

Resumen del artículo

Obstáculos epistemológicos y metodológicos para acercarse a la realidad de las personas con discapacidad intelectual: algunas propuestas

Roberto Govela Espinoza

En este ensayo se discute la idea de que la forma en que las personas con una inteligencia promedio (llamadas neurotípicas) conciben a las personas con discapacidad intelectual, como de un nivel inferior de cognición y no como una forma distinta de inteligencia (calificada como neurodivergente), ha generado un obstáculo epistemológico que ha impedido un acercamiento del sujeto cognocente a la realidad de las personas con discapacidad; esto ocurre desde su propio punto de vista y no como una práctica generalizada por parte de los familiares, médicos y terapeutas. Tal situación, a su vez, ha generado que no se conciban propuestas metodológicas para conocer la cotidianidad de estas personas.

En consecuencia, en este ensayo se propone, por un lado, una serie de alternativas metodológicas para abordar dicha cotidianidad y, por el otro, opciones para la realización de estudios en esta materia.

Abstract

This paper discusses the way in which people with an average intelligence (called neurotypical) conceive people with intellectual disabilities as with a lower level of cognition and not as with a different form of intelligence (described as neurodivergent). This has generated an epistemological obstacle that has prevented a knowing subject's rapprochement to the disabled people's reality. This happens from their own point of view and not as a widespread practice coming from the family members, doctors and therapists. At the same time, such a situation has generated not to be conceived as methodological proposals in order to know these people's daily basic.

Palabras clave:

Neurotípico, neurodivergente, personas con discapacidad intelectual, obstáculos epistemológicos y metodológicos.

Keywords:

Neurotypical, neurodivergent, people with intellectual disabilities, epistemological and methodological obstacles.

As a result, this essay suggests, on the one hand, a series of methodological alternatives for dealing with everyone's life and, on the other hand, options for the execution of studies in this field.

Obstáculos epistemológicos y metodológicos para acercarse a la realidad de las personas con discapacidad intelectual: algunas propuestas

Introducción

Cuando se hace referencia a las personas con discapacidad se piensa en ellas como seres poco evolucionados, deficientes e incapaces de tener una vida independiente y, por ende, se las condena a necesitar siempre de un cuidador o una institución. Sin embargo, los avances en la investigación, en las áreas de la salud y la legislación de sus derechos han cambiado un poco el panorama desde el cual se ha visto su realidad, generando mejores opciones para su calidad de vida.

Durante mucho tiempo se consideró en la sociología que la temática de la discapacidad no era un tema relevante; esto generó lo que Mike Oliver llamó una sociología discapacitada:¹

Los sociólogos han tendido a aceptar la hegemonía dominante, que ve la discapacidad desde el punto de vista médico y psicológico. Y así se consideraba que el tema era pre sociológico o no sociológico. Gran parte del trabajo sociológico se ha basado en el supuesto de los individuos como seres "racionales" (Barbalet, 1993) y aquellos individuos asignados a determinadas categorías por el hecho de ser "subnormales" o "deficientes mentales" eran excluidos de ese trabajo o considerados como ejemplos de conductas exóticas (Quicke, 1986).²

- 1 Mike Oliver. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada". L. Barton (comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 1998, pp. 34-44.
- 2 Len Barton. "Sociología y discapacidad. Algunos temas nuevos". *Ibid.*, p. 22.

- 3 Ricaurte Soler. "Materialismo e idealismo: una alternativa". Panamá: Ediciones de la revista *Tareas*, 1979, pp. 12-13. Cit. por Gabriel Gutiérrez Pantoja. *Metodología de las ciencias sociales*. México: Oxford, 1999, p. 18.
- 4 Humberto Maturana y Francisco Varela. *El árbol del conocimiento*. Madrid: Editorial Debate, 1996.
- 5 "Definición de genética". *Definición de...* (<http://definicion.de/genetica/>), 27 de enero de 2012.
- 6 Para la medicina, el síndrome es un cuadro clínico que presenta un significado determinado. Gracias a sus características que actúan como datos semiológicos (estudio de los signos mediante los cuales se manifiesta una enfermedad). Asimismo, posee cierta identidad con etiologías características (estudio de las causas de las cosas y las enfermedades). "Definición de Síndrome". *Definición de...* (<http://definicion.de/sindrome/>), 27 de enero de 2012.
- 7 El síndrome de Down se identifica por: a) similares características faciales como el rostro plano, los ojos orientados hacia arriba, orejas pequeñas y lengua más grande o sobresaliente; b) en el momento del nacimiento tienen un tamaño promedio, pero suelen crecer a un ritmo más lento y permanecen con una estatura menor que la de otros niños; c) presenta discapacidad intelectual de

Esta postura de no estudiar la realidad de las personas con discapacidad generó —y de alguna forma sigue generando— un obstáculo epistemológico, entendido este último concepto como "la relación que existe entre el sujeto (individual o colectivo) que conoce y el objeto conocido".³

Al respecto se considera, a manera de hipótesis, que el problema epistemológico al que se enfrenta el sujeto investigador cuando analiza la realidad de las personas con discapacidad, es que no han llegado a comprender su realidad por su condición de neurotípico (persona con una inteligencia promedio). Consecuentemente sus características biológicas y sus conductas socioculturales le han generado una visión muy particular del mundo, al grado de considerar que son las únicas y son el estándar del hombre "promedio" o "normal". Por lo tanto, quienes están fuera de esos parámetros son considerados seres disfuncionales; por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual, los cuales son una de las posibilidades de desarrollo de la raza humana, una variación estructural tal como lo plantean Varela y Maturana.⁴ De ahí que éstos tengan una manera distinta de conocer el mundo.

Hay que considerar que si se comprenden las características de las personas con discapacidad intelectual y la forma como conciben el mundo que los rodea, se estará en condición de proponer una serie de estrategias metodológicas que permitan un acercamiento a su realidad.

Para comprobar lo anterior se ha dividido este ensayo en dos secciones. En la primera parte se establecen las diferencias entre las personas "sin" y "con" discapacidad desde el punto de vista genético y cómo esto genera formas diferenciadas de desarrollo y de comportamiento. En la segunda parte se propone una serie de estrategias metodológicas para acercarse al mundo de las personas con discapacidad intelectual desde sus propias particularidades.

La genética y su impacto en el comportamiento humano

Para el desarrollo de este apartado se ha establecido en primer lugar cómo la existencia de distintas opciones en cuanto a la organización de los genes determina diferencias en el desarrollo biológico de los humanos. En segundo lugar, se hace referencia a cuáles son las características que tienen las personas “sin” discapacidad frente a las personas “con” discapacidad.

Exploración de las nociones de la genética y el fenotipo conductual

La genética se define como:

el campo de la biología que se encarga del estudio de la herencia [...] el objeto de estudio de la genética son los patrones de la herencia, es decir, el modo en que los rasgos y las características se transmiten de padres a hijos. Los genes están formados por segmentos de una molécula que codifica la información genética de las células, denominado Ácido Desoxirribonucleico (ADN) El ADN es el encargado de controlar la estructura, la función y el comportamiento de las células.⁵

En ese sentido, se tiene la falsa premisa de que las personas que nacen con una discapacidad intelectual son producto de una alteración genética. Esto no es del todo cierto, ya que las combinaciones de los genes causan diversos tipos de problemas en la constitución de los seres humanos, desde una discapacidad hasta variadas enfermedades.

Si se buscan ejemplos de modificaciones genéticas que provocan discapacidad intelectual, se sitúan aquellas que no afectan a un gen concreto, sino a todo un cromosoma o a un segmento cromosómico. Éstas pueden ser al menos de tres tipos: a) por duplicación de un cromosoma, como puede ser el caso del 21, que genera el síndrome⁶ de Down;⁷ el 18, síndrome de Edwards;⁸ o el 13, síndrome de Patau.⁹ b) Por pérdida, como sucede con el síndrome de Turner¹⁰ en que falta el cromosoma x y el individuo

leve a moderada, lo cual no les impide desarrollar habilidades a lo largo de sus vidas. Ellos simplemente alcanzan sus metas a un paso diferente. KidsHealth. “El síndrome de Down” (http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/down_syndrome_esp.html#), 27 de enero de 2012.

- 8 El síndrome de Edwards tiene anomalías de cráneo –faciales, oculares, esqueléticas, cardíacas y malformaciones urogenitales–. Estos niños padecen infecciones frecuentes tipo neumonía, otitis media, infecciones urinarias y dificultades para la alimentación que incluso pueden precisar alimentación por sonda. Saludalia. Tu portal de salud y bienestar. “Síndrome de Edwards” (http://www.saludalia.com/docs/Salud/web_saludalia/temas_de_salud/doc/pediatrica/doc/doc_trisomia18.htm), 27 de enero de 2012.
- 9 Los hallazgos clínicos del síndrome de Patau incluyen holoprosencefalia, labio leporino con o sin fisura palatina y onfalocele, malformaciones cardíacas, anomalías de extremidades (polidactilia, pies zambos), malformaciones renales, criptorquidia en varones o la presencia de arteria umbilical única. El retraso psicomotor grave es prácticamente constante y es evidente desde los primeros meses de vida. Feliciano J. Ramos Fuentes. “Síndrome de Patau (Trisomia 13)” (<http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/4-patau.pdf>), 27 de enero de 2012.

10 El síndrome de Turner se caracteriza por talla corta, *pterrigium colli*, disgenesia gonadal con infantilismo sexual, disminución del ángulo cubital, implantación baja del cabello y monosomía parcial o total del cromosoma x. Sin embargo no tienen retraso mental, aunque pueden existir trastornos de aprendizaje, sobre todo en lo que se refiere a la percepción espacial, coordinación visual-motora y matemáticas. Enrique Galán Gómez. “Síndrome de Turner” (<http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/7-turner.pdf>), 27 de enero de 2012.

11 Algunos de los síntomas del síndrome de Maullido de gato son llanto de tono alto similar al de un gato, inclinación de los ojos hacia abajo, bajo peso al nacer y crecimiento lento, orejas de implantación baja o de forma anormal, retraso mental, dedos de las manos y pies parcialmente unidos por membranas, una sola línea en la palma de la mano (pliegue simiesco), papilomas cutáneos justo delante de la oreja, desarrollo lento o incompleto de las habilidades motoras, cabeza pequeña (microcefalia), quijada pequeña (micrognacia) y ojos separados. Medline Plus. Información de salud para usted. “Síndrome del maullido de gato” (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001593.htm>), 27 de enero de 2012.

12 SlideShare. “Anomalías genéticas” (<http://www.slideshare.net/canalctma/anoma->

tiene un fenotipo femenino y; c) ruptura, que es el caso del síndrome del Maullido de gato,¹¹ que tiene incompleto el cromosoma 5.¹²

De igual manera, estas variaciones de los genes provocan enfermedades:¹³

Al ir del gen al resultado final, vamos acercándonos poco a poco a especificar “qué es lo que lleva a qué”. ¿Qué gen o grupo de genes predispone a un individuo a desarrollar precozmente la enfermedad de Alzheimer, la diabetes, la hipertensión, la obesidad? ¿Qué gen o genes provocan la predisposición genética al alcoholismo, o a una determinada personalidad, o a algún otro rasgo en el límite entre lo biológico y lo conductual (Plomin y Rende, 1991)?¹⁴

En ese sentido, de acuerdo con la organización de los genes será el tipo de constitución que se tenga como ser humano, tanto los que tienen alguna discapacidad de nacimiento como aquellos que no la tienen pero sí una predisposición a padecer ciertas enfermedades.

Los genes no sólo establecen las características físicas y las deficiencias de los seres humanos (discapacidades y enfermedades), sino también el tipo de conducta que éstos tendrán, por lo que los expertos hablan de un fenotipo conductual:

Se define el fenotipo conductual como la conducta en sentido amplio (aspectos cognitivos e interacción social) asociada a un síndrome específico con etiología genética, en el cual no existe duda de que el fenotipo es resultado de la lesión subyacente. Un concepto mucho más amplio es el de Harris, quien propone considerar fenotipo conductual todo trastorno de conducta que no sea aprendido.¹⁵

Esto, de acuerdo con Dykens, provoca que “las personas que tengan un determinado síndrome muestren ciertas consecuencias en su conducta y desarrollo con una mayor probabilidad o posibilidad que las personas

que no tienen dicho síndrome”.¹⁶ Una característica de esta definición, de acuerdo con M. Hodapp, es que destaca “la naturaleza probabilística” en cuanto a las posibles variaciones que tienen los fenotipos conductuales de generar ciertas conductas;

aunque muchas personas con una discapacidad intelectual concreta de causa genética mostrará la conducta o conductas “características” de ese síndrome, raro será que la muestren todas y cada una de ellas. Como tampoco todas las que la muestren lo harán en el mismo grado o nivel de gravedad, o incluso en el mismo momento de su desarrollo. Porque existe una variabilidad “intra-síndrome” dentro de cada síndrome de discapacidad intelectual de causa genética.¹⁷

Asimismo, estos fenotipos conductuales no sólo determinan la conducta de las personas que sufren algún tipo de síndrome, sino también el de aquellas que no tienen ningún tipo de discapacidad,

ya que se pueden encontrar fenotipos conductuales que estén en relación con otros muchos dominios o territorios del funcionamiento humano [...] se han observado conductas relacionadas con la etiología en las áreas de la cognición, la lingüística, la vida social, la capacidad adaptativa o la mala adaptación.¹⁸

Algunos ejemplos de conductas heredadas son la creatividad, que se hereda en 25% de los casos, y la dificultad para leer, en 30%.¹⁹ En cuanto a la personalidad, se observa que casi todas las destrezas cognitivas muestran una influencia genética apreciable. Los estudios sugieren una heredabilidad de 40% para lo emocional y de 25% para los niveles de actividad y la sociabilidad.²⁰

Hasta el momento se ha expuesto que la forma como se organizan los genes establece en el desarrollo de los seres humanos no sólo una serie de síndromes que generan una discapacidad intelectual, sino también

las-genticas-presentation), 27 de enero de 2012.

13 Robert M. Hodapp y Elisabeth M. Dykens. “Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática”. *Revista Síndrome de Down*. Cantabria, Fundación Síndrome de Down Cantabria, vol. 21 (4), núm. 83, diciembre de 2004, pp. 134-149 (<http://www.downcantabria.com/revistapdf/Hodapp.pdf>), 27 de enero de 2012.

14 *Idem*.

15 J. Artigas-Pallarés. “Fenotipos conductuales” (http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/fenotipos_conductuales.pdf), 27 de enero de 2012.

16 Hodapp y Dykens, *op. cit.*

17 *Idem*.

18 *Idem*.

19 Miguel Moreno Muñoz. “La determinación genética del comportamiento humano”. México, UNAM, Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría (<http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/2.2%20DETERMINACION%20GENETICA.pdf>), 27 de enero de 2012.

20 Véase *idem*.

enfermedades. Asimismo, se vio que las conductas tanto de los individuos “con” como “sin” discapacidad tienen un origen genético. Sin embargo, como se expondrá más adelante, la influencia del medio ambiente en que se desarrollan las personas tiene un peso significativo en el cambio de su conducta, la cual variará si se tiene o no una discapacidad intelectual.

Neurotípicos frente a neurodivergentes

A continuación se expondrán algunas de las características biológicas que a su vez generan ciertas conductas, tanto en las personas “sin” como aquellas “con” discapacidad intelectual.

La medición de la inteligencia para catalogar la discapacidad intelectual

Según Francisco Varela, las concepciones científicas acerca de diversos temas han cambiado a lo largo del tiempo, ya que “cada época de la historia humana produce, a través de sus prácticas sociales cotidianas y su lenguaje, una estructura imaginaria. La ciencia forma parte de estas prácticas”.²¹ El modelo médico acerca de las personas con discapacidad es el que más se ha impregnado en el imaginario social; éstas son percibidas como incapaces, disfuncionales y dependientes. En este modelo “se destaca la pérdida o las discapacidades personales, con lo que contribuye al modelo de dependencia de la discapacidad. Etiquetas como ‘inválido’, ‘tullido’, ‘tarado’, ‘impedido’ o ‘retrasado’ significan, todas ellas, tanto una pérdida funcional como una carencia de valor”.²²

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, este modelo estableció una forma cuantitativa de medir la inteligencia por medio del Coeficiente Intelectual (CI) de los individuos, mediante el desarrollo de sus habilidades lógico-matemáticas y verbales-lingüísticas, como un medio de establecer las diferencias entre una persona inteligente y una con retraso mental: “Los test tradicionales expresan el resultado de una prueba de inteligencia que permite subclasificar a las personas en cinco niveles por debajo de lo normal”.²³

21 Francisco Varela. *Conocer. Las ciencias cognitivas: tendencias y perspectivas. Cartografía de las ideas actuales*. España: Gedisa, 1998, p. 12.

22 Len Barton, *op. cit.*, p. 24.

23 Andrea Aznar, Diego González Castañón et al. *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Argentina: Noveduc, 2008, p. 76.

En ese sentido, la clasificación tradicional de los niveles de CI va de acuerdo con el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM IV, por sus siglas en inglés).²⁴

Capacidad intelectual límite	ci entre 71-84
Retraso Mental (RM) leve	ci entre 50 -55 y aproximadamente 70
RM moderado	ci entre 35-40 y 50-55
RM grave	ci entre 20-25 y 35-40
RM profundo	ci inferior a 20 o 25

Consecuentemente, esta forma de medición se utilizó para separar una persona de inteligencia promedio de una persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, estos criterios han sido muy cuestionados ya que

tienen poca utilidad práctica, porque tratan como causa de la discapacidad intelectual a un solo factor de la misma [...] lo central de los criterios modernos de diagnóstico es que la discapacidad intelectual comienza en la infancia y no se produce exclusivamente por una limitación en el c.i. Las diferencias que se perciben entre alguien con un coeficiente intelectual de 35 y uno de 55 se explica mejor por decena de factores distintos de la inteligencia medida con c.i.²⁵

La Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) especifica que para entender la discapacidad intelectual es necesario tomar en cuenta los siguientes supuestos:

- Una evaluación válida ha de considerar la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en aspectos comunicativos y conductuales.
- La existencia de limitaciones en habilidades de adaptación ha de tener lugar en el contexto de los ambientes comunitarios característicos y propios del grupo de igual edad que la persona y se tiene en cuenta para las necesidades de apoyo individualizado.

24 Alvin E. House. *DSM IV: El diagnóstico en la edad escolar*. España: Alianza, 2003 (Psicología), p. 160.

25 *Ibid.*, p. 76-77.

- Las limitaciones adaptativas específicas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales.
- Con los apoyos apropiados durante un periodo continuado, el funcionamiento vital de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

De ahí que concluyan que “la discapacidad intelectual no es sólo el nivel intelectual, ni las habilidades de adaptación; es ambas cosas, iniciadas en el transcurso del desarrollo que, en el entorno físico, social y cultural en el que esa persona vive, suponen una limitación importante en su funcionamiento”.²⁶

Hoy en día los métodos de la medición de la inteligencia han cambiado al constatar que los criterios tradicionales no eran adecuados para analizarla:

A pesar de que se siga discutiendo sobre la naturaleza de la inteligencia humana, los tests de CI han avanzado considerablemente comparados con los primeros métodos. Los actuales tests de inteligencia usan diversas teorías para determinar los específicos puntos débiles y fuertes de la inteligencia de un niño; sin duda, los tests de inteligencia basados en determinados aspectos teóricos pueden constituir el mayor avance realizado en los tests de inteligencia durante las dos últimas décadas (Sparrow y Davis, 2000).²⁷

Otro punto a destacar es la premisa de que las personas con discapacidad intelectual no tienen la capacidad de trascenderla y evolucionar como sí hacen los neurotípicos. Esto no es así debido a que también se genera “la plasticidad del cerebro ante las lesiones,²⁸ o la flexibilidad de la cognición biológica para adaptarse a nuevos ámbitos sin perder su competencia”.²⁹

Al respecto, Varela y Maturana en su obra *El árbol del conocimiento* refieren el concepto de plasticidad, el cual es producto de los cambios estructurales que tiene el organismo al interactuar con su medio ambiente:

26 “Discapacidad intelectual”. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) (http://www.asprodesa.org/portal/docs/discapacidad_intelectual.pdf), 27 de enero de 2012.

27 Hodapp y Dykens, *op. cit.*

28 Ya sea de origen genético o provocadas por un accidente y que generan una discapacidad intelectual.

29 Varela, *op. cit.*, p. 56.

La riqueza o valor de la plasticidad del sistema nervioso radica en que sus transformaciones permanecen congruentes con las interacciones que establece el organismo con el medio. Eso es lo que el observador puede describir como aprendizaje. Lo que está ocurriendo, sin embargo, es que las neuronas, el organismo que integran y el medio en que éste interactúa operan recíprocamente como selectores de sus correspondientes cambios estructurales y se acoplan estructuralmente entre sí: el operar del organismo, incluyendo su sistema nervioso, selecciona los cambios estructurales que le permiten seguir operando, o se desintegra.³⁰

30 *Idem.*

Dicha adaptación conlleva un diálogo entre lo que Mónica L. Blanco denomina como los genes (componente natural) y el entorno o ambiente (nurtura):

Un ejemplo lo constituye el Síndrome de Down, una enfermedad de alta heredabilidad en la que el “ambiente enriquecido” a través de intervenciones precoces permite incrementar las capacidades cognitivas anómalas, según el diagnóstico, llevando a una importante modificación de las destrezas y conductas, en estos niños portadores de alteración genética. Por consiguiente, la dicotomía entre natura y nurtura como entes separados o separables es falsa.³¹

31 Mónica L. Blanco. “Retraso mental, una mirada multidimensional” (<http://psicoadolescencia.com.ar/docs/final023.pdf>), 27 de enero de 2012.

Las habilidades verbales-lingüísticas, la interacción cara a cara y la expresión sociocultural de las emociones

Otra conceptualización a partir de la cual se construyó la separación entre las personas sin discapacidad neurotípica y las personas con discapacidad intelectual fue el desarrollo de sus habilidades verbales-lingüísticas como sinónimo de evolución.

A este respecto, Vallejo afirma que

la “esencia” humana (espiritualidad, cultura, pensamiento), compartida por todos los individuos de la especie, es lo que distingue a los hombres

32 Es destacable que las características más frecuentes que presentan las personas con discapacidad intelectual son, por un lado, la carencia de lenguaje o en su caso un uso muy limitado del mismo y por el otro, un nivel de desarrollo cognitivo que impide al sujeto desarrollarse en algunas actividades de su vida cotidiana.

33 Indiana Vallejo et al. "La producción social de la discapacidad: Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos". *La construcción social de la normalidad: alteridades, diferencias y diversidad*. Buenos Aires: Noveduc, 2005, pp. 34-35.

34 *Ibid.*, p. 35.

35 Ramon Cererols. *Descubrir el Asperger*. (http://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=lang_s&id=ybRYaI2qgAAC&oi=fnd&pg=PA1&dq=neurotipico&ots=aZhsLspTFJ&sig=rqNoLTKoleMnvwCljV2-QuD__Rg#v=onepage&q&f=false p.57), 27 de enero de 2012.

36 *Idem.*

de los animales. En ese sentido, la razón y la palabra se constituyen en indicadores de la evolución humana.³² La ausencia o presencia deficitaria de alguno de esos atributos en un sujeto señala su animalidad.³³

Por lo cual, de acuerdo con esta discusión, quien no está dentro de esa imagen es un ser deficiente o poco evolucionado:

El niño que ha nacido con un déficit es, a la vez que diferente o quizás por su diferencia, un ser inferior, escasamente evolucionado en la escala de lo humano. Quien adquiere una deficiencia sufre un proceso involutivo, que lo sitúa en un estadio de desarrollo inferior. La incompletud ya referida puede subsanarse y el discapacitado, evolucionar hacia lo humano, adquiriendo los atributos específicos de la especie a través de un tipo particular de tratamiento médico o educativo.³⁴

Esta situación se explica, probablemente, porque los individuos neurotípicos asocian la palabra no sólo como un medio natural de comunicación, sino como una forma de expresar los sentimientos. De ahí que algunas personas con discapacidad no tengan esa posibilidad denominada alexitimia, es decir, "la dificultad o incapacidad para identificar adecuadamente y expresar verbalmente el propio estado emocional".³⁵ Asimismo, en ocasiones no reconocen algunos rostros por la sencilla razón de que no miran a las personas cuando se les habla. A esto se le conoce como:

prosopagnosis (del griego *prosopon*: rostro, y *a-gnosia*: no conocimiento) o ceguera para las caras [...] sin embargo, esto no implica que estas personas tengan un problema visual, y puedan identificarse y recordar todo tipo de objetos. Únicamente se ve afectado el reconocimiento de las personas a través de sus caras.³⁶

Como puede verse, las situaciones anteriores llevan a pensar en la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual son seres inca-

paces de mostrar sus emociones de forma “normal”, lo cual contradice la tesis de la sociología de las emociones, la cual afirma que la expresión

se interesa por comprender hasta qué punto sentir determinadas emociones, y expresarlas de un modo y no de otro está estrechamente ligado a la clase social a la que se pertenece, al lenguaje y los referentes aprendidos, a las nociones de qué es lo “propio” o más adecuado a cada situación, a cada género y grupo de edad; finalmente, enmarca las emociones en el entorno particular en el que emergen y se explican, esto es, en función de ciertos contextos histórico-culturales, lo que abre la posibilidad de hacer estudios comparativos a nivel generacional y de distintas sociedades.³⁷

Justamente este texto ilustra de qué manera los individuos con discapacidad intelectual escapan a esta lógica de la manifestación sociocultural de las emociones, por lo que su aparente inexpresividad no puede ser explicada por esta premisa, sino por sus características genéticas, en donde la gente que desarrolla un síndrome específico generará una serie de pautas conductuales más estáticas ante las influencias ambientales, distinto a lo que sucede con los neurotípicos, en donde su contexto tiene una fuerte influencia en los cambios de su conducta.

Precisamente, las diferencias descritas han llevado a definir a las personas con discapacidad intelectual como portadores de una forma alternativa de percibir y conocer el mundo que les rodea. En este sentido, Ernesto Reaño Carranza afirma lo siguiente:

Debemos esforzarnos por comprender que no todos procesamos la información de la misma manera, ni damos el mismo peso a lo social, o que, simplemente, existen diversas maneras de ver el mundo: ni mejores ni peores, distintas. Ser neurodivergente es lo opuesto a ser neurotípico (“neurótico típico”, el resto de la población). Dentro del concepto de neurodiversidad, en la actualidad, se considera ya no solo las diferencias

37 Rogelio Luna Zamora. “Introducción a la sociología de las emociones”. *Revista de la Universidad de Guadalajara*. Guadalajara, núm. 18, primavera de 2000 (<http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug18/art3.html>), 27 de enero de 2012.

38 Ernesto Reaño Carranza. "Respetemos la neurodiversidad". EITA. Equipo de investigación y tratamiento en asperger y autismo (http://espectroautista.educared.pe/2010/01/respetemos_la_neurodiversidad.html), 27 de enero de 2012.

neurológicas y, por ende, de procesar el mundo, de las personas con Autismo o Síndrome de Asperger, sino también de las que tienen déficit de atención, dislexia, dispraxia, trastornos específicos del lenguaje, trastorno bipolar, etc.³⁸

Para ejemplificar estas conductas neurodivergentes, en el presente artículo se hará una breve referencia a los casos de autismo y trastorno de Asperger, que aunque en ocasiones se consideran formas de discapacidad semejantes sí guardan algunas diferencias, específicamente en el lenguaje, en donde muchas personas con autismo no logran un desarrollo funcional del mismo, al contrario de las personas con Asperger que sí llegan a tener una capacidad verbal aceptable.

Autismo

De acuerdo con el neurólogo Rogel-Ortiz:

Los principales síntomas del Autismo son alteraciones en el comportamiento social, en la comunicación verbal y no verbal y en el margen de intereses y actividades del niño. Contrario al concepto que se tenía previamente sobre la falta de ligazón afectiva por parte de los autistas, extendido aún entre la población médica, los niños autistas pueden mostrar afecto y tener una adecuada relación afectiva con sus padres o personas de su entorno. Este hecho debe recalcarse debido a que algunos médicos tienen la idea de que una adecuada interacción afectiva descarta el diagnóstico de Autismo, lo cual no es cierto.

La alteración del lenguaje es una piedra angular para el diagnóstico. Todos los niños autistas muestran alteraciones graves del lenguaje, que pueden abarcar desde una ausencia total del mismo, pasando por déficits en la comprensión y el uso comunicativo del lenguaje verbal y la mímica, hasta una disprosodia leve.³⁹

39 Francisco J. Rogel-Ortiz. "Autismo". *Gaceta Médica de México*. México, vol. 141, núm. 2, 2005 (<http://scielo.unam.mx/pdf/gmm/v141n2/v141n2a9.pdf>), 27 de enero de 2012.

En cuanto a las capacidades cognitivas de las personas con autismo, se ve lo siguiente:

La doctora británica Beate Hermelin, que trabaja en el Goldsmith College de la Universidad de Londres, ha llevado a cabo un estudio en el que se explican las causas del gran talento que poseen muchos niños que padecen autismo. Se da la circunstancia que muchos de estos niños tienen habilidades especiales en áreas como la aritmética, la música o el arte.

Las observaciones que la doctora ha recogido en 20 años de investigación las ha recogido el libro "Bright Splinters of the mind". Las experiencias pertenecen a 50 casos diferentes de niños autistas, algunos de ellos considerados genios.

Según este estudio, los llamados "autistas sabios" funcionan de forma contraria a los niños que tienen un coeficiente intelectual normal. Debido al desorden mental que sufren, no llegan a entender el entorno social que les rodea, pero pueden conseguir desarrollar complejos procesos mentales con el fin de perfeccionar las habilidades que tienen. La mente del autista no es capaz de memorizar modelos generales, pero sí recordar con precisión los detalles.⁴⁰

Un ejemplo de ello es la práctica del ajedrez, el "juego ciencia":

El ajedrez es un deporte muy apto para muchos niños y adultos con autismo, un trastorno del desarrollo del cerebro. El tema todavía carece de suficientes investigaciones científicas, también en el ámbito internacional, pero la experiencia muestra que el ajedrez sirve para estimular el desarrollo social, emocional y cognitivo. Recientemente se ha publicado un nuevo libro dedicado a este tema. Se llama "Developing Chess Talent" ("Desarrollo del talento ajedrecístico") y fue escrito por Karel y M^{re} Merijn van Delft, que se sirven de casos clínicos para ilustrar esta tesis.⁴¹

Sin embargo, el estudio de Rimland de 1978 solamente afirma:

40 Comunidad autista.org. Raquel Martín. "El por qué del talento de los niños autistas" (<http://www.comunidad-autista.org/content/view/22/31/>), 27 de enero de 2012.

41 Noticias Chessbase. "Ajedrez y autismo: desarrollando el talento" (<http://www.chessbase.com/espanola/newsdetail2.asp?id=7689>), 27 de enero de 2012.

42 Baobab Parents. “Características del trastorno autista” (<http://www.baobabparents.com/padres/articulo/caracteristicas-trastorno-autista/382/>), 27 de enero de 2012.

43 Al respecto existe una interesante obra titulada *Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*, editado por la Confederación Autismo-España, en donde se establece no sólo qué tipo de actividad laboral pueden realizar las personas autistas con apoyo, sino también los mecanismos institucionales para lograr su inclusión laboral (http://www.infodisclm.com/documentos/empleo/empleo_autismo.htm), 27 de enero de 2012.

44 MACMH. “Síndrome de Asperger” (http://www.macmh.org/publications/fact_sheets/spanish/Asperger.pdf).

El 10% de los autistas tienen “talentos extraordinarios” en campos específicos (comparado con un 0,5% de la población general). Brown y Pilvang (2000) han propuesto el concepto del “niño que esconde conocimiento” y han demostrado por medio de cambios en las pruebas de inteligencia que los niños autistas tienen un potencial que se esconde detrás de su comportamiento.⁴²

Esto no significa que 90% de los individuos con autismo no pueda desarrollar algún tipo de actividad laboral sencilla con apoyo, simplemente hay que orientarlos mediante técnicas conductistas a una tarea específica que logran llevar a cabo.⁴³

Síndrome de Asperger

Algunas de sus características son las siguientes:

- Intereses y forma de funcionamiento intelectual similar a los adultos, combinado con un déficit social y de la comunicación
- Aislamiento de sus compañeros
- Generalmente la memoria es absolutamente buena; pueden sobresalir en las matemáticas y las ciencias
- Manera de andar torpe o extraña
- Dificultad con actividades físicas y deportes
- Forma de comportamiento repetitivo
- Preocupaciones con uno o dos temas o actividades
- Muy sensible o poco sensible a los estímulos tales como el ruido, la luz o contacto inesperado⁴⁴

Las personas con Asperger, al tener la facilidad del lenguaje y un coeficiente intelectual más alto que las personas con autismo, tienen más posibilidades de desarrollo cognitivo. De hecho, en varios sitios de Internet se

hace referencia a personajes sobresalientes con Asperger, tanto del pasado como del presente:

Se consideran, sin fundamento sólido, a Albert Einstein e Isaac Newton como casos de síndrome de Asperger. En cada caso se dan razonamientos controvertidos basados en las biografías de estas personas. En el caso de Einstein, por ejemplo, se dice que no habló hasta los 3 ó 4 años, y no lo hizo fluidamente hasta los 9. Fue un niño con berrinches violentos, que repetía cada oración que decía e incluso sus padres le consideraban retrasado. En el caso de Newton, se sabe que sufría de epilepsia y tartamudeaba. La crítica principal a estos diagnósticos es que están basados sólo en sus biografías.

De forma contraria, algunos famosos que han sido diagnosticados con este síndrome son: El caso del premio Nobel Vernon Smith, la Dra. Temple Grandin, y el actor-comediante Dan Aykroyd. El creador de la franquicia Pokemon, Satoshi Tajiri también sufre de dicho síndrome de Asperger y el fallecido creador de Pink Floyd, Syd Barrett, que fue diagnosticado con este síndrome.⁴⁵

45 Baobab Parents. "Famosos son síndrome de Asperger" (<http://www.baobabparents.com/padres/articulo/famosos-sindrome-asperger/375/>), 27 de enero de 2012.

Hasta el momento se ha establecido el hecho que tanto los individuos sin discapacidad neurotípica como las personas con discapacidad intelectual neurodivergentes tienen ciertas características, propias de su condición biológica, que les han generado un desarrollo cognitivo y conductual muy particular. Asimismo, se mostró que las personas neurotípicas establecieron un criterio de inteligencia y desarrollo humano "normal" con base en sus propias características biológicas, considerando su tipo y nivel de inteligencia, sus habilidades verbales-lingüísticas como las únicas formas de comunicación, la interacción cara a cara como un medio de vinculación social y, por supuesto, la expresión de las emociones de acuerdo con los supuestos de la sociología de las emociones. No obstante, las personas con una discapacidad intelectual tienen una serie de características muy distintas a las que presentan los neurotípicos, de ahí la justificación del

término de neurodivergentes. Justamente esta visión etnocéntrica de las personas neurotípicas es la que, según la hipótesis del presente artículo, ha generado un fuerte obstáculo epistemológico que ha impedido acercarse a la realidad de las personas con discapacidad intelectual neurodivergentes.

Una vez establecido lo anterior, se desarrollarán algunas de las propuestas metodológicas para acercarse a las personas con discapacidad intelectual neurodivergente. En ese sentido se dividirán en dos apartados: por un lado se referirán aquellas que se aplican a las personas que no tienen la capacidad verbal-lingüística, ni la habilidad de la interacción cara a cara y, por el otro, se hablará de las estrategias metodológicas aplicables a las personas con discapacidad intelectual que aunque son capaces de hablar, lo hacen de manera limitada.

Propuesta metodológica

*¿Es posible conocer el punto de vista del otro
sin el recurso del habla o de la escritura?*

Desde el punto de vista de algunos neurotípicos, la comunicación verbal y escrita de las ideas es una de las expresiones esenciales del ser humano. Esto ha llevado a pensar que quien no cuenta con esas habilidades tiene una deficiencia. Al respecto, dentro del campo de estudio de la discapacidad en general, se ha discutido ampliamente que existen otras formas de comunicación, como el Lenguaje de Señas Mexicano (LSM) para los sordos o el Braille para los ciegos. Pero, ¿existen formas de comunicación para las personas con discapacidad intelectual? La respuesta es afirmativa.

Signos, pictogramas y gestos para generar una aplicación
de las funciones instrumentales y expresivas en los niños
con discapacidad intelectual neurodivergente

Para que pueda realizarse un acto comunicativo debe haber una interacción que involucre un lenguaje comprensivo tanto para el emisor como para el receptor, así como el intercambio de sentimientos; ahí es donde

reside la dificultad, sobre todo en niños con discapacidad intelectual que no pueden hablar y, en todo caso, utilizan su cuerpo para solicitar lo que necesitan; por ejemplo, tomar la mano del adulto y llevarlo al refrigerador para que les dé comida. En ese sentido, los especialistas en educación especial enseñan en primer lugar a usar el componente instrumental del lenguaje con el objeto de incorporar un elemento pragmático a su proceso de comunicación,⁴⁶ mediante una serie de signos producidos con el cuerpo (manos, brazos o cara) para indicar acciones como “quiero comer”, “tengo sed”, “quiero dormir” o “quiero pasear”.⁴⁷ Con ello se busca que el niño aprenda a relacionar ese signo con lo que necesita. Un ejemplo de este tipo de signos se interpreta como la casa o “vamos a casa”, que por ser muy representativo ha sido utilizado como logotipo de una asociación civil llamada Asociación Pictograma TGD-EA, que apoya la discapacidad intelectual (véase imagen 1).

La incorporación de este tipo de habilidad comunicativa ha sido definida por Tamarit Cuadrado como Programa de Comunicación Total. Consta de los siguientes pasos:

a) Percepción de la relación causal (percepción de contingencias) entre la acción del niño (formación del signo, independientemente de que sea en realidad el adulto el que le “mueva” sus manos) y la reacción del entorno (el adulto le otorga aquello a lo que el signo se refiere). En esta primera fase el adulto actúa atribuyendo intención al acto (signo) que el niño realiza como si éste hiciera el signo él solo y con intención real de comunicar una petición.

b) Conforme se va repitiendo ese esquema de acción-reacción y el niño aprende la relación causal entre su “emisión” y la “respuesta” del adulto, el niño comienza a dar conductas de anticipación.

c) Conforme se repite el esquema de enseñanza del signo, la capacidad de anticipación del niño se aumenta, anticipando cada vez más desde antes. Esto, unido a que el adulto sigue atribuyendo intención a esa acción (ofreciendo respuesta contingente y consistente –dar el objeto

46 Según Bates, la pragmática es el conjunto de reglas que gobiernan el uso del lenguaje en un contexto social, y ese conjunto de reglas tiene mucho que ver, para poder usarlas, con una adecuada competencia metarrepresentacional, con una teoría de la mente, con la capacidad de tener en cuenta el estado de conocimiento de los otros, sus deseos, creencias, intenciones, etc. Javier Tamarit Cuadrado. “Comunicación y autismo: Claves para un logopeda aventurero”. *Jornadas de Renovación Logopédica “Ciudad de Plasencia” Noviembre 1990* (http://www.asociacion-alanda.org/pdf/articulos/autismo_logopeda.pdf), 27 de enero de 2012.

47 Es importante aclarar que estos signos generados por el cuerpo son muy distintos a los empleados por el Lenguaje de Señas Mexicano (LSM), en el sentido que es mucho más sencillo.



Imagen 1. Casa. Fotografía de Claudia Hernández

demandado-) va posibilitando la creación de intención real en el niño, quien aprende que su acto de mover las manos –signar– (aún cuando no haga todavía él solo todo el signo y requiera ayuda parcial por parte del adulto) es una herramienta, una conducta instrumental, que puede manejar intencionadamente para conseguir aquello que desea.⁴⁸

48 Tamarit Cuadrado, *op. cit.*

A medida que este proceso se repite y forma parte de la rutina del niño, van construyéndose

los cimientos que surgen necesariamente de esquemas de interacción social, de esquemas sociales de acción-reacción [...] Esto significa que además de –o incluso, en algunos casos–, en vez de enseñar signos, hay que enseñar esquemas de percepción de causalidad –física y social–, estrategias de anticipación y estrategias instrumentales.⁴⁹

49 *Idem.*

Otra estrategia es el uso de pictogramas, es decir,

iconos, signos o imágenes esquemáticas asociadas a actividades, situaciones o entornos. Son dibujos sencillos que explican con los mínimos detalles una acción (lavarse los dientes, oír música, recoger los juguetes, dormir la siesta, pasear) y sirven como herramientas para la comunicación con niños.⁵⁰

50 Bebés Alta demanda. “Pictogramas para mejorar la comunicación” (http://www.bebesaltademanda.com/index.php?option=com_content&view=article&id=90:pictogramas-para-mejorar-la-comunicacion&catid=46:crianza&Itemid=60), 27 de enero de 2012.

Éstos, al igual que los signos, buscan fomentar el uso instrumental del lenguaje. Por ende, se utilizan para recrear las siguientes acciones:

51 *Idem.* Para un ejemplo del uso de pictogramas para asociar cuadrados de diferentes colores y un triángulo, véase el video “Terapia individual ‘busco iguales’ figuras geométricas” (<http://www.youtube.com/watch?v=EB0dfGITNto&feature=related>), 27 de enero de 2012.

- a) Detallar secuencias de acción: “Hoy vamos de paseo. Después a comer. Después, dormimos la siesta. Después, hacemos la compra.”
- b) Ofrecer alternativas: “Podemos quedarnos en casa y leer un rato o podemos salir e ir a la piscina”.
- c) Explicar consecuencias de determinadas acciones: “Si nos vamos a dormir la siesta, podemos ir después al parque”.

d) También consecuencias emocionales: "Si me pegas, me pongo triste".⁵¹

A continuación se incluyen un par de ejemplos de pictogramas ADO D. Después del desayuno se muestra la fotografía-pictograma de lavado de manos, más el signo de "lavar las manos". Una vez en el servicio, se va señalando con el alumno los pasos a seguir de la secuencia dándoles las ayudas físicas, verbales y gestuales necesarias y adecuadas para cada uno. Se ha colocado en cada servicio una secuencia fotográfica de esta actividad más la foto en cada objeto. Primero se explica la secuencia y se hace uno a uno. Se marcará el final de la actividad con el signo "se acabó".

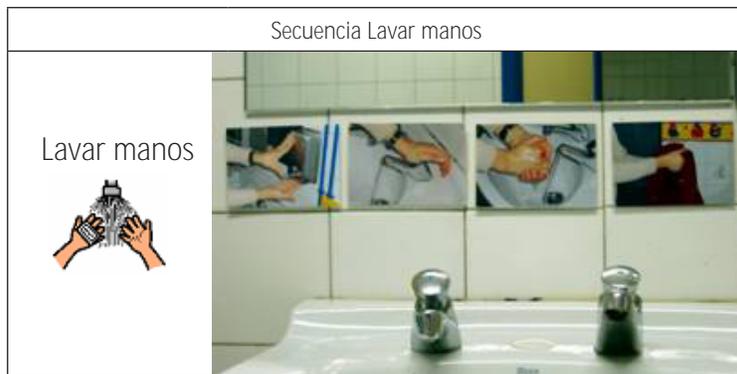


Imagen 2. Material didáctico de apoyo a la comunicación basado en el Sistema Pictográfico de Comunicación (<http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/32.htm>), 27 de enero de 2012.



Imagen 3. Blog de Lucía Sánchez: intervención educativa. "Normas para el aula y para la casa" (<http://blogdeluciasc3.blogspot.com/2011/06/autismo.html>), 27 de enero de 2012.

La siguiente etapa que se busca desarrollar en los niños con discapacidad intelectual es el aprendizaje e interpretación de los gestos expresivos, es decir, las expresiones faciales que denotan alegría, tristeza, etcétera:

Un ejemplo puede ayudar a ver esto: un niño pequeñito está con un juguete; accidentalmente, da con el juguete en el brazo a su madre; ésta, simula que se ha asustado poniendo una cara exagerada, con la boca y los ojos muy abiertos y sus manos en las mejillas, riéndose a continuación. Rápidamente el niño repite la acción -dar con el juguete en el brazo de su mamá- intencionadamente para repetir el espectáculo, creándose un esquema interactivo completo.⁵²

52 Tamarit Cuadrado, *op. cit.*

Cabe aclarar que este tipo de dinámicas de interacción emocional pueden darse de manera espontánea en los distintos contextos en que los familiares conviven con sus parientes con discapacidad (la casa, el parque, el centro comercial), así como en la escuela de educación especial, mediante una representación teatral en donde se recrean escenas cotidianas y los tipos de comportamientos y emociones que deben expresarse en las mismas. En consecuencia:

Conforme más desarrollemos estos esquemas de exploración social, más competente será el niño en cuanto a poseer expectativas de comportamiento de los demás, a entender las tendencias de comportamiento del otro. La creación y favorecimiento de esquemas de exploración social es por tanto otra pieza clave en la actuación educativa en esta población (vid. Brioso, Gómez, León, Sarriá y Tamarit, 1990, para más detalles sobre este tipo de tratamiento).⁵³

53 *Idem.*

En conclusión, puede verse que una manera de fomentar la capacidad comunicativa de los niños con discapacidad intelectual sin capacidad verbal-lingüística es por medio, en primer lugar, del uso de signos y pictogramas que le generen una habilidad instrumental y la capacidad de anticipar

la información que se les trasmite y, en segundo lugar, mediante el fomento de las habilidades expresivas con gestos en contextos sociales reales o simulados que les permitan comprender paulatinamente la manifestación de sus sentimientos y de los demás.

El acto de creación de las personas con discapacidad intelectual neurodivergente como un medio de acercarse a su realidad

El artista no sólo plasma en su obra una realidad, sino que también refleja parte de su personalidad. En el caso de las personas con discapacidad intelectual de tipo neurodivergente, existen innumerables ejemplos de esfuerzos institucionales que han fomentado sus habilidades artísticas en la música y en las artes plásticas. Al respecto se ha acuñado el término de arte terapia, no sólo como un medio terapéutico sino como una forma de expresión mediante los cuales sus creadores manifiestan su peculiar visión del mundo:

El autista, que carece del sentido de lo general, o de disposición para apreciarlo, parece estructurar su visión del mundo exclusivamente a base de detalles particulares. Viven así no en un universo sino en lo que William James llamaba un “multiverso” de detalles innumerables, precisos y apasionadamente intensos. Se trata de una mentalidad situada en el extremo opuesto de la generalizadora, la científica, pero que es a pesar de ello “real”, igualmente real, de un modo completamente distinto. Esta mentalidad la imaginó Borges en su relato “Funes el memorioso” (lo mismo que Luria en su *Mnemotécnico*): [Ireneo], no lo olvidemos, era casi incapaz de ideas generales, platónicas... En el vertiginoso mundo de Funes, había sólo detalles, casi inmediatos en su presencia... Nadie... ha sentido el calor y la presión de una realidad tan infatigable como la que día y noche convergía sobre el infeliz Ireneo.⁵⁴

El arte terapia ha tenido tal impacto que ya existen investigaciones del respecto:

54 Jorge Palom. “El artista autista (Oliver Sacks)”, extraído del libro de Oliver Sacks. *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero* (<http://jorgepalom.tripod.com/id136.html>), 27 de enero de 2012.

55 María Isabel Fernández Añino. "Creatividad, arte terapia y autismo. Un acercamiento a la actividad plástica como proceso creativo en niños autistas". *Arte, individuo y sociedad*. Madrid, Universidad Complutense, núm. 15, 2003 (<http://www.ucm.es/BUCM/revistas/bba/11315598/articulos/ARIS0303110135A.PDF>), 27 de enero de 2012.

En diferentes partes del mundo: Inglaterra, EE.UU. (Carolina del Norte), Alemania y Japón, se están realizando actualmente una serie de investigaciones sobre Arte terapia orientada a Autistas, con muy buenos resultados y un esperanzador futuro. Incluso en Inglaterra ya se ha escrito una tesis doctoral referida a este tema: "*Evans, K. R. (1997) Art therapy and the development of communicative abilities in children with autism. PhD Thesis. University of Hertfordshire, UK*".⁵⁵

Por ende, se considera que el análisis de las obras artísticas de las personas con discapacidad intelectual neurodivergentes es un medio para conocer la propia visión de su realidad.

Propuestas metodológicas

Una vez que el investigador ha buscado entender cuál es la percepción que tienen del mundo las personas con discapacidad intelectual neurodivergente, el gran reto es aprender a buscar los indicios que le permitan conocer su realidad. Dado que no contará con palabras y frases escritas que lo ayuden en su búsqueda, tendrá que remitirse a los usos que hacen de los signos y pictogramas como un medio instrumental para pedir lo que quieren y a los gestos como una manera de expresar sus sentimientos de alegría o incomodidad.

1. En cuanto a las funciones instrumentales que hacen las personas con discapacidad intelectual, el científico social puede saber, por medio del uso que los niños hagan de los signos o los pictogramas, los siguientes aspectos:

a) Las rutinas de estas personas, las cuales pueden expresarse por medio de los tableros en donde pegan los pictogramas que indican sus acciones cotidianas. De manera complementaria puede realizarse una etnografía de su vida diaria para comprobar empíricamente las rutinas que plasman.

b) Qué les gusta hacer, “comer helados”, y qué no les gusta, “recoger sus cosas”.

c) La actividad que le gustaría realizar en este momento, “ver videos musicales”.

2. Respecto de las funciones expresivas de sus emociones puede analizarse como se explica a continuación:

a) El significado de sus berrinches. Como es sabido los bebés al no tener todavía un lenguaje verbal-lingüístico usan este recurso para satisfacer sus necesidades por medio de sus padres; cuando empiezan a hablar, el berrinche se convierte en un acto de rebeldía o capricho. Sin embargo, para los niños con discapacidad, los berrinches siguen siendo manifestación de su incomodidad, ya sea que quieren algo y no se les da (por ejemplo, las papas fritas) o porque sienten algún dolor (por ejemplo, de estómago o cabeza) y al no saber expresarlo con palabras, lo hacen de esa manera.

b) La forma como expresan otro tipo de emociones en contextos y situaciones que no son socialmente correctas, como reírse o gritar en una biblioteca o iglesia. Este punto es interesante, ya que como afirma la sociología de las emociones, las conductas humanas tienen un alto grado de maleabilidad debido a las influencias socioculturales del medio en que las personas se desarrollan. No obstante, en las personas con discapacidad intelectual, el fenotipo conductual genera rigidez en el sentido de que hay ciertas conductas determinadas genéticamente, que aunque pueden ser modificadas por el medio ambiente (y la educación especial apuesta por esto), varían un poco. Un ejemplo de ello son los movimientos repetitivos de las manos (conocido como aleteo) propios de los autistas, que aunque pueden modificarse no se eliminan del todo. Esto provoca que los padres o cuidadores, ante la presión social, se sientan incómodos o avergonzados frente a los demás.

Por medio de lo expresado en sus dibujos o pinturas, puede analizarse qué tipo de situaciones le interesan, le obsesionan y, sobre todo, cuáles

detalles de un objeto en específico expresan en las mismas. Así, podría saberse en qué medida las personas con autismo pueden llegar a un nivel de perfeccionamiento respecto de la elaboración de detalles de una imagen; como por ejemplo, una hoja de una planta y el insecto que está ahí parado.

Acercamiento a la realidad de las personas con discapacidad intelectual neurodivergente con habilidades verbales-lingüísticas

Podría pensarse que cuando el investigador entrevista a una persona con síndrome de Down o Asperger, ya tiene resuelto el problema metodológico de cómo acercarse a su realidad. A pesar de ello, aunque algunas de estas personas con discapacidad intelectual neurodivergente poseen la capacidad de hablar y escribir, la forma como expresan sus ideas tiene ciertos inconvenientes; por ello deben considerarse algunos elementos para tomarlos como informantes.

Obstáculos metodológicos para entrevistar a personas con discapacidad intelectual neurodivergente

En cuanto a los obstáculos metodológicos que un investigador puede encontrar cuando pretende acercarse al mundo de la discapacidad intelectual, desde el punto de vista de los sujetos, Robles Silva afirma que:

el tradicional interés en obtener entrevistas ricas en datos o narraciones complejas y fluidas debería sustituirse por un interés más centrado en escuchar su voz. La importancia de esta transición metodológica en el estudio de la discapacidad y dependencia estriba en que hasta hoy, la lucha por la inclusión de investigadores con discapacidades es la más visible de las luchas, pero aún no lo es la inclusión de los informantes dependientes y con discapacidades en dichos estudios. La preocupación por incluir como sujetos de investigación a informantes con discapacidades más severas no es exclusiva de los estudios cualitativos sino también de los cuantitativos.⁵⁶

56 Leticia Robles Silva. “Investigando a la vejez: desafíos y alternativas durante el trabajo de campo”. *Renglones*. Guadalajara, ITESO, núm. 61, septiem-

Con lo anterior queda claro que en el caso de los informantes con discapacidad intelectual neurodivergente debe buscarse una forma alternativa de realizar entrevistas, pero ¿cómo? En este apartado se hará una reflexión al respecto para elaborar una propuesta.

Las reflexiones que realizan Aznar, González Castañón, Aloe, Moreno y L. Schalock acerca de las limitaciones que presentan las personas con discapacidad intelectual para expresar su punto de vista son sumamente relevantes: “Si damos por sentado que quien habla lo hace con voz propia, quedamos entrapados en una pseudoindividualización. Muchas personas con discapacidad intelectual están de acuerdo con todo lo que se les propone y rara vez dicen ‘no’. Este fenómeno se llama aquiescencia”.⁵⁷

Esta aquiescencia también se manifiesta cuando el investigador entrevista a una persona con discapacidad frente a sus padres o cuidador (monitor, trabajadora social, etc.): “Cuando se le dirige una pregunta, la persona con discapacidad intelectual tiende a quedarse en silencio, a mirar hacia sus padres y esperar que ellos respondan en su lugar”.⁵⁸ Esto se debe a que “están acostumbrados a esperar que otros les den permiso para hacer las cosas”.⁵⁹ Otros elementos que obstaculizan la comunicación y que son independientes de la capacidad comunicativa de estas personas, se presentan cuando

la persona con discapacidad intelectual muestra dificultades para expresar sus ideas y las personas convencionales de su entorno se apresuren y hablen por ella, independientemente de su edad [...] harían mejor en tolerar la incomodidad que les genera ser testigos del enfrentamiento de la persona con discapacidad intelectual con sus dificultades de expresión. Si ella no vivencia sus dificultades no tendrá motivos verdaderos, subjetivos, para superarla.⁶⁰

bre de 2009-marzo de 2010, p. 137.

57 Aznar, González Castañón et al., *op. cit.* p. 39.

58 *Ibid.*, p. 123.

59 *Ibid.*, p. 86.

60 *Ibid.*, p. 124.

Propuestas metodológicas para la aplicación de entrevistas a personas con discapacidad intelectual: el caso de Luis que trabaja en Seguros ABA

En este sentido Lloyd, en su metasíntesis, sugiere que “hacer preguntas directas, cortas y claras ayuda a la comunicación, pero sobre todo centrar la entrevista en darle ‘voz’ a ese individuo más que intentar obtener una narración, es decir, dar la oportunidad de expresar respuestas cortas pero desde su perspectiva”.⁶¹

Aznar y González Castañón proponen evitar preguntas que tengan como respuesta un “sí” o un “no”, ya que

si es una respuesta segura, porque favorece la conformidad y elude el conflicto potencial del “no” que forzaría a aportar soluciones y sostenerlo. Puede formularse la misma pregunta sin hacer alusión a una respuesta con alternativas binarias [...] podemos decir “cuéntame lo que ves” o “compara estas dos figuras”. Si le damos espacio, seguramente dará respuestas correctas.⁶²

Para entender la resolución del dilema metodológico vale la pena contextualizar un poco con las experiencias metodológicas y empíricas que llevaron a identificar un sendero. Esta propuesta surgió de mi tesis doctoral titulada “La función de los apoyos en la incorporación sociolaboral de los jóvenes con discapacidad: Estudio de caso de las trayectorias de cuatro jóvenes con discapacidad, trabajadores de empresas ubicadas en la Zona Metropolitana de Guadalajara”.⁶³ En esta investigación se analizaron los casos de cuatro jóvenes trabajadores: a) Karla, con discapacidad motora, que trabajó en MegaCall; b) Lilia Patricia, que fue empleada en la Delegación Estatal del Trabajo, con discapacidad visual; c) Luis, sordo señante que trabaja en Jabil;⁶⁴ y d) Carlos, con síndrome de Down, que trabaja en Seguros ABA. El objetivo general fue la construcción de las trayectorias educativo-laborales de estos jóvenes y demostrar cómo iban obteniendo una serie

61 Robles Silva, *op. cit.*, p. 136.

62 Aznar, González Castañón, et al., *op. cit.*, p. 125.

63 Roberto Govela Espinoza. “La función de los apoyos en la incorporación sociolaboral de los jóvenes con discapacidad: Estudio de caso de las trayectorias de cuatro jóvenes con discapacidad, trabajadores de empresas ubicadas en la Zona Metropolitana de Guadalajara”. Zapopan: El Colegio de Jalisco, 2011 (tesis de doctorado).

64 A este respecto, existe la siguiente tipología en cuanto a los sordos: hablante, señante y bilingüe, los cuales no son puros, ya que puede haber combinaciones entre éstos. Nuestro informante es un sordo señante, definido como: “toda aquella persona cuya forma prioritaria de comunicación e identidad social se define en torno de la cultura de una comunidad de sordos y su lengua de señas”. Boris Fridman Mintz. “De sordos hablantes, semilingües y señantes”. *Panorámica de Estudios Lingüísticos*. Valencia, Lynx, número 8, 2009.

de apoyos, pero también de obstáculos, que permitían explicar su actual inclusión sociolaboral.

Para los propósitos de este ensayo se hará referencia al caso de Carlos, uno de los tres empleados con discapacidad intelectual que trabajan en Seguros ABA, seleccionado como informante porque contaba con un mayor desarrollo de sus habilidades verbales-lingüísticas que sus otros dos compañeros de trabajo.

Durante la búsqueda empírica de un informante con discapacidad intelectual que trabajara en una empresa en la Zona Metropolitana de Guadalajara (ZMG), se encontró que, de acuerdo con los datos brindados por Dolores Hernández Maldonado, consejera laboral del DIF Jalisco, en la ciudad no había más de diez empresas que en coordinación con el DIF emplearan a personas con estas características. Se escogió la empresa de Seguros ABA y una vez hecho el contacto con el área de Recursos Humanos se informó que inició en Monterrey un programa llamado ABA Trasciende, donde trabajan cuatro jóvenes con discapacidad intelectual (dos hombres y dos mujeres). Debido al éxito obtenido se extendió a otras ciudades como Guadalajara, en donde existe un equipo de tres trabajadores (dos mujeres y un hombre), y está planeándose abrir otro en la ciudad de México.⁶⁵

Este reto metodológico se afrontó con seguir la estrategia que a continuación se describe:

1. Se consultaron los documentos escritos que contenían algunos elementos de la trayectoria biográfica (acta de nacimiento), educativa (certificados de estudio) y laboral (cursos de capacitación) de los tres informantes. De manera complementaria se solicitó el expediente que tenía Seguros ABA de estos tres jóvenes, donde había información acerca de su familia, salud, así como sus diagnósticos clínicos.

2. Con base en esa información se elaboró una guía de preguntas con el objetivo de reconstruir las trayectorias educativas y laborales de estos jóvenes con discapacidad, poniendo énfasis en determinados temas. Por ser un grupo de tres se aplicó una entrevista semidirigida de grupo focal.⁶⁶ Esta entrevista se considera así debido a que el investigador preguntó lo

65 Carlos Pérez. “ABA Trasciende ¡a Guadalajara!”. *ABA News*, año 1, núm. 4, enero-marzo de 2009.

66 Pueden encontrarse muchas definiciones de grupos focales. En este caso se prefiere la de Korman por su sencillez, ya que define a un grupo focal como: “una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación”. “Ricovert Marketing. Los grupos focales” (<http://ricoveri.ve.tripod.com/ricoverimarketing2/id48.html>), 27 de enero de 2012.

mismo a todos (por ejemplo, su educación primaria) pero sin seguir un orden estricto, cuidando que cada tema fuera cubierto por los tres. El investigador marcaba la pauta para dar libertad y tiempo de respuesta a cada uno de los informantes de tal forma que hablaran lo más posible, incluso acerca de temas en apariencia no relacionados con la entrevista, pero que permitían que se relajaran y hablaran más (por ejemplo, de fútbol o una comida que hicieron para celebrar un cumpleaños y les hizo daño). En ese sentido, para la entrevista se utilizaron ciertos referentes visuales como fotografías de Carlos cuando ganó una medalla de plata en una Olimpiada de Invierno, o de Monserrat en el jardín de su casa cuando era niña. También se les preguntó la manera en que realizaban su trabajo, consistente en armar las carpetas para clientes donde se insertan folletos acerca de la diversidad de productos ofertados por esta empresa aseguradora.

3. Una vez terminada la entrevista se revisó cuál de los tres jóvenes con discapacidad logró aportar más elementos discursivos. En este caso fue Carlos, el adulto joven de 35 años con síndrome de Down; por lo que se procedió a entrevistar a sus padres y la psicóloga que los coordinaba en su área de trabajo, para tener una visión más detallada de sus trayectorias.

4. Con los elementos reunidos (la información contenida en sus documentos personales, los expedientes que tenía la empresa, la entrevista con sus padres, la psicóloga y el propio testimonio de Carlos) se construyeron las trayectorias del joven con síndrome de Down. A la hora de recrearlas se diferenció de manera clara entre el testimonio de Carlos (ya que se buscaba “darle voz”), el de sus padres, la psicóloga y la información documental.

Con esto se buscó reconstruir la trayectoria de Carlos desde distintas fuentes, es decir, una triangulación. Se considera que este criterio metodológico es un medio muy recomendable para dar voz a las personas con discapacidad intelectual. Denzin afirma lo siguiente:

Los conceptos y los métodos abren nuevos campos de observación, pero simultáneamente cierran otros. Esto tiene dos importantes consecuencias: si cada método lleva a diferentes rasgos de la realidad empírica,

entonces ningún método por sí mismo podrá capturar todos los rasgos relevantes de esa realidad; en consecuencia, los sociólogos deben aprender a emplear múltiples métodos para analizar los mismos eventos empíricos. A esto se le llama triangulación.⁶⁷

Algunos límites de la metodología propuesta

Como toda propuesta metodológica, ésta tiene sus alcances. Mientras que los niños, adolescentes y adultos con discapacidad que tienen determinadas habilidades verbales-lingüísticas pueden ser entrevistados siempre y cuando se consideren las sugerencias dadas por Robles Silva,⁶⁸ Andréa Aznar⁶⁹ y el autor de este texto; pero para las personas que no pueden hablar o plasmar sus ideas por escrito, la situación se vuelve más compleja.

Al respecto, en este ensayo se han propuesto algunas sugerencias metodológicas, las cuales tienen una serie de limitantes. La primera que se ha calificado aquí como un obstáculo epistemológico es que el investigador que busque analizar la realidad de las personas con discapacidad intelectual sin habilidades verbales-lingüísticas tiene que escapar de la noción de una forma homogénea de inteligencia denominada neurotípica –signo de “normalidad”– para adentrarse en la posibilidad de formas diferenciadas de inteligencia, tal como plantea el concepto de neurodivergentes.

Una segunda limitante es que el investigador debe familiarizarse con las formas alternativas de comunicación propuestas por la educación especial. Este punto es importante, ya que la misma concepción neurotípica de la realidad establece también una unidimensionalidad en las formas de comunicación, descartando otras como es el LSM, el Braille y, por supuesto, el uso de pictogramas.

Una tercera limitante –y que afronta cualquier investigador cuando entra a una realidad distinta a la de su contexto natural de interacción– es el mundo de las familias con integrantes con discapacidad intelectual. Este es un reto muy importante debido a que existe un estigma muy grande hacia este tipo de personas, calificadas aún por la sociedad como idiotas,

67 Norman K. Denzin “Un punto de vista interpretativo”. Catalina A. Denman y Jesús A. Haro (comps.). *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Hermosillo: El Colegio de Sonora, 2000, p. 166.

68 Robles Silva, *op. cit.*

69 Aznar, González Castañón et al., *op. cit.*

mongolitos, retrasados mentales, etc., y que las familias tienden a ocultar; por ello, el acceso por parte del investigador a estos espacios cerrados es muy difícil. Una alternativa podría ser el contacto mediante instituciones que los apoyan o escuelas.

Una cuarta y última limitante es que el investigador debe ser muy paciente y perseverante, ya que al no contar con el recurso de la entrevista, muchas de sus deducciones se generarán por medio de la observación participante de la cotidianidad de estos niños, adolescentes y adultos con discapacidad, y cómo utilizan los recursos comunicativos propios para ellos. Esta labor puede ser frustrante, puesto que lo esencial es que se dé en espacios naturales (la casa o el parque), en donde se apliquen estas técnicas de comunicación de manera espontánea y no en situaciones controladas, como sucede en la escuela.

Algunas propuestas de estudio

Como ya se refirió, afrontar el reto de acercarse a la realidad de las personas con discapacidad intelectual implica superar el obstáculo epistemológico de ver su realidad desde una postura de neurotípicos. Al contrario, si se está abierto a la posibilidad de que exista un pensamiento neurodivergente, las opciones de abordajes desde las ciencias sociales se abren. Algunas temáticas que podrían tocarse son las siguientes:

- Conocer la visión que tienen del mundo las personas con discapacidad intelectual neurodivergente que no tienen habilidades verbales-lingüísticas es quizá la temática de estudio más difícil pero la que debe ser prioritaria, ya que prácticamente son invisibles como personas al ser consideradas incapaces de expresar su percepción del mundo. En uno de los apartados de este ensayo se refirió que los niños que no tienen la capacidad de hablar se les fomentaba una capacidad comunicativa en dos fases: en la primera se generaba una habilidad instrumental del lenguaje por medio del uso de

signos con las manos así como la utilización de pictogramas; en la segunda se les ayudaba a aprender el significado de sus emociones y las de las personas que lo rodean, al generarles una capacidad expresiva de comunicación en contextos sociales reales o simulados. Si el investigador sabe utilizar creativamente estas herramientas, junto con las técnicas de observación, no sólo puede conocer las rutinas que tienen las personas con discapacidad intelectual, sino también la forma como expresan sus sentimientos, en qué contextos y qué elementos de su cotidianidad le llaman más la atención y por qué.

- Asimismo se planteó la alternativa de conocer su realidad mediante el arte, especialmente la pintura, en donde las personas con autismo, Asperger y síndrome de Down, tienen una capacidad asombrosa. Esto bajo la premisa de que el artista no sólo plasma en su obra cómo ve al mundo, sino también parte de su personalidad. Así podrían situarse metas interesantes de investigación.
- En cuanto a las personas con discapacidad intelectual con habilidades verbales-lingüísticas, se propone buscar diversas propuestas metodológicas que den a conocer el testimonio de las personas con discapacidad intelectual, pero desde su propia voz y no como se ha hecho hasta el momento, desde el punto de vista de las personas e instituciones que los rodean y atienden.
- Por el análisis del propio discurso de las personas con discapacidad intelectual con habilidades verbales-lingüísticas y de las personas que los rodean (cuidadores, familiares, terapeutas, trabajadoras sociales), identificar cuáles son las distintas visiones, percepciones o imaginarios que tienen sobre su realidad ambos sujetos y su relación con las distintas instancias que los apoyan (educativas, recreativas y laborales).

Artículo recibido: 25 de agosto de 2011

Aceptado: 11 de diciembre de 2011