hasta épocas anteriores a la era cristiana.

³ Boletín *Informacao. APN*. V 17. January 1999.

El Tágeto, monte griego donde los espartanos eliminaban a los niños que nacieran con defectos físicos o con rasgos que no correspondieran con sus expectativas, permanece como testigo mudo de la intolerancia original hacia las diferencias significativas (para quienes excluían a los otros).

Por su lado, la Biblia refiere en muchos de sus pasajes cómo los leprosos eran expulsados de la comunidad y condenados a vivir en aislamiento para evitar el contagio y para suprimir el miedo que se manifiesta. Los parálíticos y los ciegos y los epilépticos y los endemoniados tiene como destino la espera paciente de que Jesús, el hijo de dios, les restituya su condición humana a través del milagro que les permita dejar de ser ellos como son para ser otros que no poseen las características despreciables que tienen y por las cuales se encuentran al margen de la sociedad.

Michel Foucault⁴ refiere claramente que con la lepra inicia el encierro y aislamiento de quienes merecen ser expulsados de la vida social, sigue con la sífilis, la miseria, la inadaptación social y termina con la locura. Por los lugares de encierro y exclusión pasan todos los discapacitados, llámeseles como se les llame en dicha época histórica.

Naves de locos «*Stultifera Navis*», Leprosarios, Hospitales Generales de Encierro, Cárceles, Correccionales, Hospitales Psiquiátricos y Casas de Asistencia de Grupos Religiosos (como las que hubiera fundado San Vicente de Paul) son los lugares destinados a la exclusión; más tarde se agregan las Escuelas de Educación Especial por áreas taxonómicas de atención (Escuelas para ciegos, para sordos, para deficientes mentales, para parálíticos, etc.) que excluyen a los niños del torrente de experiencia con sus demás compañeros.

Lejos de estos lugares, bastante lejos, se encuentra el ejercicio pleno del derecho a la expresión de las ideas, libertad de pensamiento, libertad de tránsito, derecho a la educación laica y gratuita, derecho a formar una familia, derecho a elegir libremente los gobernantes, derecho a un trabajo digno y remunerador, etc.

⁴ Véase la ***Historia de la locura***. (vcm. 2) México, Fondo de Cultura Económica. 1964. Breviarios N° 191

Únicamente se les puede asignar la función social de ser objeto de la caridad pública o privada y de permitir a las personas de “buena conciencia” realizar sus actos loables y de reconocimiento público...

LA PERMANENTE EXCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El nacimiento

Desde el mismo momento de su procreación y posterior nacimiento, quien trae el sino de alguna deficiencia física es objeto de la exclusión y, de ser ello posible, su eliminación. Tal vez a algunas lectoras o lectores les parezca una exageración lo antedicho, pero pueden mostrarse unos botones de muestra.

En mi experiencia, personalmente he vivido esta situación en tres ocasiones. La primera, cuando, hace aproximadamente 30 años, al nacer un hermano mío con hipoxia, prematuridad, hipotrofia y dos o tres insuficiencias más, los médicos, categóricos, dijeron a mi madre:

- Su hijo no vivirá más de dos horas, y si acaso lo logra, no pasa de 72 horas y, de pasarlas, seguramente muere antes del mes; pero, por si acaso, lograra sobrevivir, quedará como un vegetal. Es mejor que muera de una buena vez.

Debo manifestar que el vegetal en cuestión tiene un diagnóstico de deficiencia intelectual y, sin embargo, tiene 30 años, estudios terminados de secundaria, un nivel de cultura general de bachillerato y que trabaja en la Secretaría de Educación Pública.

La segunda ocasión fue con el nacimiento de mi hijo varón; un grupo de tres médicos, el obstetra, el neonatólogo y el pediatra nos informaron a mi esposa y a mí, que nuestro hijo había presentado una serie de dificultades al nacer y que en consecuencia sólo podíamos esperar su muerte y, en el mejor de los casos, si sobrevive, no caminaría ni hablaría; sería como un vegetal. Debo decir que el vegetal en cuestión, camina, habla, estudia el primer grado de secundaria, tiene doce años y hasta ahora no percibo problema alguno relacionado con este hecho.

Finalmente, la tercer ocasión, con motivo del nacimiento de mi hija. Ésta nació con una Malformación Congénita Mayor, falleció después de ocho meses de estancia hospitalaria a partir de su nacimiento; sin embargo desde ese momento se nos dijo:

- No vivirá más de 72 horas;

El psiquiatra del hospital me pidió no realizar actos heroicos, que era más prudente dejarla en piso que enviarla a unidad de cuidados intensivos, pues de

todas maneras iba a morir y sufriría mucho. Entre más rápido muera mejor para todos.

¡Claro! ¡Ya sé que son experiencias insólitas para una sola persona! Y sin embargo, no sólo son experiencias de carácter fenomenológico, personales, subjetivas y aleatorias; cuando hubimos realizado un análisis de las historias clínicas de los padres de familia que llevaban a sus hijos a escuelas de educación especial, encontramos que más del 75 % de los padres reportaban experiencias similares.

Ahora bien, ¿qué sentido tiene narrar estos hechos, más allá de la posible conmiseración que provoque? ¿Acaso son los lamentos de dolor que tardan mucho en cesar? ¡De ninguna manera! Es esta una experiencia más frecuente y común. Veamos por qué.

Según documento presentado en el año de 1995 por la Dra. Sofía Leticia Morales Garza, asesora del Lic. Miguel Limón Rojas, Secretario de Educación Pública, con base en el registro Nacional para la Verificación y Seguimiento Epidemiológico de los Problemas al Nacimiento, de la Secretaría de Salud, para el año de 1990 el 22% del total de recién nacidos vivos en la República Mexicana presentan o prematuridad o hipotrofia; ello representa, según la estimación del Dr. Eduardo Jurado García, 550, 000 niños cada año, 1, 500 cada día o uno cada minuto.⁵ Si seguimos la ruta de una década tendremos un promedio de 5' 500, 000 menores con secuelas de problemas al nacimiento de prematuridad e hipotrofia. Considérese que no se incluyen a quienes nacen con Síndrome de Down, con ceguera, sordera, parálisis cerebral infantil, o quienes después del nacimiento las adquieren. Finalmente, tómese en cuenta que solamente se incluye a los menores que nacieron en hospitales que llevan este seguimiento; es decir, los de alta concentración. Consecuentemente nos es doble calcular una cifra mucho mayor a la estimada de cinco millones y medio; probablemente, con base en criterios de la OMS, sean un promedio de diez millones en la actualidad.

LA VIDA SIGUE SU CURSO

Vale recordar que con anterioridad la discapacidad era identificada como “enfermedad a curar”, o bien como “enfermedad incurable” que era necesario asistir con internamiento en “establecimientos-ghetto” En la actualidad, para brindar atención a quienes adolecen de alguna discapacidad se está buscando un equilibrio entre enfoques opuestos, intentando no negar la diversidad y rechazando visiones sectoriales y exageradamente tecnicistas de la discapacidad. El logro de una integración de la persona con discapacidad en la trama social ha permitido valorar los problemas con actitudes más justas.

⁵ Morales Garza, S.L. **Retos y Compromisos de la Secretaría de Educación Pública en la Integración Escolar**. Conferencia presentada el año de 1995. México. SEP.

La OMS, al definir la deficiencia como una ***desventaja que impide al sujeto portador desempeñar el rol y satisfacer las expectativas correspondientes a su sexo, a su edad y a su condición social dentro del grupo de pertenencia***, propicia la reflexión de la problemática en torno a las expectativas que se tienen dentro de determinados grupos sociales o a la condición social misma o, además, al rol asignado a los menores dentro de nuestro entorno sociocultural.

La deficiencia física y/o psíquica, debida a la lesión orgánica, es un dato extraño para el sistema familiar; éste tiende a soportarlo como una agresión del destino y, por tanto, suele ser acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esa percepción de singularidad es rápidamente asumida como propia por el menor con algún signo de discapacidad, el cual se encuentra considerando como indeseable una parte de sí mismo.

Por sus requerimientos, la atención de sus necesidades especiales, derivadas de la deficiencia, así como la atención educativa de las necesidades educativas especiales, si las hubiere en virtud de que éstas no derivan de aquéllas, desafía las creencias sociales y, sin embargo, se expresa e interviene en la vida del sujeto como un hecho altamente significativo.

Ambos acontecimientos, deficiencia y atención de las necesidades especiales derivadas de la deficiencia o atención de las necesidades educativas especiales, condicionan los comportamientos de las personas implicadas: parientes, médicos, terapeutas, docentes y profesionales que intervienen durante el proceso de atención.

Generalmente la deficiencia es considerada una desventaja específica de un sujeto a quien se trata, se somete a terapia, se rehabilita y se asiste en calidad de tal. Casi nunca se piensa en ella como en una persona que desencadena reacciones y adaptaciones que van más allá del déficit y del sujeto que lo muestra

Los valores fundamentales por los que se rige la convivencia social son puestos en crisis por la realidad de la deficiencia; la igualdad de los derechos de los ciudadanos, la igualdad de oportunidades para una vida digna y con calidad, el derecho a la educación, al trabajo, a la autonomía y a la salud se ven duramente desafiados por esta realidad.

El menor que presenta algún signo de discapacidad es una presencia problemática: por un lado, es una persona con plenos derechos y, por el otro, se aparta de las expectativas sociales hasta el punto de parecer extraño y diferente.

Las actitudes más comunes que suelen adoptarse para superar la ambivalencia de estas percepciones son considerar al individuo inhábil como un enfermo a cuidar o, bien, considerarlo un eterno niño. Lo primero significa delegar implícitamente en los ciudadanos la tarea de eliminar las diferencias y, como esto no se logra, relegar al sujeto disminuido a un área de la exclusiva competencia de los técnicos, al margen de la trama social. En cambio, considerar al individuo como un eterno niño significa

postergar para un mañana incierto el momento difícil de enfrentarnos con él como un miembro efectivo de la comunidad social.

Como puede derivarse de lo expuesto hasta aquí, todo parece confabular contra el menor y contra sus familiares, pues las certezas, expectativas y creencias de estos últimos se desvanecen y se rompen en pedazos, generando ello una conflictiva que, generalmente, es adversa al desarrollo integral del niño o niña.

Para facilitar el proceso de elaboración de una aceptación de la realidad y de sus posibilidades de expresión humanizada es imprescindible considerar el papel que juega tanto la actitud como la información y orientación que los diversos profesionales brindan a los familiares, sobremanera los médicos, quienes son los primeros, con harta probabilidad y frecuencia, que abordan esta situación.

Siempre, el nacimiento de un niño o niña se envuelve en un ambiente sociocultural que puede humanizar sus posibilidades de ser o que puede cancelarlas.

Una vez superado, cuando ello es así, el momento del nacimiento y la vida continúa, las dificultades prosiguen. La asistencia a la escuela y la participación en el entorno sociocultural será obstaculizada por dos tipos de barreras; las arquitectónicas y las ideológico-culturales, entre ellas la del habla.

Dicho de una manera contundente y directa, pudiérase presentar el siguiente corolario: ***El fenómeno de los problemas al nacimiento, más que ser abordado desde una perspectiva cartesiana y clínico biológica, debe atenderse con un enfoque sociocultural que devuelva las posibilidades de su prevención, atención y humanización de la sobrevivencia de los menores, con la perspectiva de su integración sociocultural a las condiciones de vida que cualesquiera otro menor afronta.***

Empero, expliquémonos con cierta precisión: En principio, el abordaje de esta fenomenología debe considerar, naturalmente, la vertiente médica; ello en virtud de que ésta posee los recursos teórico-metodológicos pertinentes para abordar un conjunto de aspectos que requieren ser atendidos sin demora, tanto en el terreno de la prevención, como de la atención al embarazo, parto, desarrollo y el conjunto de necesidades especiales que derivan de la discapacidad y que corresponde al cuerpo médico abordar. Ahora bien, como se ha hecho evidente con los ejemplos que se han vertido en esta presentación, es imprescindible, asimismo, tomar conciencia del impacto que la información que da el cuerpo de profesionales de la salud tiene en los familiares de los menores que sobreviven a los problemas al nacimiento y asumir una actitud de mayor cautela y responsabilidad, con respeto, dado que, con base en las fuentes informativas derivadas de los primeros, los segundos deciden una serie de acciones y determinaciones respecto a la dinámica futura de su hija o hijo y, en muchos de los casos, de la dinámica familiar como sistema.

En segunda instancia, es imprescindible reconocer que el cuerpo médico hospitalario no agota las posibilidades de humanización de las condiciones materiales de existencia de los menores que sobreviven a los problemas al nacimiento; para elevar la calidad de vida de estos y de sus familias. Es de vital importancia, por ello, que cuerpos paramédicos o paraclínicos inicien programas de intervención temprana dirigidos a los menores sobrevivientes y sus familiares, con el propósito de propiciar condiciones que permitan prevenir, hasta donde ello sea posible, secuelas que favorezcan alguna discapacidad. Cuando pese a lo antedicho se presentan secuelas que favorecen alguna discapacidad y derivan de ésta una serie de necesidades especiales, también se recomienda su atención por estos profesionales.

Asimismo, es importante que los profesionales de la salud mental asuman su responsabilidad y participen en torno a esta problemática con miras a fortalecer el trabajo médico y paramédico, tanto en el terreno de la vida hospitalaria como en el de la dinámica terapéutico rehabilitatoria.

Finalmente, no es posible omitir la responsabilidad, también fundamental, que los profesionales de la educación, docentes y paradocentes, adscritos al Sistema Educativo Nacional, tienen con respecto a estos niños; ello en virtud de que es imprescindible asegurar una serie de acciones que propicien el ejercicio pleno del derecho a la educación de estos menores y su integración, tanto educativa como escolar, a la educación básica.

Solamente de esta manera será posible, más que evitar la discriminación de tales infantes en virtud de sus condiciones o características personales, propiciar su inclusión, en condiciones de equidad, en la dinámica de la vida que cualquier habitante de nuestro país debiera vivir.

Muchas Gracias