



## **48 ANIVERSARIO ASPRONA Y 25 AÑOS GRUPO LINCE**

### **CONFERENCIA**

## **Ante los nuevos retos y nuevas realidades ¿Cómo podemos avanzar juntos?**

**Gonzalo Berzosa Zaballos**

La gestión del conocimiento es la gestión del saber compartido. Lo que hoy conocemos en relación a las personas con discapacidad intelectual es fruto tanto del trabajo de investigación de intelectuales cualificados como de la tarea continua y cercana de profesionales que trabajan en centros educativos y laborales. Estos conocimientos han ido descubriendo hitos en el desarrollo psicológico y social de las personas con discapacidad intelectual que demuestran un proceso de crecimiento y maduración que a su vez producen nuevos conocimientos. En el mundo que vivimos todos experimentamos en nuestras vidas que participamos de una sociedad de cambios y sin duda, las personas con discapacidad intelectual también están 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, no se manifiestan de la misma manera. Hoy los cambios son muy rápidos, a veces inesperados y casi siempre son globales. Todos podemos recordar que cuando hace unos años la sociedad cambiaba lo hacía 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 la intervención profesional dos nuevos aspectos metodológicos. Uno, se refiere a que hay que potenciar la presencia de las familias en los programas socio-comunitarios y el segundo hace referencia a que hay que gestionar de otra manera los recursos que tenemos para conseguir que a través de una constante estimulación las personas con discapacidad intelectual consigan ámbitos de autonomía personal.

El conocimiento es acumulativo e interactivo y cuando se comparte aumenta y se proyecta hacia el futuro. Esta es la razón por la que las familias deben estar presentes en el diseño y desarrollo de la programación educativa, laboral y de presencia social para dar respuesta eficaz a las demandas que requiere la promoción de mayores ámbitos de autonomía personal, de relaciones interpersonales y de participación en la vida socio comunitaria. Quienes componen el entorno familiar, quienes comparten tiempos y espacios comunes, quienes viven y van a seguir conviviendo juntos, tienen mucho que decir y mucho que aprender ante los cambios que viven las personas con discapacidad intelectual.

Los cambios exigen estar al día. 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 ser respuesta a alguna pregunta que nos interesa porque nos afecta en la vida cotidiana. Siendo coherentes con estas ideas tenemos que formular algunas preguntas

en relación a las personas con discapacidad intelectual que afectan tanto a las familias como a los profesionales:

- *¿En qué ha cambiado el campo de intervención profesional de quienes trabajan con personas con discapacidad intelectual?*
- *¿Que rol deben cumplir las familias para colaborar con los tareas que desarrollan los profesionales en los centros?*
- *¿Cuáles deben ser las prioridades de las Asociaciones de Padres, Hermanos y Familiares que se organizan para dar respuesta a las necesidades sociales y laborales de las personas con discapacidad intelectual?*

Es necesario plantearse estas preguntas para dar respuesta a los cambios que afectan a las personas con discapacidad intelectual, al papel que deben desempeñar las familias, a las funciones que pueden cumplir las asociaciones y a la orientación que hay dar a los recursos económicos y de servicios que la ponen a nuestra disposición las administraciones públicas.

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 lo físico como en lo psicológico. 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 "psico-social", "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. Se están incorporando a la intervención profesional aspectos más positivos y de desarrollo personal que se manifiestan en ámbitos de autonomía que exigen modificar algunos patrones de acción que hasta ahora han predominado en nuestros proyectos. Con estas nuevas ideas tenemos que trabajar desde las asociaciones de familiares.

Este nuevo enfoque con iniciativas más innovadoras que se pueden llevar acabo tanto por profesionales, voluntarios y organizaciones familiares vinculadas al movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual, tienen algunos denominadores comunes que se señalan a continuación:

- *Cuestionamiento de estereotipos en relación a la discapacidad.*
- *Incorporación de aspectos positivos, de adaptación y de cambio en la vida de 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.*
- *Mayor presencia de las familias a través de las asociaciones para garantizar la eficacia de los programas diseñados.*

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 responder a la realidad 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 desarrollar este nuevo modelo de ser persona con discapacidad intelectual se requiere la presencia activa de las familias a través de las asociaciones para optimizar recursos, para dar una imagen unitaria ante la sociedad y para constituirse en interlocutor ante las entidades públicas y privadas que colaboran en la promoción de la

autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual. Las familias se enfrentan a un nuevo reto.

Es cierto que se ha conseguido mucho porque se ha luchado mucho. Y todo ello ha sido posible porque se ha mantenido la unión y la comunicación entre las familias y la vida asociativa. Pero los cambios que la llamada "ley de la dependencia" aportan a las familias y la prolongada vida adulta y por lo tanto, el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual requieren un mayor compromiso asociativo de las familias y pasar de ser pasivas a activas, de ser espectadoras a protagonistas, de ser pacientes a agentes, porque está en juego el bienestar y la calidad de vida de sus hijos e hijas.

Hoy más que nunca debemos tener en cuenta y reflexionar sobre cuatro vectores que enmarcan la vida y el desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual y que las asociaciones pueden ser un complemento que aporten recursos y buenas prácticas:

- **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 ellos; 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 familiar, 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 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 se tenía 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.

Por supuesto, que esto requiere la presencia activa de la asociación para garantizar la colaboración de padres, madres y familiares en estos proyectos con el objetivo de conseguir los objetivos propuestos. Sin esta presencia activa faltará el apoyo y la motivación para seguir desarrollando el crecimiento personal, la maduración afectiva, y los comportamientos autónomos de sus hijos e hijas.

Quiero terminar señalando cuales pueden ser, desde mi punto de vista, los objetivos que dan sentido al diálogo que deben mantener las familias y la asociación para asegurar la eficacia de los proyectos que se desarrollen. 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 la meta a la que muchas personas van a llegar, y para ello hay que nutrirles con recursos personales y sociales que favorezcan la autonomía personal y promuevan actitudes activas físicas, mentales y sociales.

- Y el tercer objetivo 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 participar 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 sugerencias que ayuden a las asociaciones a conseguir los objetivos que se proponen. Me permito dos sugerencias que responden a 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** significa saber incorporarse al contexto, tener información de lo que ocurre, conocer el entorno y entender que hay interrelaciones en la vida de la persona con discapacidad intelectual, que no es una persona aislada porque 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. La adaptación a los cambios 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 genera seguridad y garantiza la eficacia 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 la colaboración Familia y Asociación ya no parece una tarea imposible, sino al contrario, es un diálogo imprescindible para conseguir el bienestar y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

**Gonzalo Berzosa**

[intersocial@intersocial.es](mailto:intersocial@intersocial.es)

Valladolid, 28 de enero de 2010

