

PERSPECTIVAS DE INVESTIGACION CIENTIFICA EN INTEGRACION/INCLUSION Y DISCAPACIDAD: LOS APORTES DEL GRUPO NORDICO Y LA POSTURA DE ANDERS GUSTAVSSON¹

Marcela Bizama M.²
Universidad Católica de la Santísima Concepción

Resumen

Este trabajo muestra como, desde una conferencia internacional en Discapacidad e Integración, realizada en Tränas, Suecia, en 1993, el Dr. Anders Gustavsson de la Universidad de Estocolmo, realiza la importante observación de que la investigación científica en el tema se ha realizado en las últimas décadas desde dos perspectivas u orientaciones fundamentales: La perspectiva del desarrollo de la discapacidad y la perspectiva social de los significados de la discapacidad.

Este reporte describe y analiza las características esenciales de ambas perspectivas, sus puntos de partida, los grupos etáreos en los que focalizan y las disciplinas en las que se apoyan.

Se concluye que para el desarrollo y la producción de conocimiento en Integración/Inclusión y Discapacidad son importantes ambas perspectivas de investigación, puesto que para lograr una integración se requiere tanto de la intervención en el fenómeno de la discapacidad como de la comprensión de él.

Palabras Claves: Investigación científica, Discapacidad, Integración/Inclusión, Significados, Desarrollo.

Abstract

The aim of this paper is to show how after the International Conference on Integration and Disability held in Tränas, Sweden, in 1993, Dr. Anders Gustavsson made the important observation that scientific research on the issue during the last decades has developed on two main perspectives or orientations: the "developmental disability perspective" and the "meaning of disability perspective".

This report analyses and describes the essential features of both perspectives, their starting points, age group on which they focus and the disciplines on which they draw support.

1 Este trabajo forma parte de una investigación mayor, en el marco de la tesis doctoral "Trastornos de la Inteligencia, Mundo de Vida y Representación" de la autora.

2 Ed. Diferencial Especialista en TEA. U. de Chile. Doctor en Educación(C). Docente Facultad de Educación. Universidad Católica de la SSMA Concepción.

It is concluded that for further development of research on Integration/Inclusion and Disability, both perspectives are important, since to achieve integration requires to intervene on the phenomenon as well as its understanding.

Key Words: Research, Disabilities, Integration/Inclusion, Meanings, Development.

Introducción

El tema de la integración de estudiantes con y sin discapacidad en escuelas regulares, si bien tiene sus inicios ya en la década de los años 60 en los Países Nórdicos y luego en Estados Unidos y Canadá, es en Chile un tema de reciente data.

El paradigma de la integración/inclusión, tanto en el ámbito educativo como social, postula que la integración de la diversidad no sólo permite el desarrollo y educación de las personas con discapacidad sino que favorece también los paradigmas sociales que valoran y propician la integración de las diferencias, de la diversidad y de lo heterogéneo, contribuyendo así a culturas humanas más ricas (Molina, 1990; Manosalva, 2002).

El tema de este trabajo tiene sus fundamentos en importantes aportes en investigación científica realizados desde la década de los 90 a la fecha, por autores de los Países Nórdicos y de América del Norte que han estado investigando en los últimos años en el área de discapacidad e integración.

El aporte de los Países Nórdicos tiene un especial interés porque, como sabemos, algunas de las ideas básicas de los cambios producidos en el mundo durante los últimos años en el tema de Discapacidad e Integración fueron originalmente planteados en esos países y por otro lado porque su modelo de Estado Providencia y política de descentralización de la administración pública también pareciera contribuir a responder el tipo de preguntas que las personas de otras naciones se plantean en el campo de la discapacidad.

Es importante señalar que las cinco naciones que conforman los llamados Países Nórdicos (Noruega, Suecia, Dinamarca, Finlandia e Islandia), tienen características especiales, no solamente en lo que se refiere a su tipo de Estado y políticas de discapacidad, sino también a su pequeña población y al hecho de ser sociedades altamente industrializadas y homogéneas, si bien Noruega, Suecia y Dinamarca han comenzado una etapa de multiculturalidad.

De esta forma, efectivamente, tal como lo señalan los autores nórdicos, es posible hablar de una forma especial de Normalización e Integración de la Discapacidad en los Países Nórdicos, una forma Escandinava o Nórdica, influenciada por la especial figura de los Estados Providencia, característico de estos países (Gustavsson, 1996).

Los países nórdicos han realizado sistemáticos y sucesivos encuentros científicos acerca de investigación en discapacidad en los cuales se reportan importantes trabajos de investigadores internacionales en el tema.

En efecto, así lo demuestran los sucesivos reportes sobre el Symposium sostenido en Estocolmo en 1990 (Gustavsson y Söder, 1993), la Conferencia de Tränas en 1993 (Gustavsson, 1995), el Encuentro de la Red de Investigadores Nórdicos en Ciencias Sociales en el campo de la Discapacidad intelectual llevado a cabo en Lundt en 1995 (Gustavsson, 1996) y otros.

Los aportes de los países nórdicos en investigación científica en el tema a la fecha son, por lo anteriormente señalado, muy importantes y vastos. Uno de sus exponentes, que ha sido también autor y editor de diversas publicaciones, es el Prof. Anders Gustavsson, investigador sueco de la Universidad de Estocolmo, cuyos trabajos condensan los estados de avance y los reportes científicos de los distintos países.

La fuente de información de este estudio se encuentra en sus textos: *Normalization and then?* (Gustavsson and Söder, 1993), *Disability and Integration- Experiences from six countries* (Gustavsson, 1995), *Intellectual Disabilities in the Nordic Welfare States - Policies and Everyday Life* (Gustavsson, Tøssebro & Direndhal, 1996) y *Social Definitions of Disability* (Gustavsson, and Zakrzewska Manterys, 1997).

El objetivo de este artículo es dar a conocer a los investigadores especialistas en el tema de habla hispana, latinoamericanos y especialmente chilenos, las orientaciones de la investigación científica en los países nórdicos en torno a Integración y Discapacidad.

Mi toma de conocimiento, lectura y análisis de ellas las realicé gracias a una especial invitación que me hiciera el Dr. Anders Gustavsson, con fines de investigación, a una pasantía en la Pedagogiska Institutionen de la Universidad de Estocolmo, en el marco de mi trabajo doctoral.

La importancia de la Conferencia de Tränas

En Abril de 1993, se realizó en Tränas, Suecia, una Conferencia Internacional en "Discapacidad e Integración", que tuvo como objetivo reunir las experiencias e investigaciones relacionadas con integración de personas con discapacidad en diferentes escenarios y países.

Las experiencias fueron presentadas por 25 participantes, investigadores activos en el tema, de Australia, Canadá, Francia, Holanda, Noruega, Suecia y Estados Unidos.

Como se aprecia, no asistieron a este importante congreso, investigadores latinoamericanos.

Esta Conferencia, de carácter internacional, fue organizada por el Departamento de Educación de la Universidad de Estocolmo, Suecia, en colaboración con el Center of Handicap Research, de la misma ciudad y financiado por The Swedish Council for Social Research.

Su comité organizador estuvo conformado por Anders Gustavsson y Ulf Jansson,

ambos Profesores Asociados del Departamento de Educación de la Universidad de Estocolmo, Suecia; por Trevor Parmenter, de la Universidad de Macquarie, de Sydney, Australia; y por Marten Söder, de la Universidad de Uppsala, Suecia.

El reporte de las experiencias de estos seis países se encuentra en *Disability and Integration-Experiences for six countries* (Gustavsson, 1995) en el que, como dije anteriormente, el Prof. Anders Gustavsson actuó como editor.

La importancia de esta conferencia reside en el hecho de haberse presentado en ella tres hechos importantes:

- a) La introducción, por parte de varios conferencistas del concepto de *inclusión* como alternativa al término *integración*. Uno de los argumentos para ello fue que el concepto de integración en la práctica sólo se ha referido a la integración física de los sujetos discapacitados y por lo tanto no captura la esencia de aquello que los reformadores y los especialistas, que actúan desde la praxis, están tratando de alcanzar.
- b) La claridad de que la investigación en Inclusión o Integración de personas con discapacidad es muy heterogénea, tanto desde el punto de vista metodológico como teórico.
- c) La importante observación, señalada por Gustavsson (1995), de que en el campo de la investigación científica en este tema, se han desarrollado dos perspectivas de trabajo fundamentales: La perspectiva de la discapacidad como desarrollo y la perspectiva de los significados acerca de la discapacidad.

Ambas perspectivas tienen diferentes puntos de partida, así como focos de interés, bases de conocimiento y bases disciplinarias diferentes. Es a este último hecho al que quiero referirme en este artículo.

La investigación científica en discapacidad e integración desde la perspectiva del desarrollo

Las investigaciones realizadas en Discapacidad e Integración desde la Perspectiva del Desarrollo tienen como punto de partida la búsqueda de instrumentos poderosos que puedan aminorar las consecuencias negativas de una disfunción, discapacidad o impedimento.

Las características típicas de la investigación realizada bajo esta perspectiva ha sido la búsqueda de conocimiento acerca de cómo estimular, por ejemplo, el desarrollo de una persona discapacitada, con el objeto de reducir las consecuencias de su discapacidad (Gustavsson, 1995).

La Educación Especial o Diferencial se ha basado tradicionalmente en esta perspectiva, con el objeto de estimular y sustentar el desarrollo de los niños con discapacidad y prepararlos para su rol en la sociedad. En este sentido, la Educación Especial, y, muy especialmente la Educación Especial temprana, han probado ser

uno de los más importantes instrumentos creados por nuestra sociedad para disminuir las consecuencias negativas de las discapacidades.

Sin embargo, como lo señala Gustavsson (1995), durante la influencia de las actuales ideologías de Normalización e Integración, la Educación Especial estará cada vez menos focalizada en el entrenamiento de habilidades y cada vez más a favor de crear las mejores oportunidades para el desarrollo de los recursos personales de los niños.

Así, la historia de la perspectiva de la discapacidad como desarrollo durante el siglo XX está marcada por un número de importantes hallazgos acerca de *cómo* disminuir la discapacidad a través de tratamientos médicos, ayuda técnica, diferentes formas de terapia y programas educacionales especiales.

Como sabemos aquellos que nos situamos en esta especialidad, numerosos estudios internacionales señalan la importancia del diagnóstico temprano y del tratamiento adecuado y un importante número de investigaciones desde esta perspectiva se ha realizado en estrecho contacto con programas de prevención, de intervención temprana y prácticas similares.

La investigación científica en Integración y Discapacidad desde la Perspectiva del Desarrollo tiene su foco de interés, en consecuencia con lo anterior, en cómo la discapacidad afecta las interacciones sociales de la persona y su participación en diferentes tipos de comunidades y en cómo sus habilidades y estrategias compensatorias pueden ser desarrolladas.

Según señala Gustavsson (1995) un ejemplo de este tipo de investigación es el trabajo de Guralnick (citado en Gustavsson, 1995) sobre competencia social entre pares e inclusión de niños pequeños en escuelas comunes, presentado en la Conferencia de Träna. En efecto, en los países nórdicos, durante mucho tiempo, las intervenciones tempranas orientadas a facilitar la interacción social entre niños discapacitados y niños no discapacitados se basaron en la idea de estimular las habilidades sociales de los niños. En su trabajo, Guralnick (citado en Gustavsson, 1995) encontró que la competencia social infantil puede ser entendida como una habilidad para dominar las reglas de diferentes tipos de interacciones tales como: Entrar, tomar parte en y dejar o salir de una conversación o de un juego.

La investigación científica en integración y discapacidad desde la perspectiva social de los significados

La segunda perspectiva en Integración o Inclusión de personas con discapacidad prima en investigaciones acerca del significado atribuido a la discapacidad por individuos y grupos, perspectiva a la que Gustavsson llamó Perspectiva del Significado de la Discapacidad (Gustavsson, 1995).

Uno de los puntos de partida de esta perspectiva en la investigación científica en los países nórdicos ha sido la experiencia de lo que podría llamarse la paradoja Integración/Segregación, lo que significa que los programas de Educación Especial o

Diferencial, basados en los objetivos de la Normalización e Integración en alguna medida singularizan a las personas con discapacidad y por lo tanto contribuyen a su etiquetamiento y a su exclusión.

Otro punto de partida de las investigaciones realizadas desde esta perspectiva, es la experiencia de que, a pesar del éxito que la intervención temprana parece tener, las personas con discapacidad en los países desarrollados, permanecen diferentes en muchos aspectos que son considerados importantes por las actuales sociedades.

Es en este sentido, entonces que Gustavsson (1995) afirma que el éxito de la integración dependerá de los significados actuales acerca de las diferencias y de cómo estos significados puedan afectar las oportunidades que una persona tenga en la vida.

Un fundamento importante de la Perspectiva del Significado de la Discapacidad es la teoría de la Construcción Social de la Realidad (Berger y Luckmann citados en Gustavsson, 1995), la que introduce una perspectiva relativista acerca de lo que se considera normal o desviado en una sociedad.

Un ejemplo que ilustra la investigación en este sentido, apunta Gustavsson (1995), es el trabajo de Bogdan y Taylor (citados en Gustavsson 1995) titulado "El otro camino del estudio de la desviación: La aceptación de las personas con discapacidad", presentado también en la Conferencia de Tränas.

Otro ejemplo es el trabajo de Robert Bogdan: "*Does Integration Work? The social context of children labeled disabled in schools*" (Bogdan, citado en Gustavsson, 1997), en el que el autor afirma que los términos "discapacidad" o "intelectualmente discapacitado" son formas de pensar, conceptualizaciones; más que condiciones patológicas, nociones de sentido común que emergen en las interacciones sociales y educacionales.

Por otra parte, es Gustavsson mismo uno de los principales exponentes de este paradigma social de los significados en la investigación científica en integración y discapacidad.

Uno de sus estudios, realizado con sujetos con discapacidad intelectual que fueron educados en Suecia durante el período de Normalización entregado por los servicios suecos, muestra cómo la forma de vivenciar la propia existencia de las personas con discapacidad es influenciada por el sistema ideológico, económico y político imperante en la sociedad. En efecto, su cohorte, a la que él llama *la primera generación* dado que los sujetos no tuvieron una educación en escuelas especiales sino en escuelas suecas comunes, no manifestaba muestras del estigma asociado al rótulo de *mentalmente discapacitado*.

Gustavsson (1996) argumenta que la positiva definición acerca de sí mismos puede explicarse por la identificación de los sujetos con el movimiento sueco por los derechos de los discapacitados y la ideología del Estado Providencia de las Naciones Nórdicas.

Perspectiva evolutiva v/s perspectiva de los significados en la investigación científica sobre discapacidad e integración

El descubrimiento de que las intervenciones y servicios especializados para las personas con discapacidad frecuentemente involucran o incluyen el etiquetamiento de ellas, por parte de la investigación científica desde la Perspectiva Social de los Significados, crea un conflicto con la Perspectiva del Desarrollo.

De acuerdo a la teoría del etiquetamiento, los rótulos tales como "discapacitado" o "mentalmente retardado" están asociados a un estigma (Goffman, en Gustavsson, 1995).

En el contexto sueco, la paradoja de singularizar a las personas en orden a integrarlas, ha sido referida como una segregación organizacional tendiente a la integración. De esta forma, la existencia de numerosas organizaciones que entregan servicios especiales a personas discapacitadas han sido cuestionadas por sus consecuencias segregacionistas.

En efecto, Gustavsson (1995) señala como un hecho significativo que, en ese país, es posible encontrar niños con discapacidad que asisten a escuelas comunes pero que, sin embargo, no dicen de sí mismos que van a la escuela, sino que *son integrados*, hecho que será importante de investigar en un futuro cercano en nuestra realidad nacional.

Por otra parte, la ambición de evitar esta paradoja en los países nórdicos parece ser un factor importante subyacente a las ideas de las últimas legislaciones suecas concernientes a las personas con discapacidades. Esta legislación transfiere la responsabilidad principal desde un nivel regional en la sociedad a un nivel local, en orden de, entre otras cosas, reemplazar muchos de los servicios especiales por servicios ofrecidos a todas las personas en el municipio de cada localidad.

Otro punto importante de diferencias entre las dos perspectivas de investigación analizadas es que, en general, la investigación desde la Perspectiva Social del Significado en discapacidad e integración, se refiere a estudios realizados en personas con discapacidad en edad adulta.

Ejemplos, en cambio, de la investigación desde la Perspectiva del Desarrollo acerca del fenómeno de la discapacidad, se refieren principalmente a estudios realizados en niños con algún tipo de discapacidad en etapa pre-escolar o escolar.

Las razones obvias para esto, señala Gustavsson (1995) son, por una parte, que la intervención temprana tiene lugar justamente en las primeras etapas de la vida y, por otra, que los estudios en niños y adolescentes tienen origen en problemas experimentados por el personal que atiende justamente los niveles pre-escolar y escolar de enseñanza.

Otra de las razones de focalizar en grupos etéreos diferentes es que los estudios que centran su interés en niños y los estudios que centran su atención en adultos, se han realizado desde diferentes campos disciplinarios.

En efecto, vale la pena señalar que la Perspectiva del Desarrollo se ha construido en estrecha relación con la Psicología Evolutiva y la Educación Especial, en cambio la Perspectiva de los Significados se nutre de la Psicología Social, la Sociología y la Antropología Social como disciplinas de base.

De acuerdo a algunas dimensiones que clarifican la diferenciación entre estas dos perspectivas de investigación en discapacidad e integración señaladas por Gustavsson (1995), y en base a mi lectura e interpretación personal, presento un análisis comparativo de ellas en el cuadro siguiente:

Las dos perspectivas presentadas por Gustavsson (1995) y analizadas en este trabajo forman parte, por tanto, de discursos científicos diferentes que apuntan su mirada a fenómenos también diferentes y que, consecuentemente, utilizan técnicas y métodos distintos. Esto, según el autor, hace muy difícil compararlas. Sin embargo, piensa que es posible combinar ambas perspectivas en investigaciones futuras.

Conclusiones

El objetivo de este artículo fue dar a conocer las dos perspectivas bajo las cuales se han orientado los trabajos de investigación en integración y discapacidad en las últimas décadas, especialmente en los países nórdicos pero también en los países del hemisferio norte, según lo señalado por Gustavsson (1995) en la Conferencia de Tränas.

Como analizamos anteriormente, los trabajos científicos realizados se han llevado a cabo o bajo una perspectiva del desarrollo o bien bajo una perspectiva social de los significados.

Ambas perspectivas de investigación se consideran importantes para el desarrollo de la integración de la discapacidad, pues mientras la investigación orientada bajo la perspectiva del desarrollo intenta mejorar las intervenciones en personas con discapacidad con el objeto de aminorar las consecuencias negativas de ésta y lograr una mejor integración al mundo circundante y una mejor calidad de vida, la perspectiva social de los significados hace un serio intento por comprender el fenómeno considerando que las oportunidades que las personas discapacitadas tengan en la vida dependerán de los significados que al respecto maneje una sociedad.

Dimensión Perspectiva	Perspectiva evolutiva de la discapacidad	Perspectiva de los significados de la discapacidad
1. Interés de los estudios	Analizar las intervenciones especializadas en personas con discapacidad y sus resultados. Diseñar modelos, métodos e instrumentos de intervención eficaces.	Conocer los significados atribuidos a la discapacidad por sujetos y grupos sociales.
2. Puntos de partida	Búsqueda de modelos, métodos, técnicas e instrumentos poderosos de intervención que permitan disminuir las consecuencias negativas de una disfunción o discapacidad. Actuación sobre el fenómeno.	Búsqueda de los significados atribuidos al fenómeno de la discapacidad por individuos o grupos humanos. Comprensión del fenómeno.
3. Foco de los estudios	Programas de prevención Programas de estimulación temprana del desarrollo. Entrenamiento de habilidades y destrezas. Modelos, métodos, técnicas e instrumentos de intervención. Respuesta a intervención especializada.	Significados en sujetos y grupos sociales. Mentalidades. Políticas sociales.
4. Grupos etáreos de foco	Niños en etapa pre-escolar. Niños en etapa escolar.	Adultos.
5. Disciplinas de apoyo	Psicología Evolutiva. Educación Especial o Diferencial.	Psicología Social. Sociología.
6. Principio de verdad	El éxito de la integración de personas con discapacidad depende principalmente de la disminución de las consecuencias negativas de ésta, gracias a la intervención especializada temprana y eficaz.	El éxito de la integración de personas con discapacidad depende de las creencias, ideales y formas de pensamiento de una sociedad.

Con respecto a la realidad nacional es importante destacar que la investigación científica en discapacidad en nuestro país se ha realizado en las últimas décadas fundamentalmente desde la perspectiva evolutiva de la discapacidad. Es así como los equipos de trabajo conformados por neurólogos, psicólogos, educadores diferenciales y especialistas afines han realizado serios intentos por mejorar las intervenciones multidisciplinarias en niños con necesidades educativas especiales asociadas a algún tipo de discapacidad. Pocas de estas experiencias, sin embargo, son reportadas como trabajos científicos.

Por otra parte, en algunos trabajos nacionales actuales comienza recién a perfilarse la perspectiva social de los significados en discapacidad, muy especialmente en investigaciones enmarcadas en trabajos de post-grado de maestrías o doctorados.

Finalmente cabe señalar que la observación realizada por Gustavsson (1995) en el prefacio del reporte sobre la Conferencia de Tränas, orienta a los investigadores en el tema a tener claro bajo qué perspectiva están investigando, lo cual implica también afinar coherentemente los enfoques teóricos y metodológicos en la construcción del objeto de estudio.

Bibliografía

- BOGDAN ROBERT & STEVEN TAYLOR (1993): *The other side of the study of deviance: the acceptance of people with disabilities*. En Gustavsson A. (1995). *Disability and Integration: Experiences from six countries*. Universidad de Estocolmo, Suecia.
- BOGDAN (1997): "Does integration work? The social context of children labelled disabled in schools" en Gustavsson, 1997. *Social definitions of disabilities*, Wydawnictwo, Zak, Varsovia.
- GOFFMANN (1992). *Stigma. Notes on the management of a spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey.
- GUSTAVSSON, A. & SODER M. (1993). *Normalization and then: Social research about disabilities. Setting the agenda for the 90s*. Stockholm University, Suecia.
- GUSTAVSSON, A. (1995). *Disability and Integration: Experiences from six countries*. Stockholm University, Suecia.
- GUSTAVSSON A., TOSSEBRO J. & DYRENDAHL G. (1996). *Intellectual Disabilities in the Nordic Welfare States. Policies and Everyday Life*. Hoykole Forlaget-Norwegian Academis Press. Noruega.
- GUSTAVSSON, A. & ZAKRZEWSKA; MANTERY, E. (1997). *Social definitions of Disability*. Wydawnictwo, Zak. Varsovia.
- MANOSALVA (2002): "Integración Educativa de alumnos con discapacidad". Centro de Estudios Psicopedagógicos y Desarrollo Educativo Mapa Ltda., Santiago de Chile.