

Las perspectivas de las Ciencias Sociales ante la persona con dificultades: el límite o *borderline*

RAIMON BONAL

*Departament de Sociologia i Anàlisi de les Organitzacions
Universitat de Barcelona*

INTRODUCCIÓN

Desde nuestra propia capacidad de conocimiento, de lo que se trata es de construir el mundo y esta construcción se realiza por medio o a través del lenguaje científico, político, popular y cotidiano. Todos estamos implicados en esta tarea relativamente comprometida y exigente. Y es que, de hecho, todos absolutamente todos, desde nuestra perspectiva cultural, sea científica, profesional, educativa o cotidiana intentamos consensuar la realidad con tal de compartirla. El hecho es que no podemos consensuar nada si no nos ponemos de acuerdo en usar un mismo lenguaje. Hemos de intentar “decir bien” la vida humana y las relaciones sociales que se impliquen. Y esta vida humana es dinámica, se mueve, cambia, evoluciona y experimenta unos cambios que no son fruto de la casualidad sino que nacen del mismo proceso dinámico de creación de vida colectiva.

Y es así como buscamos las palabras: hay nuevas que hacen viejas las precedentes; no como un capricho de la voluntad humana, sino sólo y únicamente porque han dejado de tener un valor y un sentido. Son nuevas palabras porque articulan mejor nuestra conciencia del mundo que nos rodea. Las definiciones objetivan la realidad que definen. Toda definición se convertirá en una etiqueta desde el momento que sea expresada por un lenguaje que condicionará la percepción de la realidad, la representación simbólica de la misma y, por tanto, que se traducirá en una actuación social determinada, unas prácticas sociales consecuentes. Las etiquetas resultantes de las definiciones deforman y condicionan la realidad porque, a causa de nuestras limitaciones, accedemos a la etiqueta y no al rostro de la persona. Los ejemplos son inabarcables: delincuente, inmigrante no comunitario, minoría étnica, drogadicto, madre soltera, sectario, tercera edad, joven, mujer, droga, SIDA, etc.

Lo que queremos probar con esta reflexión es que, al llegar al concepto de “necesidades educativas especiales”, hemos hecho caer los monstruos ligados a la definición tradicional de “deficiente mental” o de “subnormal”, abriendo la puerta a un

reconocimiento de diferencias, separadas hasta entonces por unas categorizaciones o etiquetajes objetivados, ligados a las definiciones precedentes. Y queremos dejar claro que, en política social, este cambio definitorio se traduce en nuevas tendencias y estrategias de implementación de servicios que resultan beneficiosas desde el momento que facilitan la construcción de un mundo donde todos tengan cabida.

1. LA DEVALUACIÓN DE LOS TÉRMINOS

Las etiquetas empleadas en la definición de los parámetros de la persona con dificultades (imbécil, idiota, subnormal) identifican y unifican a los sujetos afectados situándolos objetivamente al margen. Evidentemente, la traducción de la definición será la segregación de los espacios sociales de intervención donde la etiqueta será funcional. Se abren manicomios, centros de tratamiento ambulatorio, escuelas especiales, internados, talleres protegidos y aulas de refuerzo. Sólo falta poner la etiqueta y escoger en función de ella a los anormales que aún se confunden en las aulas o en la calle. ¿Cómo se ha de llevar a cabo esta selección? ¿A través de un diagnóstico? La etiqueta se hace funcional en la cultura y legitimará la práctica social diferenciada hacia aquellos que son considerados diferentes.

La ciencia, por tanto, juega un papel trascendental en este papel e incluso hace su teoría: la que explica, ve o lee la problemática personal negativamente, la que se concreta en considerarlos monstruosos o culposos. La exclusión será un mérito de un sistema de prácticas asistenciales apoyada en la ciencia. La práctica social no es ingenua, sino que es fruto de una lectura definitoria fundamentada en la ciencia. Esta reedifica al diferente sin devaluar los términos; sólo se basa en la etiqueta científicamente construida.

2. EL PAPEL SINGULAR DE LA CIENCIA

¿Sabemos algo objetivamente de la realidad? Nuestro conocimiento de la realidad depende siempre de un modelo teórico, porque una teoría es una descripción de una clase de observaciones y una predicción de los posibles resultados de nuevas observaciones. En este sentido, el conocimiento científico siempre está en proceso y, por tanto, se encuentra sujeto a unas considerables limitaciones.

Pero el conocimiento científico es influyente. Sólo hace falta ver la historia del pensamiento científico: el racionalismo del siglo XIX y principios del XX impuso desde la medicina la búsqueda de las causas de la disminución mental (o, por ejemplo, de los delincuentes) aunque la mayoría fuesen desconocidas. Se trataba nada menos que de organizar los tratamientos luego de haber llegado al conocimiento de la etiología social. ¿Se había encontrado un tratamiento adecuado? Evidentemente no.

Y es aquello que decía Wittgenstein (1979): “De aquello que no se puede hablar, es mejor no decir nada”.

Al menos, se llegaba a unas clasificaciones hipológicas elaboradas en función de las causas. Pero, ¿de qué sirve clasificar? La patología de la marginalidad hecha por la medicina, cuanto menos servía políticamente para poner en marcha el control social de exclusión sobre la población afectada. La inoperancia de la medicina hace girar el plano de las definiciones y se pasa al instrumental proporcionado por la psicopatología. Es la hora de la integración de la persona con problemas en la familia, en el contexto y en el trabajo. La definición del sujeto sigue aún siendo fundamental. Es así que en el siglo XX nace la psicología científica, básicamente psicométrica. Se trata de medir la inteligencia y es la hora de los tests psicológicos para separar de la escuela y de la calle a los anormales. Es la práctica de la segregación escolar y de la vida. Ha nacido una nueva etiqueta: el fetichismo del cociente intelectual.

Y la etiqueta produce sus efectos: los vemos diferentes, los creemos diferentes a nosotros, y les otorgamos un rol que socialmente les hemos atribuido: el rol de la educación especializada. En este itinerario ha habido una evolución en las definiciones; siempre en función de la ciencia que se ha hecho cargo de ellas.

Desde la sociología se cuestiona el modelo del saber médico a causa de las abundantes “causas desconocidas” que oscilan según los diagnósticos clínicos entre el 50 y el 90 %. La dificultad de la persona, dirá la sociología (Saizarbitoria, 1973; Fierro, 1981), tiene una génesis social: es aquella que es considerada como tal en el medio social en el cual vive, y denuncia la ideología del tratamiento: se ha de dar un trato a los sujetos definidos en tanto que se lo merezcan y en tanto que tengan derecho como objetos de tratamiento.

3. MÁS DEFINICIONES

Retengamos las fechas: 1846, 1866, 1932. Seguin, parte de otra definición: “Los anormales no saben, no pueden, no quieren. Si quisiesen, sabrían y podrían”. La situación se define por la causa última que no es otra que la mala voluntad, son perversos, anómalos morales. ¿Qué hacer? Educar la voluntad.

Más fechas: 1921, 1933, 1944, 1957. Definiciones a partir del modelo médico hegemónico impulsado por Vigotski, en el Instituto Defectológico Experimental de Narkompros (Rusia): el deficiente es una persona que tiene un problema en el sistema nervioso central. Es un momento histórico de crisis económica en la que se aplican prácticas eugenésicas para los pobres y los defectuosos.

Más fechas: 1959. Heber, aplicando el método biológico, dice que la persona con problemas tiene un coeficiente intelectual inferior a 85 %. Toda la educación se enfoca desde la clínica; pero ahora es la clínica psiquiátrica que incorpora explicaciones a las etiologías médicas. Se pasa de la deficiencia mental a utilizar el término de *discapacidad*.

Última fecha: 1976. La Organización Mundial de la Salud pone orden a la algarabía definitoria precedente y establece la distinción entre deficiencias (clínicas), discapacitaciones (funcionales) y minusvalías (sociales). Los retardados mentales ya no son discapacitados ni minusválidos, sino que son grupos que sufren alguna enfermedad. Se ha avanzado extraordinariamente; pero se ha olvidado obstinadamente el ambiente o la génesis social de la problemática fundamental.

Hasta aquí, siempre, todas las posturas científicas acaban en la etiqueta sobreadañada en la persona que tiene problemas de adaptación social. ¿Y qué es la etiqueta? Para responder al interrogante, hay suficiente con explicar el relato que hace Posner en 1973:

Hice la experiencia en una ciudad de los Estados Unidos hará dos años. Durante dos días recorrí la ciudad, acompañado de un monitor laboral y haciéndome pasar por un retardado mental que buscaba trabajo. Quería ver las actitudes de la gente delante de un individuo etiquetado de subnormal.

Nunca había tenido una experiencia tan inhumana. Al cabo de aquellos dos días sentía que la personalidad se me escapaba. Ni tan solo era capaz de abrir puertas; había de esperar que me las abriesen. Sólo una persona de las catorce que visitamos me pasó directamente. Hablábamos de mí en mi presencia; pero no me hablaban a mí. Y hablaban de una manera sangrante, sin humanidad; no tenía ninguna oportunidad que yo pudiera pronunciar una palabra. Fueron dos días en los cuales me convertí en un cliché; dos jornadas crueles.

En eso consiste la etiqueta.

4. HACIA UN NUEVO PARADIGMA CIENTÍFICO

¿Quién puede poner parámetros de visibilidad a la llamada deficiencia mental? ¿No es ésta más un síndrome –como decía Francesc Tosquelles, creador de la psicoterapia institucional en el centro Clos de Nid de Francia y expresado en *La práctica del maternaje terapéutico en los deficientes mentales profundos*, traducida al catalán en 1972– que una verdadera enfermedad? Y el síndrome no se ve, no es visible. Desde entonces, hace falta una construcción cultural que vista el concepto. Una teoría que construya la realidad manifestada por el síndrome.

En los años 40, en el contexto de las reivindicaciones sociopolíticas de los estados de bienestar en los países nórdicos se habla de *normalización* –Ericson, en 1985, hará un cuerpo coherente de teorización. ¿Sobre qué postulados?

- a) Aceptación de los retardados mentales con sus deficiencias.
- b) Facilitación de las condiciones de vida (educación y formación profesional) consideradas normales.
- c) De tal manera que puedan desenvolver sus capacidades óptimamente.
- d) Por tanto, no necesitamos teorías especiales, sino igualdad de derechos de respeto para toda la población.

Se abre la puerta a una concepción novedosa y absolutamente revolucionaria respecto de las etapas precedentes. Ya nunca más el retraso mental habrá de ser contemplado de la misma manera. El nuevo itinerario conceptual será imparabile. Falta una nueva teoría científica que construya de nuevo esta realidad. Y la historia nos lo recuerda.

En el año 1968, la Ley Internacional de Asociaciones Protectoras de Subnormales se reúne en 1970 en Jerusalén, donde se aprueba la *Declaración de los derechos generales y especiales de los deficientes mentales*, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas en 1971. Aquí se puntualizan, entre otros, tres temas fundamentales: los deficientes mentales tienen los mismos derechos que los otros ciudadanos, se trata de un colectivo con derechos y no hace falta especificar las etiquetas clasificatorias. Poco después, en 1983, la ONU da un paso de gigante introduciendo un nuevo concepto: el de *impedidos*. Las líneas de este pensamiento son claras:

- a) Se trata de un grupo que no es homogéneo.
- b) Las diferencias radican en las diversas barreras que las condicionan.
- c) Faltan servicios no etiquetados porque garantizan derechos sociales.
- c) Es preciso olvidar las anteriores clasificaciones.

Paralelamente, se origina un movimiento nuevo, en el cual son los mismos retrasados mentales quienes hacen oír su voz, movimiento que se fundamenta en un discurso ético de trascendencia social evidente (Tempfer, 1981).

- a) Ante todo somos hombres y mujeres; en segundo lugar retrasados.
- b) Queremos los derechos sociales que nos corresponden.
- c) Podemos vivir y podemos trabajar.
- d) Hemos de aprender a pasar; sólo habéis de *comprender* nuestra voz y, por tanto, queremos que crean en nosotros.
- e) Queremos vivir en nuestra comunidad; no en instituciones.
- f) Ayudad siempre a los retrasados, sobretudo a los más afectados.

Este proceso lento y difícil forma la base de una nueva mirada y estructura las líneas de lo que será el nuevo paradigma: la reivindicación de la diferencia, la diversidad como valor social. En nuestro país la manifestación más clara de este nuevo paradigma es la ley Orgánica General del Sistema Educativo –la LOGSE de 1990– cuando proclama sin embudos el derecho universal a la educación. Que no quiere otra cosa que la prestación de servicios educativos para todos los ciudadanos.

5. EL NUEVO CONCEPTO

Wamock, en 1971, abrirá la puerta a una nueva conceptualización nacida a la sombra del itinerario que acabamos de contemplar. Introduce el concepto de *necesidades educativas especiales*. ¿Qué se quiere decir con ello? En primer lugar, que hay que tener en cuenta la idea de necesidad, más allá de cualquier otra categorización.

En segundo lugar, ¿qué criterio se ha de tener para definir el hándicap o la necesidad? Lo que es evidente es que, hablando de necesidades, su heterogeneidad no puede reducirse a tener o no tener el estigma, a la dialéctica perversa entre educación especial y educación ordinaria. Cada persona presenta unas necesidades singulares e irreductibles a cualquier generalización. En tercer lugar, hace falta una ampliación conceptual sobre los factores intervinientes en la necesidad; estos sólo son comprensibles si se leen contextualmente. Esto requiere tres cosas: pensar en un currículum adaptado, dar los medios indispensables para acceder al currículum y prestar una atención individualizada y particular en la estructura social en que se ubica la educación. En cuarto lugar, como que la categorización queda substituida, se llega a un concepto ampliado de educación especial, definida no tanto por la deficiencia intrínseca, sino por el contexto histórico-cultural. Es por ello que las clases de apoyo han de ser temporales, la formación del profesorado ha de ser cuidadosa, y se plantea la necesidad de equipos multiprofesionales de intervención.

El nuevo concepto, pues, concibe un servicio educativo dirigido a todos los alumnos sin excepción. Lo que se ha de hacer es asumir la necesidad en el contexto de una dialéctica entre la persona y el ambiente en que se encuentra. La necesidad educativa especial no dice nada de la persona, sino más bien de la labor que se ha de llevar a cabo. Este es un nuevo paradigma científico, elaborado con dos componentes esenciales: lo importante es la acción (que incluye los apoyos que hagan falta) y la evaluación, que asume la relación esencial entre la persona y el medio.

6. EL PASO DEFINITIVO

Hasta llegar a esta etapa final se contemplaban sólo y únicamente tres elementos: que el funcionamiento intelectual fuese inferior a la media (según baremos expresamente determinados por la ciencia médica o psicológica), que esta inferioridad se manifestase en déficits asociados de conducta adaptativa y que todo ello fuese observado antes de cumplir los 18 años.

La Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) redefine en 1994 el concepto e invita definitivamente a abordar el hecho educativo con sólo dos elementos: el estudio de las áreas adaptativas de influencia ambiental y la detección de su repercusión tanto sobre las capacidades intelectuales como en las capacidades adaptativas. El cambio de chip es radical, porque:

- El hándicap o necesidad no están asociados a un factor individual.
- Es el resultado de la interacción entre la persona y el medio.
- Introduce la perspectiva ecológica: los entornos de aprendizaje, de trabajo y de tiempo libre.
- Todo es cuestión de apoyos adecuados a esos entornos.
- El hándicap o necesidad es dinámica y, por tanto, es necesario elaborar una planificación individual.

Las áreas adaptativas que podemos someter a análisis son nueve:

1. La comunicación (la codificación o descodificación mediante símbolos o gestos).
2. La autoayuda (los hábitos de alimentación, de higiene, del vestir, etc.), funcionamiento diario en el hogar, en la comunidad: interacción social, aplicación de conocimientos académicos funcionales).
3. Las habilidades sociales (las conductas sociales apropiadas o no).
4. La autodirección (la toma de decisiones y resolución de conflictos).
5. El uso de los servicios de la comunidad (el acceso a los recursos: traslado, uso de bibliotecas, servicios culturales y de ocio).
6. La salud y la seguridad (el bienestar propio: dieta, enfermedades, seguridad básica).
7. Los conocimientos académicos (las habilidades cognitivas relacionadas con la escritura, el cálculo, conocimientos básicos relacionados con el entorno).
8. El tiempo libre (iniciativa personal a la hora de escoger y realizar).
9. El trabajo (remunerado o no remunerado, a tiempo completo o parcial).

En definitiva, se rompe absolutamente con el estigma. Para hacer el diagnóstico, no hay bastante ahora con el cociente intelectual, sino que se utilizan cuatro variables o dimensiones:

- a) Funcionamiento intelectual y adaptativo (según las diez áreas contempladas).
- b) Aspectos psicológicos y emocionales (del propio afectado y de las personas del entorno).
- c) Aspectos físicos y de salud (biomédicos, sociales y educativos).
- d) Aspectos ambientales (de los entornos: vida, trabajo y educación).

Finalmente, diremos que el proceso es el siguiente: en primer lugar el diagnóstico, con los matices novedosos que acabamos de apuntar; a continuación, la tipificación de las necesidades y capacidades, y finalmente, responder a un interrogante, a la hora de decidir: ¿qué apoyos son necesarios?

7. EL DEFICIENTE MENTAL LÍMITE O *BORDERLINE*

El itinerario conceptual que hemos contemplado a lo largo de las páginas precedentes nos hace ver cómo las dificultades a la hora de liberarse de las etiquetas ha sido una verdadera odisea en la historia de la ciencia, en la realidad colectiva y en la lectura misma de esa realidad. De hecho, ha habido una evolución en la construcción social de la discapacidad mental, siguiendo los progresos de los descubrimientos o de las perspectivas diferenciadas de las ciencias.

En definitiva, el estigma que esto generaba no sólo se traducía en la forma educativa de tratar estas personas, sino que según cómo, generaba un grupo absolutamente marginado y excluido de la vida colectiva. Precisamente la marginación es eso: no solamente una constatación de las diferencias, sino un cierto grado de rechazo social.

Paradójicamente, el reconocimiento de la marginalidad social acaba teniendo sus pequeñas ventajas para las personas objeto de exclusión; cuando el grueso del cuerpo social toma conciencia y se genera una cierta sensibilidad colectiva, se elaboran políticas sociales de intervención educativa, laboral, de ocio, relacional, etc. Los deficientes mentales, una vez etiquetados con esta consideración social, unas veces altruista y otras veces paternalista, resultado de una construcción social hecha efectiva con la ayuda de la ciencia, contemplan los esfuerzos de la colectividad con tal de lograr, en la medida de lo posible, una integración social.

Las autoridades políticas, sirviéndose de los postulados de ciencia de las disciplinas que asumen la problemática de los retardados mentales, intentan poner en marcha mecanismos asistenciales o de intervención social en beneficio de la calidad de vida de estas personas. Pero la intervención política, incluso en el contexto del estado de bienestar, no sólo se ve limitada en sus capacidades financieras de atención, sino que tiene unas fronteras por encima o por debajo de las cuales sitúan la “normalidad” o la “anormalidad”; una especie de listón que delimita dónde situar una concreta definición de la persona y de sus potencialidades. La marginalidad social, a causa del proceso que hemos contemplado, tiene su propia definición. Definición que acaba siendo un producto de lo que Basaglia (1977) denomina “la ideología de la diferencia”.

He aquí que hay un espacio que acaba siendo tierra de nadie. Es decir, cuando el aparato estatal, escuchando las voces de la ciencia que se hace cargo en un momento dado, establece el límite. Como ocurre por ejemplo, en nuestro país, al establecer el 33 % de discapacidad referida a la disminución global de la persona, más un 15 % por indicadores sociales de tipo contextual: situaciones familiares, económicas y sociales, la edad, el nivel laboral y el entorno habitual. Ello quiere decir que, por encima del 33 %, se dan evidentes problemas de inadaptación y, por debajo de este 33 %, se es «normal». En algún punto medio se ha de poner el listón.

Pues bien, los que se encuentran en este punto dentro la escala del diagnóstico y de la resolución administrativa no son personas de las cuales decimos que se encuentran al «límite»; se ha convertido en un clásico denominarlos con la expresión anglosajona de *borderline*. La realidad, de hecho, es que acaba siendo un mundo marginal no reconocido. Se encuentran en un espacio social que no es de nadie; de un lado, tienen dificultades de inserción escolar, profesional y, por tanto, social y, por el otro, no tienen ningún derecho a ser atendidos porque no son consideradas personas con problemas por parte de la Administración, siguiendo siempre los postulados de la ciencia. La falta de etiqueta hace que sean unos perfectos ignorados. La sociedad no los califica como minusválidos porque son considerados normales y, entonces, es la misma sociedad la que les cierra las puertas ante sus problemas educativos, laborales o de recursos (Leal, 1991).

La paradoja más singular es la distancia entre la definición de una realidad existencial efectivamente problemática por las características adaptativas del grupo de

referencia (ya que hasta los dieciséis años aproximadamente su forma de comportarse genera expectativas en los padres y a partir de esta edad el rechazo social e institucional más agudo a causa de su inadaptación al trabajo, al ocio, a las relaciones afectivas, a la vida autónoma, a su residencia, etc.) y la falta de etiqueta, que los despoja de algún derecho que asegure un presente difícil y un futuro oscuro y cargado de pronósticos más bien conflictivos.

Nos encontramos en una especie de área gris formada por personas que en algún momento de su vida, manifiestan una conducta extraña claramente identificable; pero que no responde en nada al tipo ideal identificado por medio de la etiqueta. Y esto nos hace pensar que se convierte en minusválido con relación a la sociedad concreta en que la persona se encuentra, por el hecho de proyectar una imagen diferente a la del modelo cultural aceptado como convencional por el sistema social y cultural hegemónico (Ingalls, 1978). Desde entonces, no es excepcional observar cómo la decisión de internar a la persona en una institución se toma antes de cualquier diagnóstico; éste sirve sólo y únicamente para legitimar un internamiento. En este sentido, el retraso mental acaba siendo un tema socio-político: un mito eficazmente inventado para no reconocer las formas sociales que necesita atender. El verdadero problema está en la sociedad.

7.1. Su identidad social

En las personas límites o *borderlines* se mezclan las causas de tipo orgánico, perfectamente detectadas por el diagnóstico clínico, con las de origen social, directamente conectadas al mundo de la pobreza no solamente económica, sino relacional, de recursos de todo tipo y de posibilidades alternativas de vida; en una palabra, todo aquello que identifica un mundo social de carencias. Es precisamente por esta razón que hay que ir con cuidado a la hora de definir los parámetros de estas situaciones sólo y únicamente a partir de los datos de la clínica.

Aparente y externamente no es, por lo general, visible su problemática. Pero, en realidad, tienen síndromes personales en su conducta retardada. Características singulares de personalidad con rasgos de inmadurez ostensibles, bloqueo en un nivel de edad de su vida, sin herramientas propias (ni lenguaje, ni cálculo, ni escritura), porque desde los ocho o diez años empezaron a experimentar una fuerte distancia respecto a sus compañeros de aula. Si tienen la suerte de encontrar un espacio laboral donde se los acoja, necesitan constantemente una guía o un soporte, dada su falta de iniciativa personal. Se comportan espontáneamente y sin inhibiciones a la hora de dar libre curso a sus instintos más primarios, no tienen ningún tipo de seguridad en lo que llevan a cabo, tienen graves dificultades de asimilación y de comprensión en todo lo que se refiera a un razonamiento abstracto, etc.

Su vida en sociedad es difícil. De un lado, son conscientes de su fracaso o de su incapacidad, lo que les produce angustia e inseguridad personal y, por el otro, se les hace difícil convivir con sus iguales porque, en la hipótesis de que se encuentren en situaciones más graves en lo que se refiere a discapacidades, acaban haciendo unas notables regresiones. No nos cansaremos de repetir que no son retardados, sino sólo

y únicamente de conducta retardada en una sociedad como la actual en que “quien no corre, vuela”.

Su experiencia de la vida en sociedad se ve gravemente afectada por, al menos, tres elementos contextuales que no hacen sino agravar sus dificultades adaptativas.

El primero nace de la misma familia. La dificultad, inconscientemente, parte de los padres o responsables, que no quieren o no pueden reconocer las dificultades adaptativas de su hijo o hija. Este no-reconocimiento no es una cuestión de mala voluntad, sino de impotencia delante de la realidad, desde el momento que no han asimilado la realidad tal como es. Es una evidencia contrastable, por ejemplo, el que los padres o tutores no sean nunca unos colaboradores en la labor educativa de su hijo, habiendo seguido estas familias, recurriendo a todos los centros de diagnóstico, buscando una respuesta para lo que les está pasando. Cuando se les señalan los problemas reales, su respuesta suele ser la negación sistemática: “Yo quiero mucho a mi hijo o hija; el problema está en otra parte”.

La angustia de los padres, además, se agrava con la búsqueda de respuesta a un interrogante que difícilmente la tiene: “¿Qué pasará el día que faltemos? ¿Quién se ocupará?” La desazón, la perplejidad, la inquietud, la molestia, la excitación, la impaciencia, el desasosiego, la grima, la opresión del ánimo, el afán extremo, el malestar profundo, la impotencia, la duda, la intranquilidad, el temor, en una palabra, el miedo al futuro es ciertamente impresionante y connatural a la problematización que las dificultades adaptativas del hijo o de la hija comportan en sí mismas. Más aún cuando ya se tiene la experiencia traumática del momento en que los primeros síntomas aparecieron. Y nacieron culpabilizaciones recíprocas en la pareja. En este sentido, hemos podido contemplar situaciones dramáticas de efectivas separaciones matrimoniales originadas en esas responsabilizaciones absolutamente gratuitas.

La segunda dificultad que agrava considerablemente la situación es la que nace de las duras experiencias sufridas en la escuela normal. El decreto de integración de alumnos con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria, que en Cataluña está vigente desde el año 1984, y la misma LOGSE, pide y exige de la escuela un replanteamiento total de su proyecto educativo. Es toda la escuela la que se ha de ver implicada. Nosotros, en nuestra investigación ordinaria (Bonaf, 1996), hemos podido contemplar los notables esfuerzos hechos por determinados centros educativos en torno a la integración. Desde la mentalidad de los centros, a la sabiduría y pertinencia en el momento de plantear estrategias educativas innovadoras, valientes y hechas en equipo y como una problemática educativa del centro.

Pero, al lado de este buen hacer, hemos podido comprobar las enormes resistencias que se generan: la tentación de segregar a los alumnos con dificultades, las inercias del profesorado; el abandono a su suerte del maestro de aula ante un colectivo numeroso de alumnos entre los cuales unos cuantos tienen serias dificultades adaptativas; la negativa de la escuela privada, incluso la concertada, a admitir alumnos con dificultades, bajo la excusa fácil y justificadora de la falta de recursos, sin que haya una autoridad política de enseñanza que controle; la poca colaboración de los padres en la labor educativa del hijo o de la hija con dificultades adaptativas, buscando refuerzos innecesarios y agobiantes para el alumno con dificultades, etc.

La tercera gran dificultad es la de la inserción laboral. Pocos se atreven a contratar a un o una adolescente o joven que necesita constantemente de un apoyo práctico en su labor, que no manifiesta una iniciativa personal en lo que está llevando a cabo, que se presenta como pasivo y lento en su manera de trabajar. Cuando la medida del trabajo es la productividad y el rendimiento, nuestro límite o *borderline* no tiene sitio. Las empresas y los hombres de empresa no tienen tiempo ni dinero para dedicarse a una labor educativa absolutamente indispensable y necesaria. Y es por ello que el mundo empresarial no cumple los mínimos legales previstos para estos casos. Ni las administraciones públicas son plenamente conscientes de esta necesidad.

En este contexto se hace difícil hacer entender que la etiqueta impuesta a la persona con dificultades adaptativas acaba siendo una opción política de control social, legitimada administrativamente en el derecho positivo sobre la base de lo que dice la medicina o la psicología. Que hay que trabajar los síntomas independientemente de la etiqueta. Que se trata de personas con conducta retardada y no de personas retardadas. Que hay que diferenciar entre conducta y baja inteligencia. Que con una misma etiqueta hay personas con identidades sociales diferentes y posibilidades diversas. Que la etiqueta no prejuzga sobre la adaptación de la persona. Que la etiqueta sólo lleva a discriminar negativamente entre tipos de personas.

No resisto la tentación de evocar aquí y ahora un largo fragmento del prólogo de nuestro libro sobre el tema (Bonafant y Caparrós, 1993), firmado por la Associació Ginesta, en el que explica esta problemática en hilo directo:

... Durante la escolarización primera ya nos es difícil hacer la opción entre un centro ordinario, con graves carencias de ayuda y apoyo, o un centro específico, con toda la atención requerida pero con un entorno nada favorable. Llegando a la formación profesional, dejamos de tener este problema sencillamente porque no tenemos escuela: ni de la una ni de la otra. Algunos hemos tenido más suerte y la hemos podido crear o entrar en una de las poquísimas iniciativas que funcionan, aunque sin ningún reconocimiento administrativo, normativo ni pedagógico.

Acabada la etapa escolar sin titulaciones ni más reconocimiento que el certificado de escolarización, iniciamos el largo camino de la inserción laboral en el mundo ordinario. Con este currículum pueden imaginarse las dificultades. Lo cierto, pero, es que conseguimos porcentajes considerables y, aún más importante, que los mantenemos.

¿Y el ocio? Pocas veces nos han aceptado a los hijos en los esplais, clubs deportivos, casales o agrupaciones. Y cuando los han aceptado, a menudo ellos mismos han fracasado en el intento de adaptarse al funcionamiento del resto de compañeros de su edad.

¿Y la salud? Sabemos cómo afecta a la salud psíquica y física de nuestros hijos el hecho de tomar conciencia, a medida que crecen, que son diferentes, que en la mayoría de los ámbitos formales de la vida no podrán competir o que necesitarán de apoyos para poder seguir adelante. No es extraño que, al llegar a la adolescencia, muchos de ellos inicien procesos depresivos o desequilibrios y alteraciones de la personalidad.

¿Y cuándo no estemos los padres? No queremos para nuestros hijos un reconocimiento de aquello que no son. Nos consuela que su nivel de afectación no llegue a privarlos del acceso a una vida autónoma. Pero, es evidente que tienen algún derecho a ser ayudados, que les hace falta alguna facilidad para acceder a esta autonomía. Si no les ayudamos a tener escuela, formación profesional, ocio o trabajo, provocaremos que a sus 25 años se les catalogue definitivamente como aquello que no son o que no habrían de haber sido nunca...

7.2. El límite o *borderline* y el estigma

Los límites o *borderlines* no tienen etiqueta. Se les tuvo en cuenta entre 1961 y 1973. Después se consideró que la etiqueta hacía daño, que era negativa. Nadie se puso a pensar que es una persona que puede llevar una vida independiente y productiva; sólo hacía falta asumir sus necesidades adaptativas especiales.

Hoy no hablamos ya de “educación especial”. Como hemos podido ver, hemos llegado a un concepto profundamente enriquecedor de la naturaleza humana. Primeramente, el concepto de normalización, que nos recuerda que todos somos susceptibles de sufrir nuestras especiales dificultades y, posteriormente, el concepto de necesidades adaptativas especiales, que nos encara a una labor de sociedad pluralista en la que todos tenemos cabida en función de nuestras posibilidades.

La labor colectiva que se nos propone a todos es la de ir de la conciencia de la necesidad de una ayuda temporal a una adaptación permanente según las posibilidades de cada cual. Hemos llegado al añadido de que sólo podemos avanzar, como decíamos al principio, si nos ponemos de acuerdo en el lenguaje. Nuestra convicción profunda es que estamos hablando de un tema de sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR), *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza Editorial, 1997.
- Basaglia, F. *La mayoría marginada. Una ideología del control social*, Barcelona, Laia, Ediciones de Bolsillo, 1977.
- Binet, A. y Simon, T., *Niños anormales. Guía para la admisión de niños anormales en clases de perfeccionamiento*, Madrid, CEPE, 1992.
- Bonal, R. y Caparrós, N., *El col·lectiu dels borderline o límits. Entre la coherència teòrica i la marginació pràctica*, Associació Ginesta, Barcelona, 1993.
- Bonal, R., *El Centre dels Angels davant la integració escolar. La dialèctica escola especial/escola ordinària*, Barcelona, Fundació Jaume Bofill, 1996.
- Declaració dels drets generals i especials del deficient mental*, Text adoptat el 24.10.68 a l'Assemblea Internacional de la Lliga d'Associacions Protectores de Deficients Mentals, durant el IV Congrés Internacional (Jerusalem, 20-27 d'octubre de 1968). Adoptat per l'ONU en la Resolució 2856/XXVI, de 20 de desembre del 1971.
- Ericson, K., *El concepto de normalización: historia y experiencia en los países escandinavos*, presentado en el I congreso Europeo sobre Normalización, Hamburgo, 1986.
- Fierro, A., *La «personalidad» del subnormal*, Madrid, FEAPS, Universidad de Salamanca, 1981.
- Heber, R., *Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation*, Washington, monográfico de la American Mental Retardation, 1959.
- Ingalls, R., *Retraso mental. La nueva perspectiva*, México DF., El Manual Moderno, 1978.

- Leal, M., «El problema de los límites: en la frontera de la inteligencia», *Perfiles*, nº.60, 1991.
- LOGSE, *Ley Orgánica 1/1990*, de 3 de octubre, de ordenación general del sistema educativo, BOE 238 (4-X/90).
- OMS, *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*, Madrid, Inerser, 1983.
- ONU, *Compendio de declaraciones sobre derechos de las personas impedidas*, New York, 1983.
- Orcasitas, J.R., Texto para la defensa de la tesis doctoral presentada por D. José Ramon Orcasitas con el título «La educación con deficientes mentales. Materiales para una reconstrucción del concepto de deficiencia mental», Bilbao, Universidad de Deusto, 1990.
- Posner, B., *La respuesta social al deficiente*, en *Voces*, nº. 28, 1973.
- Saizarbitoria, R., *Sociogénesis de la subnormalidad*, en *Siglo Cero*, nº 28, 1973.
- Seguin, E., *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots*, Paris, 1846.
- Seguin, E., *Idiocy and its treatment by the Physiological Method*, New York, Augustus M. Kelly Publishers.
- Seguin, E., *Jacobo Rodríguez Pereira. Primer maestro de sordomudos en Francia*, Madrid, Beltran, 1932.
- Tempfer, W., *Delegación de retrasados mentales en Viena*, en *Siglo Cero*, nº 76, 1981.
- Tosquelles, F., *La pràctica del maternatge terapèutic en els deficients mentals profunds*, 1972.
- Vygotski, L.S., *Obras completas. Vol. V: Fundamentos de defectología*, La Havana, Pueblo y Educación, 1989.
- Warnock, M.H., *Informe sobre necesidades educativas especiales*, en *Siglo Cero*, nº.130, 1990.
- Wittgenstein, L., *Tractatus logico-philosophicus*, Madrid, Alianza Editorial, 1979.