

Discapacidad: entre el estigma y la comunidad

Lic. María Luz Aguilar M.

Investigadora del Instituto Internacional de Integración

Convenio Andrés Bello

RESUMEN

Cada comunidad tiene en su interior características que se refieren a quienes son parte de ella, el siguiente artículo trata de reconocer, despojados de toda idealización, qué actitudes y prácticas configuran su peculiaridad en torno a la inclusión (y por ende a la exclusión) de las personas que están al lado opuesto de la línea de la “normalidad” -las personas con discapacidad-. Se comprenderá, pese a la subjetividad general de pensar en una comunidad como un lugar agradable para todos, que la cotidianidad se muestra agresiva y estigmatizante con los “diferentes” y cómo se crean mecanismos de exclusión que van desde el aislamiento, la marginación, la asistencia (que niega su condición humana), hasta la creencia de que los cambios deben operarse en ellos para “ser parte de”, asimismo, se entenderá el rol que juegan las instituciones educativas que recrean comunidades de estigmatizados, donde las personas con discapacidad encuentran bienestar entre similares, pero alejados temporalmente de una inevitable realidad a la que tarde o temprano regresarán; por ello será necesario pensar en alternativas que modifiquen esta situación, una de ellas, como veremos, es la Rehabilitación Basada en la Comunidad.

Palabras Clave: Comunidad, estigma, discapacidad, Rehabilitación Basada en la Comunidad.

ABSTRACT

Each community has its internal characteristics, which are an expression of its members. The following article attempts to examine, stripped of all idealization, the attitudes and practices that shape its particularity with regard to inclusion (and therefore exclusion) of people who are on the opposite scale of “normality”, namely people with disabilities. Contrary to the common perception of community as an enjoyable place for all, we come to understand that everyday life can be aggressive, stigmatizing those that are “different” and creating mechanisms of exclusion that range from isolation, marginalization and assistance (that negates human existence) to the belief that those who are affected have to undergo change in order to “fit in”. Similarly, we come to understand how educational institutions re-create communities of stigmatized people, where the disabled find wellbeing amongst themselves, but are distant from an inevitable reality to which they have to return sooner or later. Therefore, it is necessary to think of alternatives that modify this situation, and one possibility, as we will see, is Rehabilitation Based in the Community.

Keywords: Community, stigma, disability, Rehabilitation Based in the Community.

Llegamos a su casa, una pequeña casita rural con dos habitaciones únicamente, una de ellas se utilizaba como cocina, en esta se hallaban algunas ollas, platos, cucharas, un fogón; en el patio delantero estaba la pila y junto a ella un recipiente muy grande que tenía muchas utilidades, entre otras, para reservar agua, lavar ropa, para bañarse; también había un criadero de conejos y gallinas, dos gatos y un perro.

Toda la familia cumplía roles, la mamá tenía un puesto de venta en la plaza del pueblo, que debía atender tres veces a la semana con la ayuda de una de sus hijas; los varones ayudaban a su padre en tareas de albañilería y de sus sembradíos, la hija menor hacía las labores de la casa como atender a los animalitos, cocinar, limpiar y, desde aquel día, en que su hermana ciega regresaba definitivamente a casa, se ocuparía de “cuidarla”.

Desde hace siete años, la hija ciega solo retornaba a casa en vacaciones, todo era tan distinto a lo que tenía en el Centro de Rehabilitación, allá tenía una cama propia y un ropero para guardar su ropa, tenía un baño y una ducha, una cocina a gas, una mesa y una silla, había aprendido a usarlos adecuadamente, incluso aprendió etiqueta de mesa.

La trabajadora social, la psicóloga y yo cruzamos varias veces las miradas con una expresión de preocupación, pues sabíamos que “ella” tendría que adaptarse a ese nuevo entorno, esta vez, sin maestro de apoyo.

Salimos a caminar con “ella”, para ayudarla a realizar un reconocimiento de su barrio, su bastón blanco no significaba nada para las personas de la comunidad, la veían con extrañeza, con pena, con rechazo; el bastón resulto muy frágil para el terreno porque habían muchas piedras en el camino. Los puntos de referencia que ella tenía para ubicarse en la ciudad, ahora no le servían de nada, se debían fijar otros puntos que le permitieran orientarse para movilizarse.

Hicimos un sondeo entre los vecinos más próximos y fue muy grande la sorpresa al escucharles decir que no sabían que su vecina tenía una hija ciega, aludida por los comentarios la madre dijo que le daba mucha vergüenza decir que tenía una hija enferma, Supimos entonces que “ella” pasaba las vacaciones encerrada en casa con la compañía de una radio. Así entendimos por qué su hermana menor, encargada de cuidarla, estaba tan incómoda por acompañarnos en nuestra caminata, no quería que los vecinos la vieran con su hermana ciega, comprendimos por qué “ella” lloró tanto al saber que debía regresar a su casa.

Habíamos comprendido que quizás el trabajo que hicimos fue en vano pues no respondía a las características de su entorno y además no había tomado en cuenta a su familia ni a su comunidad...¹

¹ Texto elaborado en base a entrevistas a profesionales que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad visual en el departamento de Cochabamba (2010).

Introducción

La actual política educativa establece que la educación debe darse en comunidad, “donde se aprende y practica el entramado cultural que vive la sociedad (...) los estudiantes aprenden todas las prácticas sociocomunitarias de manera participativa, democrática y en consenso, en unas relaciones de convivencia socialmente conscientes y comunitarias” (Ministerio de Educación y Culturas, 2008: 22). Partiendo de este principio, en las siguientes páginas se pretende reflexionar sobre los desafíos que compromete esta nueva concepción de educación respecto a las personas con discapacidad, para ello se partirá de un análisis sobre el significado de comunidad, cómo se concibe la relación persona con discapacidad y comunidad, desde qué ángulos se piensa en las personas con discapacidad. Veremos las posibilidades que se vislumbran para lograr incorporar a quienes viven con alguna discapacidad, de cómo a veces los esfuerzos para transformar las separaciones (quizás cosas pequeñas), en nuestros barrios, escuelas, familias (en términos generales nuestras comunidades), involucran y exigen de manera directa del esfuerzo de los que sufren las exclusiones. Pero parte de este esfuerzo implica desmitificar nuestra idea de las comunidades que habitamos, de mirar hacia adentro y reconocer nuestras prácticas cotidianas, aceptando que en estas se esconden prejuicios, miedos, incomprendiones y muchas veces, pocas ganas de aceptar a quienes se alejan de nuestra creación de normalidad.

Algunas ideas acerca del término comunidad

Hablar de comunidad reviste cierta ambigüedad, esto principalmente por los significados que le hemos asignado a este término, el cual siempre que se presenta ante nosotros, nunca se refiere a nuestra cotidianidad. Aunque Max Weber decía que llamamos “*comunidad* a una relación social cuando y en la medida en que la actitud en la acción social se inspira en el *sentimiento* subjetivo (afectivo o tradicional) de los partícipes de *constituir* un todo” (Weber, 1997: 33). Así finalmente podríamos decir, a partir de esta idea, que cuando intentamos construir ese todo, del que habla Weber, siempre que nuestra subjetividad marque el lazo de unión, estaremos viviendo nuestra cotidianidad con los otros desde la comunidad. En este sentido, la idea de comunidad no se referirá a la vida del campo necesariamente, sino que podríamos remitir este concepto a todas las colectividades en las que vamos circulando desde ese sentimiento.

Iniciamos diciendo que esos significados que tiene la palabra comunidad son muy amplios, y que en el caso específico de esta palabra; los significados eran diversos. Otra cualidad en esta palabra es que además de los múltiples significados circulando a su alrededor, produce sensaciones, crean imágenes siempre agradables. Esto porque como decía Weber está implicado nuestro sentimiento subjetivo de pertenencia; Zygmunt Bauman explica que:

la sensación que transmite “comunidad” es buena por los significados que transmite la palabra “comunidad”: todos ellos prometen placeres, y con harta frecuencia los tipos de placeres que a uno le gustaría experimentar pero que parece echar de menos (...) Si alguien se siente fatal, sufre mucho y no se le permite de ninguna manera llevar una vida digna, acusaríamos sin dudarlos a la *sociedad*: a la forma en que está organizada, a la forma en que funciona. La compañía o la sociedad pueden ser malas: no la *comunidad*. Tenemos el sentimiento de que la comunidad es siempre algo bueno (Bauman, 2005: 7).

Pero por qué necesitamos de una comunidad, ya con Weber vimos que constantemente vamos circulando en estas, pero eso no explica la razón de que nosotros construyamos comunidades; para Bauman la razón se encuentra en las distintas amenazas con que nos topamos a diario, con la inseguridad cotidiana y los miedos acompañando nuestro andar, dirá por ejemplo,

Ahí afuera, en la calle, acechan todo tipo de peligros; tenemos que estar alerta cuando salimos, vigilar con quién hablamos y quién nos habla, estar en guardia en todo momento. Aquí dentro, en comunidad, podemos relajarnos; nos sentimos seguros, no hay peligros emboscados en rincones oscuros (y qué duda cabe de que aquí dentro no hay ningún “rincón” que sea “oscuro”). En una comunidad todos nos entendemos bien, podemos confiar en lo que oímos, estamos seguros la mayor parte del tiempo y rarísima vez sufrimos perplejidades o sobresaltos. Nunca somos extraños los unos para los otros. Podemos discutir, pero son discusiones amables; se trata simplemente de que todos intentamos mejorar todavía más y hacer nuestra convivencia aún más agradable de lo que lo había sido hasta ahora y, aunque nos guíe el mismo deseo de mejorar nuestra vida en común, puede que no estemos de acuerdo en cuál es la mejor forma de hacerlo (...) Para nosotros en particular, que vivimos en tiempos despiadados, en tiempos de rivalidad y competencia sin tregua, cuando la gente que nos rodea parece ocultarnos todas sus cartas y pocas personas parecen tener prisa alguna por ayudarnos, cuando en contestación a nuestros gritos de auxilio escuchamos exhortaciones a ayudarnos a nosotros mismos (Bauman, 2005: 7-9).

Por tanto, es posible comprender por qué nos hacen falta las comunidades y por qué las vamos buscando. Sin embargo, la pregunta es si esas comunidades que construimos ¿existen realmente?, o dicho de otra manera, ¿cuáles son las características de las comunidades que habitamos, son de verdad el lecho agradable donde reposar ante tanta calamidad?, para Bauman se trata de “un paraíso perdido o un paraíso que todavía se tiene la esperanza de encontrar; de uno u otro modo, no cabe duda alguna de que es un paraíso que no habitamos ni el paraíso que conocemos a través de nuestra propia experiencia. Quizá sea un paraíso precisamente por esas razones”(Bauman, 2005:9-10).

Entre la comunidad que habitamos y las imágenes de los otros que desconocemos

Teníamos en el aire la pregunta de cómo eran esas comunidades que habitábamos, y con Bauman vimos que se trata de paraísos que aún no habitamos. Entonces; cuál es el rasgo de esas comunidades existentes y cómo se construyen las relaciones con quienes son extraños al ojo de la normalidad; en este caso nos referimos a las personas con discapacidad.

Partamos de la idea de que en la sociedad y por ende en la comunidad las imágenes disonantes reciben nuestra atención para situarnos del otro lado de la imagen reflejada, es decir, hay parámetros que guían nuestra percepción acerca de lo bueno o lo malo, pero también para diferenciar las conductas normales de las anormales y con ellas a las personas que encajan bajo esa categoría, la de anormal.

Para Erving Goffman es la sociedad quien “establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con “otros” previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. Por consiguiente, es probable que al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su “identidad social” (Goffman, 2006: 11-12). Y esta identidad social esta asignada por nosotros (¿los normales?), por atributos que distinguen a esos otros, “un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja” (Goffman, 2006:12).

El campo al que hace referencia la palabra estigma tiene tres connotaciones:

las abominaciones del cuerpo –las distintas deformidades físicas-. [segundo] los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad (...) Por último, existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia. Sin embargo, en todos estos diversos ejemplos de estigma, (...) se encuentran los mismos rasgos sociológicos: un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto. Daré el nombre de *normales* a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión(Goffman, 2006: 14-15).

Las comunidades que habitamos demarcan esas fronteras, sitúan a quienes no se nos parecen del otro lado. Para Goffman las personas normales adoptan actitudes hacia las personas que poseen un estigma, estas actitudes llevan a creer

que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, racionalizando a veces una animosidad que se basa en otras diferencias, como, por ejemplo, la de clase social (...) Basándonos en el defecto original, tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones y, al mismo tiempo, algunos atributos deseables, pero no deseados por el interesado, a menudo de índole sobrenatural, como, por ejemplo, el “sexto sentido”, o la percepción de la naturaleza interior de las cosas (Goffman, 2006: 15-16).

Hasta ahí se trata de la percepción sobre los cuerpos extraños; cuerpos estigmatizados, pero Goffman muestra que esa forma de relación hacia quien porta esa condición produce sensaciones en quienes están vistos bajo ese lente; por tanto:

cualesquiera que sean las declaraciones de los otros, estos no lo “aceptan” realmente ni están dispuestos a establecer un contacto con él en “igualdad de condiciones”. Además, las pautas que ha incorporado de la sociedad más amplia lo habilitan para mantenerse íntimamente alerta frente a lo que los demás consideran como su defecto, hecho que lo lleva de modo inevitable, aunque solo sea esporádicamente, a aceptar que, por cierto, está muy lejos de ser como en realidad debería. La vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento (...) Podemos ya señalar el rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado. Está referido a lo que a menudo, aunque vagamente, se denomina “aceptación”. Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habrían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifica (Goffman, 2006: 17-19).

Es un escenario complicado, tanto es así que cuando se piensa en las comunidades realmente existentes y en las relaciones que entablamos con los otros, notamos que no estamos preparados para vivir juntos. Que probablemente quedaríamos perplejos frente a quienes no se nos parecen, que el esconderlos no suena tan ilógico, es así porque vivimos en un orden de símbolos preparados para la exclusión.

Momentos recurrentes de la exclusión

La realidad muestra diferentes momentos de cómo la “comunidad” ha reservado espacios para las personas con discapacidad, a partir del estigma, siempre al margen; esto se puede enmarcar en diferentes etapas históricas, las mismas han sido llamadas de diferentes maneras, en palabras de Rocío López Masís (2008:3) existe un proceso evolutivo que se circunscribe en tres paradigmas: el tradicional, el biológico o de rehabilitación y el de derechos humanos.

Desde el modelo tradicional, las personas con algún tipo de discapacidad son concebidas como objeto de asistencia y protección o, por el contrario, están sujetos a la marginación y al aislamiento, su denominador común es el sometimiento y la dependencia. Dada esta condición deben ser atendidos por el ámbito médico – sanitario o religioso, por ende están alejados del resto de la sociedad.

El modelo de rehabilitación nace entre las dos guerras mundiales y se afianza después de la segunda. Se concibe a la persona como receptora de servicios institucionalizados de rehabilitación, los cuales son liderados por los profesionales, un equipo multidisciplinario (pedagogos, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, médicos, entre otros); el papel de la persona con discapacidad es “pasivo”. Lo que pretende es que la persona alcance el estado más cercano a la “normalidad”, para luego ser incorporado a la sociedad.

A finales del siglo XX e inicios del siglo XXI se rompe con el modelo de dependencia y se promueve que las personas con discapacidad asuman la dirección de su propia vida, plantean su derecho a la toma de decisiones y su autonomía en una sociedad accesible, por lo que se hace énfasis en la eliminación de las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación. Surge así el modelo de derechos humanos. Sin embargo, es necesario señalar que esto no significa un cambio en las actitudes de la “comunidad”, en realidad son las personas con discapacidad y sus organizaciones las que transformaron su percepción sobre ellos mismos y emprenden un empoderamiento a nivel social, político y económico.

Los tres modelos descritos anteriormente conviven en Bolivia, desde la experiencia de educadoras y educadores se conoce que existen personas con discapacidad, entre niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos, que se encuentran sumergidos entre las paredes de sus “hogares” privados de educación, salud, socialización, etc. Asimismo, están presentes aquellos que creyendo estar insertos en procesos educativos inclusivos (Centros de Rehabilitación) simplemente están compartiendo entre congéneres (ciegos con ciegos; sordos con sordos, etc.) la ilusión de “ser parte de”, tratando de adquirir capacidades y destrezas que les permitan ser lo más parecidos posible a su entorno. Y finalmente están, en menor grupo, los que luchan con su propia voz por el lugar que por derecho les corresponde.

En este marco, ¿a quién consideran comunidad las personas con discapacidad, si bajo los dos primeros modelos perciben de la “comunidad” una reacción discriminatoria haciéndoles sentir merecedores de esa mirada dada su “anormalidad”?

Se han construido comunidades de personas con discapacidad, “comunidad de ciegos”, “comunidad de sordos”, en esta construcción han colaborado mucho los Centros de Educación Especial – Centros de Rehabilitación pues han implementado modelos educativos aislantes, convirtiéndose en islas que no permiten la conexión con situaciones concretas de la vida cotidiana fuera del resguardo del Centro. Este hecho es fundamental para la creación del lazo subjetivo entre iguales, entre un grupo de estigmatizados que no se estigmatizan entre ellos, crean un ambiente de seguridad, tal cual la comunidad referida por Bauman, es una comunidad de refugio, todo lo que está fuera de ella es amenazante.

“Encontré en el Centro muchas personas como yo, sentí que me comprendían y fueron mi familia”²

“Solo quien vive tu realidad puede mirarte sin compasión o rechazo”

“A veces me daban la confianza de salir, ir a comprar algo a la tienda del barrio, llevaba anotado en un papel lo que debía venderme la señora de la tienda, y aunque conseguía realizar la compra regresaba a casa con tristeza porque las personas no evitaban mirarme extraño y así me hacían sentir porque me hablaban, pero para mí solo movían los labios (...) encontrar a otras personas sordas en el instituto fue bueno para mí, ahora tengo amigos”

Al interior de estos espacios, tienen lugar socializaciones que producen en las personas con discapacidad sensaciones de bienestar, porque han encontrado reflejarse en el otro, comprobando que:

existe gente sensible dispuesta a adoptar su punto de vista en el mundo y a compartir con él el sentimiento de que es humano y “esencialmente” normal, a pesar de las apariencias y de sus propias dudas (...) Conocedoras por experiencia propia de lo que se siente al poseer ese estigma en particular, algunas de esas personas pueden enseñarle las mañas del oficio y ofrecerle un círculo de lamentos en el cual refugiarse en busca del apoyo moral o del placer de sentirse en su elemento, a sus anchas, aceptado como alguien que es realmente igual a cualquier otra persona normal (Goffman, 2006:31-32).

Sin la intención de desvalorar la labor de estas instituciones -pues de algún modo ayudan a las personas con discapacidad a entender la discapacidad desde otros ángulos, a proporcionarles herramientas que les permiten desarrollar

² Las citas de las personas con discapacidad que aparecen en el texto corresponden a entrevistas realizadas en diferentes centros de rehabilitación de Cochabamba durante el año 2009.

habilidades para desenvolverse independientemente- es necesario reconocer que esas comunidades creadas, tarde o temprano, desaparecen de la vida individual cuando se abandona el espacio físico, cuando se decide (sin ser la elección de la misma persona) su reincorporación a la comunidad que otrora le había rechazado.

Entonces la característica de esa comunidad, recreada al interior del Centro de Rehabilitación, es su fragmentación que deviene precisamente de la ruptura con la cotidianidad de la persona con discapacidad. “Entre sus iguales, el individuo puede utilizar su desventaja como base para organizar su vida, pero para lograrlo deberá resignarse a vivir en un mundo incompleto” (Goffman, 2006: 32-33).

Ante esta vida en comunidad incompleta, no es difícil imaginar la consecuencia del “reencuentro”, entre la persona con discapacidad y la comunidad de origen, el medio hostil permanece intacto, en él no se han operado cambios, su mirada respecto a la persona con discapacidad continuará reafirmando en ella la idea de no estar a salvo fuera del centro de rehabilitación.

“No quiero regresar a mi casa, allí soy una extraña, no conozco a nadie y nadie me conoce a mí, soy un extraterrestre para ellos, creen que estoy enferma eternamente y me tratan con pena o me tienen miedo.”

Goffman dirá al respecto “cuando fijamos nuestra atención (por lo general nuestra vista) en el defecto de la persona estigmatizada –cuando, en suma, no se trata de una persona desacreditable sino desacreditada-, es posible que esta sienta que el estar presente entre los normales la expone, sin resguardo alguno, a ver invadida su intimidad, situación vivida con mayor agudeza, quizá, cuando los niños le clavan simplemente la mirada.” (Goffman, 2006: 28)

En esta relación la persona con discapacidad tendrá el rol de acomodarse a la comunidad y a sus instituciones (OTB, Escuela, Posta de Salud, etc.), tal como éste se presenta, o simplemente será mejor evitar la relación “la misma previsión de tales contactos puede, naturalmente, llevar a normales y estigmatizados a organizar su vida de modo tal de evitarlos. Es probable que esto tenga consecuencias mucho mayores para el estigmatizado, por ser él quien, por lo general, debe realizar el mayor esfuerzo de adaptación” (Goffman, 2006: 23)

En este escenario desalentador, se deberán encontrar las alternativas que permitan avanzar en la edificación de una “comunidad inclusiva”, la misma que, sin caer en idealismos, favorezca un verdadero “encuentro” de diversidad.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) un paso hacia la construcción de una comunidad inclusiva

Para entender esta propuesta, es necesario partir del cambio en la percepción en razón de la discapacidad, reconociéndola no como atributo de la persona sino como “una serie de condiciones promovidas por el ambiente” (López Masís, 2008:7). Desde esta concepción la discapacidad existe y se hace visible cuando se tiene infraestructuras solamente para un tipo de personas, cuando las políticas y acciones (educativas, en salud y otras) no están orientadas a la diversidad, cuando las actitudes hacia el “otro” están llenas de sobreprotección, lástima y exclusión.

Desde esta mirada, se reconocerá que los procesos educativos que buscan la adaptación de las personas con discapacidad, están colocando el lente en el lugar equivocado, se debe trabajar con la persona con discapacidad, pero junto a su comunidad, que se hará inclusiva en la medida en que se asuma una responsabilidad colectiva para modificar el ambiente conforme a la diversidad, la equiparación de oportunidades y la participación plena. Este abordaje se define como Rehabilitación Basada en la Comunidad, la misma que; desde la conceptualización de UNESCO, “es una estrategia dentro de una comunidad para el desarrollo de la rehabilitación, igualdad de oportunidades e integración social de todas las personas (...) es puesto en práctica a través de esfuerzos de la combinación de las propias personas con discapacidad, sus familias y comunidades y los servicios apropiados de salud, educación, sociales y vocacionales” (en Martínez, 2010: 7-8)

En Bolivia existen algunas experiencias de RBC³, que han ofrecido distintas posibilidades hacia un cambio positivo, principalmente porque significa para las personas con discapacidad, sentirse parte de su comunidad y encontrar la seguridad, el resguardo y el sentimiento de bienestar al interior de ésta, no por lástima o conmiseración, sino por el reconocimiento de su participación que solo es posible cuando el carácter “inclusivo” nace en la comunidad.

La situación actual en educación marca un momento trascendental, en tanto reconoce como principio una educación sociocomunitaria, porque representa el camino abierto para darle reconocimiento, legitimidad y empuje a las experiencias de Rehabilitación Basada en la Comunidad, hasta ahora desarrolladas en el país de manera aislada. Aquí son las mismas personas con discapacidad, despojadas del estigma, las que adquieren protagonismo junto a sus familias, a la participación de autoridades y organizaciones sociales; este accionar debe provocar la transformación de las relaciones, roles, modos de convivencia al interior de la comunidad – escuela – Centros de Educación Especial – Centros de Rehabilitación.

³ Ver por ejemplo, el documento memoria “Encuentro Nacional de Experiencias en Rehabilitación Basada en la Comunidad” realizado el 2007 por Tukuy Pacha – Terre Des Hommes Holanda (Bolivia).

Conclusiones

Cuando se piensa en lo comunitario vinculado a la escuela y a procesos educativos se llega a conclusiones en que la comunidad debe ser parte de las dinámicas de la escuela, al mismo tiempo se considera que la escuela debe tener un ciclo en conexión con la comunidad. Esta comunidad de la que se habla suele ser definida en el marco de la junta escolar, los profesores, el plantel administrativo, los estudiantes, en fin, se trata de todas las personas alrededor de la escuela. Sin embargo, cuando este análisis se confronta con esas imágenes reales de la comunidad (las cuales como dijimos tienden al resguardo a partir de un lazo subjetivo) y se añade, como hicimos, a las personas con discapacidad notamos que las comunidades que habitamos son frágiles y no son de ningún modo un espacio preparado para acoger al distinto, por ello se conoce de tantos casos ilustrativos donde las personas con discapacidad viven sin vivir en esos espacios, viven escondidos de las miradas, escondidos y resguardados de una vergüenza colectiva y familiar.

De otro modo, esa vivencia es alejada de la comunidad y llevada a espacios especializados en la atención y en la codificación de un mundo raro; dicho de otro modo, se traslada a los estigmatizados a comunidades de iguales. Es aquí donde radica la dificultad en las conexiones entre la comunidad de origen y la comunidad institucional que acoge a estas personas, aquí es donde se da la separación y aquí es donde, al retorno obligado de las personas con discapacidad; se descubre que las comunidades realmente existentes no están preparadas para asumirlos, que no importa el tiempo de alejamiento y por tanto el tiempo de aprendizaje del oficio de “discapacitado”, esto no cuenta porque son esos rasgos de la comunidad a la que se retorna, sin retornar del todo, los que impiden su incorporación. Por eso consideramos que el proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad tienen que representar al mismo tiempo un proceso de educación de la comunidad, tarea por demás ambiciosa por implicar una ruptura profunda en las imágenes que estamos acostumbrados a asumir como válidas.

Queda también, en ese proceso de trabajo de construcción de comunidad inclusiva y de respeto a las diferencias, el pensar en otros formatos para la rehabilitación de las personas con discapacidad donde se tejan lazos de empoderamiento temprano y sean ellos quienes intenten modificar las relaciones históricas actuales, donde consideremos a nuestras comunidades en su dimensión real, no intentando construcciones idealizadas y románticas, sino reconociendo los límites para también encontrar las oportunidades que se presenten.

Finalmente, ver las comunidades entrecruzadas con las personas con discapacidad es una oportunidad de vernos tal cual somos, y esa lectura de la discapacidad y la comunidad nos da el chance de volver a pensar en el país y sus grietas, lo que significa un gran avance considerando que intentamos repensar la educación.

Bibliografía

- Bauman, Zygmunt** (2005) *Comunidad. En busca de seguridad en un mundo hostil.* Siglo XXI Editores, Argentina.
- Goffman, Erving** (2006) *Estigma. La identidad deteriorada.* Amorrortu editores, Buenos Aires, Argentina.
- Lopez Masís, Rocio** (2008) *Evaluación histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico político internacional paradigma de los DDHH y accesibilidad,* Costa Rica. Sin publicar.
- Martínez, María Alejandra** (2010) *Lecciones aprendidas. Rehabilitación con base comunitaria en América Latina.* Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS.
- Ministerio de Educación y Culturas** (2008) *Compilado de documentos curriculares. Primer encuentro pedagógico del Sistema Educativo Plurinacional,* La Paz, Bolivia.
- Weber, Max** (1997) *Economía y sociedad. Esbozo de sociología comprensiva.* Fondo de Cultura Económica, México.