



Instituto
Interamericano
del Niño

ORGANISMO ESPECIALIZADO DE LA OEA

PROGRAMA DE PROMOCIÓN INTEGRAL
DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

**INCLUSIÓN SOCIAL:
DE LA ATENCIÓN
TEMPRANA A LOS
DERECHOS**



Montevideo 2004

**DOCUMENTOS DE
TRABAJO DE PRODER**

César Gaviria Trujillo

Secretario General de la
Organización de los Estados Americanos (OEA)

Luigi Einaudi

Secretario General Adjunto de la
Organización de los Estados Americanos (OEA)

Carmen Bergés de Amaro

Presidenta del Consejo Directivo
Instituto Interamericano del Niño (IIN)

Alejandro Bonasso

Director General
Instituto Interamericano del Niño (IIN)

Ariel Gustavo Forselledo

Coordinador
Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño
Instituto Interamericano del Niño (IIN)

Alicia Mañán

Consultora PRODER

Montevideo, julio de 2004

Editado por el Instituto Interamericano del Niño
Av. 8 de Octubre 2904 (11600)
Montevideo – Uruguay
Tel: 5982 487 2150
Fax: 5982 487 3242
E-mail: iin@redfacil.com.uy

I NCLUSIÓN SOCIAL: DE LA ATENCIÓN TEMPRANA A LOS DERECHOS

Mag. Psic. Alicia Mañán

Consultora

Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño

Instituto Interamericano del Niño (IIN)

Hace varias décadas se habla de la **inclusión social** de las personas con discapacidad, como una aspiración de equidad, y como un derecho de todo ser humano a ser reconocido como miembro natural de la sociedad de la que forma parte. Desde los años cincuenta y sesenta, el desarrollo de los principios de integración y normalización, dio lugar a diversas propuestas de apertura social a todas las personas, sin distinción de capacidades o dificultades.

Sin embargo, la concreción de las propuestas de inclusión está lejos de hacerse realidad.

Por un lado, desde un **paradigma de la deficiencia**, las sociedades discriminan a algunos de sus integrantes, que presentan dificultades en el desarrollo o ejercicio de capacidades intelectuales, motrices, psíquicas, sensoriales.

Una parte importante de la población mundial presenta discapacidades, y la situación en los distintos países, no muestra diferencias sustantivas: las personas con discapacidad siguen siendo discriminadas, siguen teniendo menos oportunidades de acceso a determinados bienes sociales como la atención de salud, la educación, el trabajo, agregando algunos que específicamente les son necesarios según su tipo de discapacidad: eliminación de barreras arquitectónicas, impresiones en sistema braille, transmisiones en lengua de señas, entre otras.

Por otro lado, se propone un **paradigma de la diferencia**, que parte de reconocer que todos somos diferentes y que ningún ser humano tiene todas las capacidades ni todas las posibilidades de desarrollo que le permitirían una realización plena. Se admiten las diferencias como constitutivas de lo humano y por lo tanto, se tiende a generar condiciones para que cada uno logre su máximo desarrollo.

Se han elaborado propuestas pedagógicas, proyectos educativos, se ponen en marcha planes de integración laboral, se fijan políticas de apoyo económico, se hacen accesibles ciertos soportes técnicos, se eliminan barreras arquitectónicas. Hay mayor aceptación social de las personas "diferentes", se las ve en la calle, en lugares de recreación y esparcimiento, hay experiencias de integración escolar y laboral, hay leyes que establecen formas de lograr la igualdad de derechos y oportunidades. Pero la inclusión social no es hoy, aún una realidad.

Queda mucho por hacer, y eso nos compromete a todos como integrantes de un cuerpo social, y en una forma particular a los que elegimos trabajar con las personas que presentan discapacidades y sus familias.

Hace más de 20 años que trabajo con familias, bebés, niños y jóvenes, con distintas discapacidades. Buscando hacer un aporte para pensar en la inclusión y sus dificultades, me encontré pensando en lo que lleva a la gente a la consulta psicológica. Son situaciones que generan **un sufrimiento**, por el que las personas –a veces los que tienen la discapacidad, a veces sus familiares, según las circunstancias- deciden consultar en busca de alivio. Y estos sufrimientos tienen que ver, muchas veces, con la dificultad de incluir, dentro de la familia, a un integrante “diferente”.

Hay situaciones que dificultan la inclusión social que están en el imaginario colectivo que ubica, desde el paradigma del déficit, al discapacitado como “menos” persona, con menor capacidad de hacer aportes válidos al desarrollo de la sociedad en la que vive, sin posibilidades de aprender, o de hacer un trabajo válido. Hay razones de los sistemas escolares, que no acceden a las adaptaciones curriculares, locativas, de formación docente, y de aplicación de recursos, para lograr equidad en las propuestas y alternativas educativas para todos los niños y jóvenes.

Y también hay situaciones estrictamente familiares, que llevan a que **la primera integración / inclusión**, la que se da en el grupo primario en que todo ser humano nace y empieza a crecer - su familia- también se vea obstaculizada.

I N C L U I R D E S D E L A F A M I L I A .

Además de la igualdad como personas con derechos y deberes, como ciudadanos, como integrantes de una sociedad, los seres humanos somos iguales en tanto **miembros de una especie** que necesita cuidar a los más pequeños y desvalidos, que sin cuidado adulto no podrán sobrevivir, y requieren un largo tiempo para lograr autonomía. Somos iguales en tanto seres nacidos en un mundo de lenguaje, con acuerdos que regulan las relaciones entre las personas, y con necesidad de establecer límites y normas, para pensar y actuar de una manera acorde al intercambio con otros.

Veamos un ejemplo, para pensar, en esta perspectiva, en un niño que nace con una discapacidad:

Valeria llega a la consulta cuando tiene 40 días. Tiene Síndrome de Down. Sus padres, Lorena y Jorge, tienen 26 y 27 años, ella es su primera hija. Me cuentan que recibir el diagnóstico “fue un poco raro”, pero que “de todos modos”, ellos querían tener una hija, y Valeria es su hija. Están asesorados por una asociación de padres, que los derivó al servicio que dirijo. Me cuentan que tienen información sobre una escuela privada que integra niños con Síndrome de Down desde el ciclo preescolar. En la segunda entrevista, la madre expresa que su “preocupación” es que Valeria llegue a valerse por sí misma, “que pueda trabajar”... y que quiere “darle un hermano” pronto, porque ellos, los padres, “no vamos a estar siempre...”

En el proyecto de tener un hijo, los padres colocan **expectativas de realización** personal, de trascender en el tiempo superando la vulnerabilidad y la muerte. Valeria, desde su llegada, aporta incertidumbre respecto a un futuro de posibles realizaciones. Y desde sus primeros días de vida, los padres se preguntan sobre aspectos del futuro más o menos lejano, pero que tienen que ver con maneras de integrar una sociedad y un **proyecto vital**: la escuela y el trabajo.

Cuando se habla de personas con discapacidad, de la necesidad de su inclusión social, de su derecho a no ser segregados de las sociedades de las que son parte natural, los temas vinculados a la educación y al trabajo, aparecen en primer lugar.

Sin embargo, si bien es deseable favorecer la integración de todos los niños a la escolaridad común, esto no siempre es posible. “Si la integración del alumno con NNEE lo confronta con sus limitaciones sin que esta confrontación genere una ampliación y/o un desarrollo de sus capacidades, y lo expone a la frustración de fracasar en el intento de responder a un currículum, pese a los esfuerzos de flexibilización y adaptación que se lleven a cabo, la integración escolar se malogrará. La inclusión social de las personas con NNEE tiene vertientes que no implican necesariamente la integración escolar.” (Aznar, Andrea <http://satlinks.com> 2004))

La integración escolar no es, entonces, un requisito para la inclusión social.

¿De qué hablamos, entonces, cuando hablamos de inclusión, qué requisitos tiene esta inclusión, partiendo del nivel familiar, para ir avanzando hacia un futuro independiente?. Una criatura humana no será independiente hasta mucho tiempo después de su nacimiento, necesitará del sostén de los adultos de la especie –en primer lugar sus padres- para sobrevivir, desarrollarse psíquicamente y aprender.

El ejemplo de Valeria, y las expectativas que los padres manifiestan desde su nacimiento, hace pensar en la necesidad de **comenzar la atención tempranamente**, para ir haciendo un proceso de acompañamiento de un desarrollo que aparece comprometido, interviniendo en los momentos claves del crecimiento, con un adecuado seguimiento, acompañando dificultades y logros.

Sin embargo, no siempre los niños a quienes se les diagnostica un déficit son derivados a consulta con especialistas tempranamente. Muchas veces los profesionales –sobre todo los médicos- consideran que hay que esperar, ir evaluando cómo se desarrolla el niño, cuándo y en qué áreas aparecen dificultades.

Mientras tanto, la familia tiene que adecuarse a una situación inesperada y **establecer un vínculo** con ese niño que es diferente del hijo que esperaban, centrando sus expectativas y proyectos. Un diagnóstico “medio raro”, alude a algo que no se esperaba y que no se sabe cómo entender. Los padres intentan una traducción posible: va a ir a la escuela? va a trabajar?

En una sociedad que no incluye, que oculta las diferencias, mucha gente no recuerda haber oído hablar del síndrome de Down, o de otras muchas discapacidades, hasta que la situación se presenta en su familia.

“Me dijeron que tiene Síndrome de Down” dice una madre, “yo no sabía qué era, pero me cayó como un balde de agua fría”.

Es decir, saben y no saben, “no sabía qué era” qué características particulares presentará su niño, pero sabe que detrás de ese nombre (Síndrome de...) hay dificultades, que le “caen como balde de agua fría”.

LA NECESIDAD DE INFORMACIÓN: DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO

Laura llega con su hijo, Fabio, de 18 meses. Ella recién cumplió 17 años. Tiene muchas preguntas, que vamos abordando y para las que buscamos respuesta en las primeras entrevistas. Laura cuenta su experiencia en el hospital, con los diversos especialistas, la atención que está recibiendo Fabio. Tiene una tarjeta donde se registran los horarios de consulta con los médicos y técnicos. En la tarjeta está impreso “Policlínica de Parálisis Cerebral” y la madre dice: ¿Tiene parálisis cerebral?, ¿Se cura? A mí no me lo dijeron ..., lo leí cuando me dieron la tarjeta...”

Los padres y los niños necesitan la verdad. Los padres necesitan palabras claras, que se les informe y se les escuche, que se les ayude a **armar un nuevo proyecto**, donde tenga cabida este niño, que ha sustituido al niño esperado y fantaseado por ellos hasta ahora.

Los niños necesitan, desde pequeños, palabras que les expliquen, que los reconforten y les ayuden a comprender las dificultades propias y las emociones de sus padres, necesitan que se les diga claramente qué les está pasando y cuál es el pronóstico sobre su evolución.

El diagnóstico es un aspecto fundamental para el asesoramiento a los padres. Al principio es muchas veces un diagnóstico sintomático, que luego se va reformulando y actualizando.

Aún es muy pronto para responder qué va a aprender Valeria, a qué escuela deberá ir. En cuanto a Fabio, si bien sabemos que “no se cura”, no sabemos aún cuánto va a progresar.

Para los padres, el tiempo de esperar o confirmar un diagnóstico se hace muy difícil. La cultura en que vivimos niega – oculta el dolor, el sufrimiento, la diferencia. Entre otras cosas, es por esto que las personas no reconocen el nombre de un síndrome que sin duda ya han oído, pero que suena diferente cuando se refiere a su hijo.

Cuando, como profesionales, nos corresponde comunicar un diagnóstico, o recibir y orientar a padres impactados por un diagnóstico, tenemos que estar atentos para enfrentar algunas preconcepciones que nos atraviesan también a nosotros. (Torres, Ma. Viviana. Módulos de formación a distancia, Bs.As.1996).

Es necesario comunicar adecuadamente –con claridad, sin prejuicios, sin sentir lástima- el diagnóstico que permita ubicar las dificultades del niño, lo más pronto posible. Junto con la información, es necesario **dar sostén** a los padres que reciben una noticia inesperada, y acompañarlos en la elaboración de un nuevo proyecto, que incluya al hijo real, con las dificultades que presenta, y, de acuerdo a la información disponible, a sus potencialidades de desarrollo futuro. Y es preciso desculpabilizar, porque en muchos casos, los padres sienten que lo que le ocurre a su niño tiene que ver con algo que ellos hicieron, o que no supieron hacer y tienen miedo de sí mismos porque sienten que le han hecho daño a su hijo y piensan que pueden hacerle daño a otros niños por venir.

En ocasiones, también será necesario apoyarlos para que puedan enfrentar a sus familiares y a la sociedad. Los sentimientos de inadecuación y culpa, por no haber gestado y dado a luz un niño “normal” llevan a veces a **desestimar las dificultades**, planteando el hecho con excesiva naturalidad, **o a la depresión**, donde no hay un futuro posible.

María Luisa tuvo a Luis, su tercer hijo, a los 43 años. El niño está aún en estudio con neuropediatra, no tiene un diagnóstico preciso, pero presenta hipotonía, retaso en el desarrollo motriz, y, a los 6 meses aún no ha logrado el sostén cefálico. La madre dice que se alimenta bien y aumenta de peso y que, en el último control, la pediatra lo encontró “perfecto, mejor imposible!”. Después de relatar la situación familiar, en que el niño está cubierto de atenciones y mimos, dice que duerme con ella, que necesita tenerlo cerca y cuidarlo todo el tiempo, y ha desplazado al esposo a la cama del bebé. Le preocupa que la hermana de 11 años está muy distraída en la escuela, donde su rendimiento ha descendido sensiblemente, y que en la casa se muestra celosa y protesta por la atención que la madre le dedica al bebé.

Al elaborar el mapa familiar, vemos que muchos padres niegan la importancia de la situación: “es nuestra hija!”, “está perfecto!”. No señalan el hecho como traumático, o lo anulan desatendiendo sus consecuencias, dejando en los niños sus efectos. Entonces **los niños se definen por lo que los padres niegan**, por el negativo; los hermanos se traumatizan por el silencio, tienen miedos, conductas regresivas, se atrasan en la escuela, empiezan a tener trastornos del sueño. Se alteran los ritmos vitales de todos los miembros de la familia. La información clara y precisa, y el pronóstico permiten proyectar un futuro, reconstruyendo los vínculos y los lugares de cada integrante.

La inclusión social empieza por la posibilidad de ser incluido en un proyecto familiar. No siempre - ni todos- estamos preparados para dar o recibir “malas noticias”, para decir que las cosas no salieron como estaba previsto, en momentos tan delicados como el del nacimiento de un niño. Es necesario **formar a los profesionales** que van a atender al niño y a sus padres desde las primeras etapas, para que sean capaces de brindar información y sostén.

En la práctica, encontramos profesionales que que han vivido ciertas situaciones difíciles a nivel familiar –ya sea como padres, o antes, como hijos o hermanos-, y no las han podido elaborar. En estas profesiones, trabajamos teorías y técnicas, pero también con nuestros afectos. Es necesario contar con una formación que permita acompañar sin sobreproteger, mantener la distancia que permita pensar, sin desconocer el afecto.

Se requiere orientación e intervención a partir del diagnóstico. Y, como ninguna profesión cubre la totalidad de las necesidades de atención, hay que formar equipos que cubran las necesidades, de diagnóstico, de orientación a las familias, de conocimiento de recursos comunitarios, incluidas las prestaciones económicas. El **trabajo en equipo** también requiere formación y condiciones de disponibilidad: aceptar que uno solo no puede con todo, que no siempre la profesión que uno ejerce es la más importante para la atención de determinada situación, dedicar mucho tiempo a tareas de coordinación, apertura a discutir y tolerar diferencias y desacuerdos. También la formación de los profesionales debería insistir más en este aspecto, generalmente dejado de lado en las carreras universitarias del área de la salud.

El **trabajo con las familias** requiere tolerancia, capacidad de sostén y disponibilidad de parte de los equipos profesionales que deben sentirse capaces (y estar capacitados por su formación) para enfrentar el dolor, la incertidumbre y un pronóstico realista. La tarea es acompañar a los padres para que comprendan y acepten las particularidades del

desarrollo de su hijo y puedan ayudarlo, con una estimulación apropiada -que empieza por la constitución de un vínculo sano- a desarrollar al máximo de su potencial.

La **patología en el vínculo** se produce cuando se sobreprotege al hijo, no se lo deja hacer lo que puede, se lo trata como un objeto, manteniéndolo limpio y cuidado pero sin actividad (Torres, Ma.V, ob. cit., no se le habla claro, adecuando información y lenguaje a su edad y comprensión, o cuando se accede a todo lo que pide o lo que se cree que él necesita, evitando decirle “no” para no agregarle frustraciones o dolores.

UN PROYECTO POSIBLE

Entonces, podríamos sintetizar los requisitos para una **inclusión adecuada** en una familia, grupo de pertenencia original que ofrece afecto, cuidados, pautas socializadoras y sostén para elaborar proyectos:

* **Información clara y precisa**, aportada por profesionales capacitados para un manejo técnico y afectivo de la situación. La formación del personal de salud aún no insiste lo suficiente en estos aspectos, que, en la práctica quedan librados al sentido común o a las experiencias afectivas del personal actuante.

* **Derivación temprana a un servicio interdisciplinario**: para evaluar y apoyar el desarrollo del niño y contribuir a la estructuración de vínculos familiares adecuados.

* **Normas, límites**: Crecer implica aceptar límites, y limitaciones, desde que el niño sale del medio -intrauterino- donde tenía todas sus necesidades resueltas. Luego del nacimiento, empieza a enfrentarse con lo que necesita y no tiene, o no puede, y esas carencias serán motor para la búsqueda, para el esfuerzo, si los cuidadores significativos son capaces de tolerar el proceso. Asha Phillips en su libro Decir ‘no’ (Plaza Janes Ed.2001), plantea la necesidad de poner límites, como apoyo imprescindible al crecimiento. Decir “no” demuestra confianza en las aptitudes de los demás, transmitiendo la idea de lo que el otro puede hacer por sí mismo, aunque le cueste. Para crecer es necesario aceptar que no se puede hacer todo de inmediato.

Para obtener algo de los demás hay que creer que tienen algo para ofrecer. Ser consciente de que se es dependiente constituye el primer paso para pedir ayuda y hacer un buen uso de ella. Pero también es el primer paso para hacer por uno mismo todo lo que sea posible en cada momento, eligiendo, experimentando, y exponiéndose al fracaso, aprendiendo a elaborar las frustraciones. Esta es una de las funciones del pensamiento que deben ser estimuladas en la **atención temprana**.

Muchas veces los padres describen a estos niños como “tiranos”, y plantean situaciones en las que todo el entorno está pendiente de las necesidades –a veces de los caprichos- que deben ser satisfechos de inmediato para evitar situaciones catastróficas. Decir “no” comunica que el niño y los otros son seres diferentes y precisamente, los principios de la autonomía, de la diferenciación, son las bases de la **constitución de la subjetividad**, lo propio del desarrollo humano.

En la atención temprana, se trata de promover aprendizajes adecuados, tanto en el desarrollo de habilidades como de normas y pautas de comportamiento. Más allá de sus dificultades, todos los niños pueden aprender, incorporando el conocimiento de la realidad, y adquiriendo conductas nuevas, para adaptarse a una situaciones nuevas.

La función sintetizadora del yo tiene como objeto permitir **la aceptación de lo real frente al principio de placer** dando lugar a la construcción del juicio crítico y a la capacidad de discernimiento, en un primer paso hacia el reconocimiento y la aceptación de límites y hacia la autodeterminación.

El conocimiento social, igual que el conocimiento físico, necesita de los datos del mundo exterior. La fuente del conocimiento social consiste en el acuerdo entre personas, que llevan al establecimiento de normas, que el niño irá conociendo desde pequeño, conocimiento construido por el intercambio entre personas que necesitaron regular sus interacciones y que forma parte de la moral, transmitida social y familiarmente. A menudo, los padres de los niños “convencionales” se oponen a la integración, por considerar que el contacto puede producir un cierto “contagio” de conductas inadecuadas. Las conductas inadecuadas se corrigen poniendo límites, transmitiendo los acuerdos interpersonales que originan las normas sociales que no pueden desconocerse, a riesgo de quedar excluido.

La **constitución del sujeto** es un proceso intrapsíquico que se inicia con el nacimiento y continúa durante toda la vida. Este proceso está alterado en las personas con discapacidad por las características del encuentro con los otros. Se los concibe muchas veces como niños eternos, como “pobrecitos” que no pueden hacer nada por ´ si mismos, o a quienes no se les debe exigir, “además de todo lo que le pasa”.

Así, los otros - padres, hermanos, abuelos- son los que saben, los que pueden. Son otros omnipotentes e idealizados, a quienes se les puede pedir sin límites, porque **no dicen que “no”**. En relación directa con la falta, la impotencia y la desvalorización en la que viven, son etiquetados desde el paradigma del déficit (Aznar, A ob.cit), se hace por ellos lo que se considera lo mejor, sin preguntarles, y sin exigirles, es decir, paradójicamente, sin darles oportunidad de hacer el mayor esfuerzo y obtener el mayor logro del que sean capaces.

El camino hacia la autonomía pasa por rebelarse frente al otro, portador de sentidos aseguradores. En esto no hay diferencia con el desarrollo psíquico habitual de cualquier persona; tanto niños como adolescentes “convencionales” pero éstos escuchan a sus referentes, en el mejor de los casos, con la autorización implícita de discrepar y tener su propia opinión.

PARA FINALIZAR: DE LA ATENCIÓN TEMPRANA A LOS DERECHOS.

El proceso de incluir a un niño con discapacidad en la familia comienza con la comunicación del diagnóstico, que informa o confirma la presencia de una dificultad. Es necesario informar claramente y se requiere preparación –formación- para hacerlo.

El lenguaje es la herramienta para dar información, a los padres y al niño. Es importante hablar claro con los adultos y con el niño que, nacido en un mundo de lenguaje,

comprenderá las palabras que le comuniquen su diagnóstico y las reacciones afectivas de sus padres, tanto como cualquier otra palabra de uso cotidiano.

La atención temprana, que incluye la elaboración de los afectos movilizados por la llegada de un niño “diferente”, es el instrumento básico para reorganizar los vínculos, que enmarcarán el acompañamiento del proceso de desarrollo y autonomización.

No sabemos cuánto avanzará cada niño, qué aprenderá, si podrá ir a la escuela o trabajar. Sabemos que es un ser social, que nace en un grupo donde aprenderá a depender y a hacerse progresivamente independiente en la medida de sus posibilidades.

No será el ingreso a la escuela lo que marque su derecho a la inclusión en la sociedad, sino la aceptación de normas y límites, la posibilidad de que se estimulen sus potencialidades, sosteniendo y promoviendo conductas adecuadas para los intercambios sociales, donde pueda diferenciarse y constituir una subjetividad propia.

La constitución de la subjetividad, rasgo y proceso específicamente humano abre la puerta a derechos y también a deberes, que cada uno deberá ejercer, en el intercambio con otros seres humanos, a lo largo de toda su vida.

Julio de 2004