

Lo Perdido en la Traducción: Conceptualizaciones sobre diálogos colaborativos entre profesionales de la salud y adultos con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo en el lenguaje

Karina Guerschberg, Gustavo Rubinowicz
Kelsey Kayton, Milagros Albornoz Orfila, Rachel Tucker
Buenos Aires, Argentina

Resumen

En este trabajo nos centraremos en cómo vamos aprendiendo en conjunto a dialogar dentro de un centro de día, en Argentina, que presta servicio a 30 adultos con discapacidad intelectual de entre 25 y 50 años, con grandes necesidades de apoyo especialmente en la comunicación. El trabajo institucional diario nos hace pensar constantemente en la calidad de vida. La dimensión de las dificultades que los usuarios y las familias enfrentan a diario, y la pequeña posibilidad de ser participantes en sus propias vidas y liberarse de patrones establecidos, nos lleva a esta búsqueda. Estamos convencidos de que buscar el desarrollo de diálogos colaborativos en una población de adultos con discapacidad intelectual es una obligación ética, pero también un desafío porque las modalidades / dificultades no solo están en la expresión o en el resultado, sino en la cadena de significados preexistentes. Nuestra experiencia institucional para establecer diálogos colaborativos con personas con discapacidad intelectual, sus familias y los profesionales. Cómo estamos investigando y aprendiendo las formas de comunicación de cada persona, y alejándonos de la intención de modificar su comunicación para priorizar la conversación.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, diálogos colaborativos, investigación, formas de comunicación.*

“I was often unable to express myself completely and relied on another person to ‘translate’ for me; and if the ‘translation’ was incorrect, no one understood what I wanted to express” (Kelsey Kayton).

“Soy la traductora de un idioma que desconozco” (Susana, mamá de Mariano).

Lo perdido en la traducción

Las personas identificadas con discapacidad intelectual, en su mayoría, tienen poco o nulo poder para elegir desde lo más sencillo como qué comer, o primario, como quién les asista con la higiene y mucho menos cuestiones más complejas como decisiones sobre su salud; y así se dificulta la posibilidad de construir sus identidades como sujetos que ejercen sin representación sus derechos, por lo que resulta central no reproducir en nuestra tarea profesional la opresión que muchas de estas personas han experimentado dentro de la cultura dominante e incluir todas las voces de las personas involucradas.

En este trabajo nos centraremos en cómo vamos aprendiendo en conjunto a dialogar dentro de un centro de día, en Argentina, que presta servicio a 30 adultos con discapacidad intelectual de entre 25 y 50 años, con grandes necesidades de apoyo especialmente en la comunicación.

Creemos que para que esto sea posible se necesitan profesionales reflexivos y no solo ejecutantes, dispuestos a mantener un diálogo abierto con personas con evidentes dificultades para conversar. Para poder promover ese diálogo es que trabajamos desde la perspectiva de las prácticas dialógicas-colaborativas, y tomando especialmente las premisas sobre el conocimiento y la investigación, afirmamos que no hace falta una formación específica para investigar, que no es necesario enfocarse en un objeto externo, ni ser objetivo y neutral. Tampoco es necesario que la investigación deba ocurrir después del hecho, utilizando un método validado y confiable, ni poder ser repetible y sus resultados generalizables (Anderson, 2017). Nos consideramos co-investigadores con las familias y usuarios, y nuestro “objeto de estudio” son las mejores prácticas en función de los objetivos de aquellos para los que trabajamos.

Elegimos la palabra “usuarios/as” de forma intencional porque creemos que existe una relación de agencia *imperfecta* entre los profesionales y las personas con discapacidad. Labelle et al. (1994, P.356) define a un agente *perfecto* cuando el profesional adopta un rol que es congruente con los deseos de su paciente. Pero es muy difícil para nosotros estar seguros de conocer los deseos de nuestros clientes, debido a las dificultades en la comunicación. Al mismo tiempo, mientras el término “cliente” se utiliza para identificar a quienes obtienen servicios profesionales, más allá del pago o no, quienes pagan se denominan consumidores y quienes usan, usuarios. Pero, usualmente nuestros “clientes” no nos eligen, son “traídos” al centro por algún familiar. Lo que complica aún más la situación es que las familias tampoco pagan por los servicios, ya que lo hacen los sistemas de salud. Entonces, los que usan el servicio no eligen ni pagan, los que pagan no eligen ni usan. Y los que eligen ni usan ni pagan. Entonces elegimos hablar de “usuarios/as” para evidenciar esta relación compleja.

Nos involucramos como profesionales que reflexionan en la acción, se detienen a pensar y repensar sobre el andamiaje teórico, registran y describen sus prácticas, las ponen en discusión con todas las personas involucradas, especialmente aquellas destinatarias de nuestros servicios profesionales. En un movimiento constante, la teoría influencia la práctica y la práctica produce teoría, que es compartida en el mismo momento, ya que es “producida con” y no “sobre”. Procesos que lejos de ser circulares y escalonados, son simultáneos y constantes. Leer, pensar, ejecutar y reflexionar con, volver a pensar, escribir, leer...

Sistematizamos la observación y registro, en notas, grabaciones de audio, videos, de la variedad de formas de comunicación y las reflexiones al respecto. Estos registros se comparten entre los profesionales, usuarios y familias, con instancia de reflexión en equipo inspirados en el concepto de equipo reflexivo (Andersen, 1993) prestando especial atención a que nuestra reflexión y avance tenga un sentido hacia una acción transformadora, que se genere en el cruce de voces, sin que ninguna de ellas tenga privilegios sobre las otras (Gonzalez, 2016) y nos permita tener nuevas ideas, con mayor profundidad, como señala Shotter (1993) “performative understanding” (comprensión performativa). Somos investigadores/as rompiendo la dicotomía investigador/objeto y situándonos como participantes de una relación, donde nos influenciamos mutuamente y cada uno de los participantes contribuye al resultado. Un proceso descentralizado de aprendizaje, donde quienes antes podían ser vistos como objeto de estudio son considerados participantes en una relación de aprendizaje mutuo (Anderson, 2018) En este trabajo no se habla de los otros, sus textos y sus contextos, como señala Ghiso (2009), sino con los otros, con sus textos y con sus contextos.

Nos interesa particularmente reflejar lo que hemos aprendido y construido en conjunto, para que la reflexión continúe.

Enmarcado en esta ideología institucional es que recibimos constantemente estudiantes de diversas carreras que vienen a realizar prácticas solidarias o profesionalizantes. Incluso, como en el caso de Kelsey, de otros países. Su visita nos aportó una nueva mirada a nuestras reflexiones sobre todo a lo que se pierde en la traducción.

En este texto incluimos las reflexiones teóricas sobre nuestro trabajo, y las reflexiones de Kelsey sobre su experiencia, quién además colaboró con la traducción al inglés de este artículo. Cuando el primer borrador estuvo listo, le solicitamos a Rachel que nos ayudara a ajustar la traducción. Sus aportes enriquecieron aún más nuestra experiencia. Y Milagros trabajó también comparando ambas versiones y contribuyendo con nuevos diálogos. Este artículo siguió entonces construyéndose con cada uno de esos aportes.

Estamos convencidos de que buscar el desarrollo de diálogos colaborativos en una población de adultos con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo es una obligación ética y, además, un desafío. Nos referimos a la ética pensada como una actividad conjunta independientemente del contexto, construida a través del lenguaje, fluida, que incluye la voz de los profesionales, los usuarios/as y las familias. Nuestro objetivo es generar acciones relacionamente responsables y significativas, en las que la posibilidad de inteligibilidad, los procesos internos, los valores y el sentido de la existencia se alcanzan por medio de conversaciones dialógicas y, además, en las que los y las participantes “se involucran entre ellos en una indagación mutua o compartida: conjuntamente ponderan, examinan, cuestionan y reflexionan” (Anderson, 2018, p.10-11) al tiempo que los profesionales busquemos constantemente significados “interpretados, reinterpretados, clarificados, revisados y creados”. Sin pretensión de convertirse en metodología, o nuevas normas, sino como búsqueda constante, en cada momento, en cada situación.

Sabemos que es posible establecer diálogos colaborativos con personas con discapacidad intelectual, con las familias y los profesionales y esto nos hace más eficientes y pertinentes en relación a las necesidades reales de las personas.

Centramos nuestro interés en el diálogo porque “es en el discurso con otro donde aparece el sujeto, pues éste se hace real por medio de la palabra, en la enunciación, en el encuentro de enunciaciones con otro que lo escuche” (Gerstle, 2014, p 26).

Bajtín (1979) se ocupó especialmente de la relación entre subjetividad y lenguaje: para el autor, “ser significa comunicarse dialógicamente” (p 324). Como señala Gerstle Echeguía, “el acontecimiento del ser ocurre en el intercambio y encuentro eterno entre los enunciados, en ellos la voz transporta y expresa los sentidos existenciales, las valoraciones” (p.24) Por lo tanto, el discurso no es solamente la utilización del lenguaje, “sino que es el propio lenguaje en cuanto devenir del pensamiento y del habla, en cuanto práctica del lenguaje que se realiza en ocurrencias singulares, contingentes e irrepetibles” (Haye, 2009, p.3).

Así, la constitución subjetiva es compartida, las palabras son dichas a otro, emergen de una cadena de significados, pre existen y no son finales (Bajtín, 1986)

Con quiénes trabajamos

La mayor parte de la población con la que trabajamos presenta una o varias de las siguientes situaciones:

- Carecen de lenguaje expresivo esperable para la edad adulta.
- Se expresan en lengua oral con el mismo vocabulario en español de la población estándar, aunque reducido en cantidad y con problemas de estructura gramatical u organización de las frases.
- Utilizan palabras poco comprensibles para el contexto o para nuevos vínculos que aún no han accedido al entendimiento de ese “menú lingüístico” de la cultura mayoritaria. Por ejemplo: “Ki” por Karina, “turutito” por sandwichito; “amamema” por McDonalds, “baturi” por “la combi”
- Castellano hablado pero con frases que son extrañas a lo común del uso del lenguaje: ¿Fian bien? para decir “hoy estuve bien”
- Sin lengua oral y con algunas señas, que pueden ser o asemejarse a la Lengua de Señas Argentina, a veces “desvirtuadas” por la dificultad en la coordinación manual fina.
- Con gestos no convencionales y/o sonidos guturales.
- Señalando pictogramas, o fotografías.
- Dibujan aquello que quieren expresar, casi como si creasen sus propios pictos.
- Escriben palabras sueltas que replican de algún modo las características que se enunciaron anteriormente para el lenguaje hablado. Por ejemplo para Dani “Yarca” es Kari. Estas palabras son estables, las escriben siempre igual.

Las modalidades / dificultades se presentan no solo en la expresión, en el output (salida), sino en la cadena de significados preexistentes. Muchas veces se hace evidente esta red de significados y otras tantas los profesionales debemos “ir a buscarlos” para garantizar que esas palabras, casi inaudibles, indescifrables, se conviertan en un espacio de diálogo.

Kelsey: *Cada miembro de Senderos del Sembrador se expresa de manera diferente a la población argentina estándar: ya sea a través de la Lengua de Señas Argentina, su propia variación de la misma, gestos, sonidos no verbales, palabras repetidas, pero discretas, palabras que crearon. A veces la estructura de la oración no se ajusta a las reglas estándar, etc. Por lo tanto, tuve dificultades para comprender lo que querían decirme. Sin embargo, lo mismo ha sucedido con cualquier otra persona con la que haya hablado en español. En esos casos simplemente pedía una aclaración. Y si no entendían lo que quise decir, tenía la posibilidad de corregirlos.*

Desde la institución se trabaja para que todo **gesto** o **seña** repetida en el tiempo constituya una **palabra**, una “**lengua completa**”. La misma consideración vale para los sonidos o palabras “alejadas” de la expresión del castellano. Esta postura implicó un cambio enmarcado en los diversos movimientos institucionales que se vienen realizando para virar el centro hacia una organización centrada en el usuario. Antes intentábamos que las personas con las que trabajamos articularan correctamente las palabras, aprendieran gestos precisos, organizaran adecuadamente las frases.

Luego, comenzamos a investigar y aprender las formas de comunicación de cada persona en lugar de intentar modificarlas, priorizando así la conversación. Al igual que Bajtín, pensamos que la palabra no es una cosa, sino el medio eternamente móvil, eternamente cambiante de la comunicación social y que nunca tiende a una sola conciencia, a una sola voz sino que pasa de persona en persona, entre contextos, incluso generaciones, y que en este pasar no “olvida su camino y no puede liberarse plenamente de aquellos contextos concretos cuya parte ya había formado, de manera que la palabra nunca es neutral, sino que está poblada de otras voces (Bajtín, 1986).

Kelsey: *Cuando elegí hacer una pasantía en Senderos del Sembrador, supe que esto implicaría muchos desafíos, especialmente en relación con las diferencias lingüísticas y culturales. Incluso con esa expectativa, me sorprendió la dificultad que experimenté en mis primeras semanas. Durante la mayor parte pasé tiempo con diferentes grupos en Senderos del Sembrador e intenté interactuar. Mi uso de la palabra "intento" es intencional. Al llegar, sentí que mi habilidad para hablar español no estaba lo suficientemente desarrollada para comunicarme adecuadamente.*

Dado que los miembros de Senderos del Sembrador tienen dificultades para comunicarse y cada uno se comunica de una manera única, mi nivel actual del idioma me obstaculizaba, pero también mi inexperiencia con la institución y sus miembros. Cada vez que alguien me decía algo que no entendía (lo que ocurría con bastante frecuencia), escuchaba, trataba de dar sentido a lo que decían y permanecía callada porque estaba confundida o adivinando y pensando una respuesta. También me pasa esto en mi experiencia normal de hablar español con hablantes nativos, por lo que no fue exclusivo de la organización.

Además, según mi experiencia, cuando no entiendo algo que me dice, le pediría a la persona que aclare. Sin embargo, debido a mi fuerte acento estadounidense, a veces ni siquiera entendían lo que estaba tratando de decir. Durante estas situaciones, recurriría a un empleado de la organización para que "traduzca" por mí esperando que al menos haya entendido lo que le dijeron. Si entendía, trataba de responderle al empleado para que a su vez trasladara mi respuesta. A veces, cuando el empleado necesitaba repetir mi respuesta, no realizaba la interpretación correcta de lo que quería expresar. Me encontré involucrada en un juego intercultural de teléfono descompuesto. Por lo tanto, de alguna manera, mi falta de habilidad nativa de habla hispana en una organización como Senderos me pone en una situación similar que los miembros de Senderos del Sembrador potencialmente enfrentan todo el tiempo: a menudo no podía expresarme completamente, confié en otra persona para "traducirme", y si la "traducción" era incorrecta, nadie entendió lo que quería expresar.

Si les entendemos, seguimos conversando.

En un comienzo, esta postura fue discutida bajo la premisa de que si la persona habla un “lenguaje privado” solo podrá comunicarse con un entorno reducido. Por un lado, como señala Wittgenstein (1988), no es posible la existencia de un lenguaje privado por dos “equivocaciones fundamentales”: una respecto a la naturaleza de la experiencia, creer que su conocimiento es “privado”; la otra, acerca de la naturaleza del lenguaje, la falsa creencia de que las palabras adquieren significado de manera ostensiva (Kenny, 1995). Por otra parte, el entorno en el que se mueven estas personas **ya es** de por sí reducido, por lo que concluimos que debíamos priorizar la conversación con quién estuviera disponible en contraposición con un supuesto auditorio infinito. Por ejemplo: si dice “¿Ara?” y agrega el gesto de llevar la mano hacia la garganta, nosotros trabajamos en nuestra concepción institucional con la idea de “¿voy a ir a Vergara?”. Se responde a esa sentencia, pedido, afirmación, etc. con el mismo **valor representacional** del lenguaje hablado en castellano y se apoya en respuestas completas: dice Ara y se responde “sí, hoy vas a Vergara”.

Los ejemplos citados se podrían fundamentar en el concepto de “validación consensual” (Sullivan, 1953, p. 164-165), que se refiere a la “negociación de la percepción compartida de verdades útiles en diálogo respetuoso con los demás...” (ibidem).

Reconocemos y aceptamos la incertidumbre de una verdad desconocida, más no estática ni definitiva. El descubrimiento de los significados a través del diálogo respetuoso con los usuarios se da ofreciendo interpretaciones de las distintas palabras, señas o gestos y buscando reconocer un consenso por parte del usuario para que se siga conversando. Decimos, entonces, que los significados no se dan de manera arbitraria sino que surgen de un diálogo sostenido en el tiempo.

Hacemos hincapié en esta descripción de las formas de comunicación porque otro de los cambios institucionales centrales fue **abandonar la idea de comunicación como significado-significante** para comenzar a pensar que las palabras, como hemos dicho previamente, no tienen en sí mismas ningún significado específico: son “interindividuales” (Bajtín, 1986, p 121). Las palabras son un medio para establecer diferencias en el contexto desarrollado y en el desarrollo de un diálogo, contribuyen a especificar significados sólo en el seno de ese diálogo. Un enunciado es siempre respuesta a otros enunciados anteriores, está limitado por un cambio en los sujetos hablantes (Shotter, 2001, p.268).

Así como no consideramos que las formas que utilizan nuestros usuarios sean un lenguaje privado, tampoco calificamos a estas **variaciones del lenguaje** como un “paralenguaje”, un “sublenguaje”, una “lengua a medias”.

Estamos dispuestos en la tarea cotidiana -y ello incluye a todas las personas que trabajan en la Institución- a colaborar para que se adviertan y establezcan las diferencias y la valoración honesta en cada uno de los intentos de **dar sentido** a lo que ocurre en la convivencia entre los usuarios y el personal -directivos, psicólogos, artesanos, profesores de yoga, etc.- sin ser **nosotros** quienes **decidamos qué significa** ese gesto, esa palabra ilegible, tan sólo de acuerdo a nuestro parecer.

Dice Shotter (2001) que lo que llamamos nuestras “intuiciones” son *receptos* de la cultura y el lenguaje. Lo que nuestras formas de hablar representan como situado “en” el mundo está “en”

nuestra forma de representarlo. Está “arraigado” en nuestras formas habituales de hablar -cuya función primaria es la constitución de diferentes formas de vida- y actúa “evolutivamente” para complementarlas, especificarlas o articularlas aún más. Exactamente a esa descripción es a la que se adhiere institucionalmente, por eso en la práctica profesional no intentamos trabajar **adivinando un significado individual de palabras o sonidos** sino intentando **comprender la red conceptual** que lo envuelve, y es en ese acto que emergen y se cristalizan esas “formas habituales de hablar” de los usuarios, devenidas de alguna red conceptual.

Nuestro trabajo con personas adultas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo no tiene como objetivo “desarrollar lo cognitivo”, “lo lingüístico” o “la eficacia”, sin desconocer que estas son algunas de las dificultades de la población institucional.

¿Por qué se ha tomado esta decisión de carácter epistemológico? Porque consideramos que las dificultades que presentan los usuarios están lejos de ser de carácter individual, sino que son producto de construcciones interindividuales. Mucho se habla de la discapacidad como cuestión social, como producto de la interacción de la persona con el entorno, pero luego **se aborda a la persona como fenómeno individual, relocalizando la discapacidad en su cuerpo.** Creemos que este enfoque es coherente con la postura propuesta, por ejemplo, en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Intentamos salirnos de los patrones micropolíticos dominantes asignados tanto para los usuarios, sus familias y los profesionales.

Nos estamos refiriendo a la generación de un espacio y estilo vincular donde se detenga la hegemonía de los discursos profesionales, ejercitando vigilancia para con la propia práctica. Por eso se piensa cada uno de los abordajes para los usuarios y su familia como únicos, que nos permita actuar como una plataforma de redes conceptuales que sostengan ese encuentro, esa práctica profesional (Gerstle, 2014, 23).

Hemos descrito anteriormente que la población adulta que asiste a la institución tiene un serio compromiso en su capacidad para comunicarse de la manera estándar del lugar que habitamos (argentinos hablando en español). Parte del saber hegemónico mayoritario al que se encuentra sometido tanto la persona como su familia es la construcción por parte de los profesionales de una descripción minuciosa, y a veces no tanto, de las imposibilidades que ya ocurrieron y las que van a ocurrir. Y en ese decálogo de déficit, el que tiene “peor prensa” es el lenguaje ubicado como indicador de capacidad cognitiva. Se asocia lenguaje con capacidad cognitiva, y entonces a las personas con serias dificultades para expresarse se las considera a priori menos capacitadas o se le otorga un valor deficitario. Aparece sorpresa cuando “nos enteramos” de novedades familiares.

En una ocasión, por ejemplo, consultamos a una familia si le habían vendido el auto en cuotas por un determinado monto mensual a uno de sus hijos. El padre, intrigado, pregunta cómo sabíamos... y, claro, sabíamos porque su hija nos lo había contado. Ese relato no se había dado en el formato “mi papá le vendió el auto en cuotas a mi hermano”, sino en fragmentos, palabras sueltas, gestos. Silvina deambula por el espacio mientras repite palabras o pequeñas oraciones que nos hacen pensar que verbaliza su microdiálogo, habla para sí misma, piensa en voz alta. Repite siempre las mismas cosas: “mi hermano”, “la pelota” “abuelito” “paliza” “el avión”. Hace además onomatopeyas. Sabemos el significado de cada una de esas palabras. La “paliza”, por ejemplo, es

referencia a un programa de televisión, “abuelito” le dice a un compañero que es casi de su misma edad pero que ella considera viejo. En ese contexto, de pronto aparecieron algunas palabras nuevas: “Papá auto... Mariano... (gesto de pagar) ...mil pesos”. Al principio nadie le prestó atención: ella mezclaba estas palabras nuevas con su repertorio habitual, pero alguien que está escuchando indagó al respecto, mientras que otros oyeron sin poder atribuir significado.

El significado se arma como un rompecabezas complicado, del que no tenemos la imagen general. Podemos identificar los bordes y luego vamos probando desde ahí. Los tiempos de intercambios también son breves. Ella dice “auto... mil pesos” y uno pregunta ¿tu papá se compró un auto nuevo? Niega con la cabeza y se aleja. Más tarde, cuando reaparece “Mariano, mil pesos” uno intenta de nuevo ¿tu papá le vendió el auto a Mariano? Dice que sí riendo y se aleja nuevamente. Terminar de armar la historia puede llevar varios días. En esta tarea de significación participa activamente el usuario aclarando, repitiendo y, en el caso de ser convocada, la familia colabora con el proceso con el usuario está presente.

La escena clásica es: “Juan, ¿te parece bien que llamemos a tu (mamá, papá, hermano) y le preguntemos sobre esto que estás contándonos?. Desde ya, el usuario también es convocado cuando aparece la respuesta. El pedido de colaboración puede ser enviando un audio o una filmación de un video con la seña o con el movimiento no comprendido. En algunas circunstancias nadie conoce lo que está comunicando, salvo el usuario mismo, de manera que quedamos a la espera que en algún momento, en algún contexto, aparezca el significado.

Para “provocar este encuentro de significado” lo distintivo son las características institucionales en donde el comentario de la venta del auto toma sentido de veracidad, desafiando a los ejes micropolíticos (de profesionales y familiares) fijados de antemano para esa persona. Estamos seguros de que nos están contando algo que les resulta relevante. Requiere de mucha atención, porque si se toma la expresión de Silvina como un soliloquio, un discurso ecológico, no habrá escucha para lo diferente, no habrá pregunta por el sentido. No habrá diálogo posible.

El proceso no termina allí. Una vez que ha sido reconocido / co-construido el significado, las familias son nuevamente, y por los mismos medios antes mencionados, convocadas a ser **testigos** de ese evento. Entonces una escena probable podría ser que mediante un mensaje de audio se diga: “muchas gracias por la colaboración, tenían razón, ese movimiento quería decir (cual fuese la palabra). Juan está de acuerdo con ello”. Juan participa de este momento y se suma dando su conformidad con algún gesto, sonido, que está incluido en ese mensaje.

A este ritual le falta otro momento. El usuario, con algún colaborador cuenta a todos los integrantes de la institución tamaño descubrimiento. Entonces la escena podría ser: “... ¿saben lo que quería contarnos Juan con esa seña?: que está cansado”.

Nos parece importante destacar aquí que el personal se expresa en español, con la palabra “correctamente dicha”. El profesional no distorsiona el lenguaje imitando al usuario como un gesto de empatía. El usuario tiene plena capacidad de comprender (con sus limitaciones) el español del mundo que lo rodea.

La mayor parte de las veces lo expresado y significado no son palabras puntuales, ni unívocas. No se trata de un uso ostensivo de las palabras. Son sentimientos presentes o pasados, vivencias de

todo tipo, pedidos de ayuda para resolución de problemas con compañeros, con profesionales de la institución, con su familia.

Estos momentos no dan cuenta de un método institucional preestablecido. Es un modo ético /epistemológico de trabajo que surge a través del tiempo, que está siempre en revisión y que no es idéntica para todos los usuarios y tampoco para el mismo usuario en todos los momentos.

Utilizamos el microdiálogo o diálogo interno, esa conversación que tenemos con nosotros mismos o con otro imaginado para apoyar estas reflexiones sobre los sentidos. Estar atentos a estos pensamientos para que no controlen la conversación, ni nos lleven a asumir una posición de saber y autoridad.

Y siempre elegimos trabajar en equipo para crear un contexto de colaboración, para facilitar este proceso de reflexividad, para involucrar a las personas con discapacidad de modos más significativos, para generar más ideas, para completar la escucha, para ser de ayuda. Este trabajo puede ser en el mismo momento (en vivo), o diferido, utilizando por ejemplo, grabaciones o cualquier otro recurso tecnológico.

Sabemos que hay mucho contenido, a pesar de las dificultades para expresarse. Por eso, creemos que las dificultades de las personas con discapacidad intelectual para decidir sobre aspectos de sus vidas están más relacionadas con la forma de comunicación que les hemos proporcionado, que con el déficit cognitivo per se.

Nuestra obstinación por prestar plena atención a los intercambios lingüísticos no es antojadiza. Dice Benjamin (1998) que no hay esencia humana al margen del contexto histórico, y no hay texto sin contexto. Se podría decir que la mayor parte de los usuarios que ingresan y permanecen en la institución, tienen en algunos aspectos de su vida cotidiana, experiencias “sin contextos” y “el texto” a veces ni le corresponde a esa experiencia.

La necesidad de adultos responsables que den testimonio de la humanidad de los mismos es vital. Nuestra elección para que esas palabras inaudibles se consoliden en una conversación dialógica es nuestro **norte institucional**.

Actualmente, en algún sentido los **usuarios “no se ajustan sumisamente”** (por suerte) a las reglas macropolíticamente dominantes. Usan espacios institucionales “sin permiso”, establecen vínculos interpersonales por “fuera de las reglas estándar”, etc.

Son ellos los que frecuentemente cuestionan los significados micropolíticos dominantes, flexibilizan las normas ético y morales.

Los profesionales de la institución son los que deben acompañar esa intransigencia, no siempre bienvenida, no siempre comprendida, y por ello la tarea de cooperación continua entre el personal, los usuarios y sus familias son el verdadero eje central del espíritu institucional.

Kelsey: *Afortunadamente, me he vuelto mucho mejor comunicándome con los miembros de Senderos del Sembrador a través de la interacción con cada uno de ellos. Curiosamente, también he notado una comparación entre esto y mis interacciones con los empleados. Muchos de ellos no parecen tener experiencia hablando con extranjeros, no nativos de español. Por lo tanto, al comienzo de mi pasantía, fue bastante difícil tener alguna conversación con ellos. Es posible que se debiera a diferencias culturales y de edad, su enfoque en sus trabajos o mis dificultades con el español, pero **al principio no interactuaban conmigo muy a menudo. Incluso cuando lo hacían, solían usar preguntas simples y lentas. No estoy segura de si se dieron cuenta de que quería comunicarme y simplemente estaba teniendo algunas dificultades para expresar palabras o tener el coraje de hablar.** Después de todo, estaba en una situación muy extraña. Es posible que también hayan sido descartadas por mi acento o estructura gramatical, pensando que, como no producía el español de la misma manera que lo hicieron, no podía comunicarme en el idioma. Un desafío adicional ha salido a la luz principalmente al interactuar con mi supervisora. Me comunico con ella en español (o inglés) y no tengo la menor idea de si interpreto lo que quiere decir correctamente o si entiende completamente lo que estoy tratando de decir. Esto ocurre principalmente durante mis interacciones en torno a mi tarea actual, traduciendo un documento al inglés. Como hablante nativo de inglés, mi tarea es leer el documento en español, pensar en el significado y luego escribirlo en inglés. Cualquier persona sin esta experiencia asumiría que la tarea es simple, como lo hice cuando la acepté. Esperaba terminar en una o dos semanas, leerlo y seguir adelante. Esto no es lo que ha sucedido en absoluto.*

*Comencé a trabajar en ello hablando con mi supervisora y su colega, el otro autor del artículo, sobre el significado de cada oración. Leí cada oración, enfocada en el significado, y para poder expresarme más fácilmente, expreso mi interpretación en inglés. Para mi sorpresa, pasamos más de dos horas discutiendo quince oraciones, muchas de las cuales pusimos a un lado para una mayor investigación. En ese momento, descubrí que mis expectativas anteriores eran falsas **y me quedé frustrada y agotada.***

*Después de que terminé la traducción, me reuní con mi supervisora y su colega y discutí algunas de mis preguntas. Uno de los días, mi supervisora y yo leímos una parte del papel y ella verificó si era lo que pretendía. Había oraciones completas que eran incorrectas, incluidas algunas en las que **confiaba en mi traducción.** Aunque aprendí algunas variaciones de las reglas gramaticales, no las capté todas. Algunas oraciones tenían un significado completamente diferente del que había pensado porque interpreté **el uso de una coma** de manera incorrecta. **Hubo palabras que pensé que tenían sentido, pero provocaron largas discusiones sobre lo que ambas pensamos que significaba.** Continuamos usando "Spanglish" para promover nuestra capacidad de expresar nuestros pensamientos e ideas. Por ejemplo, a veces me hablaba en inglés cuando tenía algo más complejo que decir que era posible que no pudiera expresarme en español. Esta estrategia funcionó bien, **ya que producir palabras y estructuras en otro idioma es a menudo mucho más desafiante que comprender palabras.** Usando esta estrategia, sabemos que estamos diciendo cosas como queremos decir las. Sin embargo, **siempre hay problemas potenciales en la interpretación.***

Construyendo sentidos

Milagros (orientadora) filma una conversación con Adrián (usuario) donde ella le muestra una foto de él y le pregunta “¿este sos vos?” y Adrián hace un leve movimiento con la cabeza hacia abajo. Milagros manda el video por mensaje diciendo “yo acá veo un SI”

No podemos estar seguros si dijo que SI, pero pensamos como Vigotsky (1979) que la internalización es “la reconstrucción interna de una operación externa”, donde un movimiento que falla en su objetivo de alcanzar un objeto se convierte en un gesto al ser presenciado por un otro, en un gesto para los demás (Vigostky, 1979, 92-93). Ese intento fracasado genera una reacción no en el objeto sino en las personas, es un medio de establecer relaciones, que más tarde se convertirá en gesto de señalar cuando el/la niño/a relacione el movimiento con el acto de señalar. Si bien estos desarrollos teóricos se propusieron para niños pequeños, en adultos que tienen muy poca intención comunicativa es imprescindible que estemos atentos ante cada microgesto y seamos responsivos. Debemos estar ahí para dar sentido al gesto, pero esa actitud no es inocua ni debe ser inocente. Lo no verbal como interpelable, como posibilidad pero también como un procedimiento complejo y posible de estar lleno de ideas salvajes.

En el trabajo cotidiano los usuarios son posibles víctimas de ser “interpelados” de manera frágil, banal, salvaje por parte de familiares y profesionales de la institución como así también de cualquier otro agente social.

La mayor parte de los usuarios se expresan en un lenguaje repleto de mensajes icónicos y no verbales. Esto es tan común en la cotidianeidad como las apreciaciones respecto al significado de esa iconicidad. “Dijo que no aguanta más a su mamá”. No hay ahí conversación dialógica, ya que la voz del “sujeto que sabe” anula la voz del usuario

La propuesta institucional, que tiende a revisar todos los intercambios de manera constante, es una labor hartamente compleja para los profesionales que allí trabajamos. Por lo general toda apreciación que se dice o hace con aire de certeza tiene como respuesta de las otras profesionales repreguntas. En esos términos también la subinterpretación del gesto puede estar influenciada por una **injusticia hermenéutica** entendida como “una brecha en los recursos de interpretación colectivos que sitúa a alguien en una desventaja injusta en lo relativo a la comprensión de sus experiencias sociales”. (Fricker, 2017, 13)

Entonces, si bien es necesario estar presente y dar sentido al gesto, ese sentido debe ser provisorio, y no quedar cristalizado en un significado asignado por el observador.

El tiempo para expresarse

Escuchar a una persona con discapacidad intelectual puede requerir disponer de un tiempo más prolongado, de tener la paciencia más entrenada, de resistir la tentación de rellenar los silencios, completar frases. “A Manuel le toma un rato contestar, le lleva un rato pensar”, dijo su madre. Y allí nos dimos cuenta que muchas veces le habíamos preguntado algo, y frente a la falta de respuesta, seguimos de largo. Por ejemplo: ¿te gustó la comida? Manuel hace silencio por 15 o 20 segundos. Mueve la cabeza de izquierda a derecha, hace movimientos repetitivos con las manos. Fácil creer que no tiene nada para responder. Si insistimos con la pregunta, con suerte obtenemos un sí. Luego de la advertencia de la madre, intentamos esperar 15, 20, 30 segundos. Entonces

Manuel dice “me gustó la comida pero anoche en casa comimos lo mismo”. No necesitamos describir la sorpresa.

Como mecánica del trabajo, en este ejemplo se comenta cómo se filman y comparten estos intercambios

Mariano hace un gesto llevando tres dedos a la sien. Insiste. Es claro que quiere decir algo. Se le ofrecen diversas interpretaciones. A veces dice que si, y luego que no. Por ejemplo ¿esa seña es Mauri? dice que si. Luego insiste, y se le dice “si, Mauri” y niega. No era eso. Se saca una foto de la seña y se le envía a la madre para ver si ella conoce esa seña. La madre explica: “esa seña es de los Boys Scout (si, es claramente la seña que los identifican) pero Mariano la usa para hablar de campamento. Pero también la usa para cualquier situación donde alguien duerme en otro lado. Y como Daniela se está mudando, usa la seña para la mudanza”.

La palabra/seña de Mariano viene habitando historias y contextos. Ha sido Scout, campamento, mudanza. Ha vivido en el grupo del hermano, en su casa, en otras casas. **Sin la mirada atenta del que la recibe, sin la pregunta por el sentido de la misma, sin el diálogo abierto con la familia, esa palabra no hubiera sido significada, deteriorando además la situación del usuario,** Cada persona está inmersa en una variedad de relaciones previas y en múltiples contextos. Estas relaciones influyen la suplementación, proceso por el cual una persona “suplementa o responde a las vocalizaciones o acciones de otra” (Anderson. 1997, 78) Respuesta que puede ser un gesto, una palabra o una frase entera. Estos contextos influyen también los significados desarrollados dentro de la diada y tienen posibilidades de transportarse a otras relaciones.

A su vez una sola palabra o gesto puede tener el sentido de frase, de pensamiento completo y también puede haber variación en su intencionalidad: pueden afirmar o interrogar a pesar de no dar un tono de pregunta, estar al servicio no sólo de contar, sino de otras búsquedas como obtener información, de reafirmar aquello que piensan o suponen, llegar a concretar un anhelo o deseo, pedido de ayuda, resolución de problemas, búsqueda de contacto con el otro, dar un “presente, aquí estoy”. Así los significados “no son fijos, sino fluidos, construidos y reconstruidos en el curso del tiempo” (Anderson op.cit) No podemos desechar o desconocer los contextos en los que las personas viven Necesitamos abrir el juego, preguntar, conocer, para poder suplementar adecuadamente. La palabra es un drama en el que participan tres personajes, no es un dúo, sino un trío (Bajtín, 2011).

Pero también puede ser monólogo. Hemos observado que ciertos intercambios o formas de organizar las conversaciones tienen una posibilidad mayor de anular el diálogo. Formas que parecen diálogo pero son monólogos interpretados por diversas personas. En este rubro podemos listar las preguntas cerradas que se responden con si o no, por ejemplo ¿te gustó la comida?, o con una sola palabra ¿quieres manzana o banana?

O las frases armadas para completar la palabra. Como estas personas tiene dificultad para armar una oración no es raro que alguien las arme por ellos/as y les deje un espacio para que completen con la palabra que les sale. Por ejemplo: Juan, contales que el sábado fuiste con tu familia a.... (dejando el espacio para que Juan diga Club)

Los errores en la comprensión

Diego nos cuenta algunos problemas en su casa. Parece que mira la televisión muy fuerte y ha hecho algo que ha puesto triste y avergonzado a su mamá. Nos cuenta con detalles la situación. Si bien organiza oraciones, allí faltan algunas palabras, algunos conectores. Y hay que rellenar esos espacios: “mi mamá se enojó...no me deja dormir... Llegué tarde....se levantó temprano... el miércoles...se pone triste, no me gusta que esté triste....no me deja dormir...no quiero que se ponga triste.... con la tele todo el día, no estoy con la tele todo el día... que me deje tranquilo” Creemos entender que se queda mirando televisión hasta tarde, y que eso enoja a su madre, la pone triste, la avergüenza. Nos parece lógico entender la situación. Le comentamos a la madre la situación y nos dice que está triste, pero por situaciones personales. Y que lo de la vergüenza es que ella le dice “es una vergüenza que dejes esperando al transporte”.

Cuanto más rápido entendemos, más riesgo de haber interpretado salvajemente, como ya hemos mencionado. Coincidimos con Anderson (2018) que “escuchar es parte del proceso de tratar de oír y comprender lo que alguien más está diciendo desde su perspectiva” (p 12-13). Y que nuestro desafío es doble porque quien dice utiliza otros formatos y entonces la idea de actividad participativa donde es necesario responder, y tratar de entender, se convierte en una tarea más compleja. Necesita más tiempo, más paciencia, más restricción y censura de las propias ideas para poder ser genuinamente curiosos.

Para seguir construyendo

El trabajo institucional cotidiano con adultos con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo nos hace pensar en forma constante en cómo aportar a la calidad de vida. La dimensión de las dificultades que atraviesan diariamente usuarios y familias, las pocas posibilidades de ser partícipes de su propia vida, de salir de los guiones pre establecidos, nos mueven a esta búsqueda que por un lado es esta forma de dialogar, pero también y a la vez el trabajo con las familias, la reflexión sobre los sistemas de salud y la capacitación de los profesionales de manera continua,

grupos de reflexión de madres, formación de profesionales (en reuniones mensuales del personal) incluyendo los padres, madres, hermanos/as y los usuarios/as, entrevistas con familias; son algunas de las acciones cotidianas de la institución.

Podría pensarse que estas son las actividades comunes a cualquier organización como la nuestra, pero afirmamos que la diferencia está en la valoración de la palabra, de los sentidos que traen cada una de estas personas y que han sido históricamente despreciados por su situación de discapacidad.

Kelsey: *En general, mi experiencia en Senderos del Sembrador ha abierto mis ojos. A través de mis interacciones con los empleados y miembros de la organización pude mejorar mi español y también mi conocimiento de la cultura en Argentina. Además, no sólo aprendí sobre las personas con discapacidad sino por medio de esta experiencia única, pude entenderles mejor.*

Nuestro objetivo es que los usuarios se sientan como Kelsey. Que se puedan comunicar mejor, sean entendidos de un modo más cercano a lo que quisieron expresar, y sean respetados en sus intereses.

No existe ningún tipo de diferencia entre la experiencia de Kelsey y la de cada uno de los usuarios de Senderos respecto a la necesidad humana de comunicarse. Pero si el ideal de la institución fuese repetir el patrón macropolítico de considerar a usuarios y sus familias como personas a “ser arregladas” o “carentes de toda subjetivación”, “sin palabras”, “sin ideas”, “sin cuerpo”, ese modo de ser y hacer se transforma en una profecía autocumplida donde las personas con discapacidad intelectual con dificultades de comunicarse finalmente se convertirán en “personas que no pueden comunicarse”.

Kelsey tiene la posibilidad de buscar nuevos rumbos usando una caja de herramientas lingüísticas, emocionales, culturales. Los usuarios también tienen una caja de herramientas, aunque esta caja no se parece a la de Kelsey.

Los profesionales parecen estar formateados para desestimar las opiniones de las personas con discapacidad intelectual, basados en la idea que como el déficit es cognitivo sus opiniones son menos válidas (Guerschberg, Rubinowicz, 2019). Se trata de una forma de injusticia epistémica testimonial porque “los prejuicios llevan a un oyente a otorgar a las palabras de un hablante un grado de credibilidad disminuido”, y una injusticia hermenéutica, como actitud previa, donde la “brecha en los recursos de interpretación colectivos sitúa a alguien en una desventaja injusta en lo relativo a la comprensión de sus experiencias sociales” (Fricker, 2017 p.13). Estas injusticias provocan que se anule la capacidad de un sujeto para transmitir conocimiento y dar sentido a sus experiencias sociales, desacreditando su discurso por causas ajenas a su contenido. Esto revela también los aspectos éticos y políticos que subyacen a las formas de conocer y comprender.

Cada persona de la institución (profesionales, trabajadores/as, usuarios/as; pasantes) estamos obligados a estar atentos a cada uno de los detalles que implican los procesos de comunicación. Las palabras dichas, las gesticulaciones, los tonos de voz, las palabras inaudibles, las palabras insinuadas, los tonos corporales. Debemos estar comprometidos a la pretensión impostergable de entender cada una de estas interacciones dentro de estos “glosarios” de cada una de las personas. Al hacerlo, comenzamos a recuperar un poco más de lo que se pierde en la traducción y construimos un diálogo que no solo aumenta la comunicación sino que, de hecho, expande nuestra humanidad colectiva.

Bibliografía

- Andersen, T. (1993). *The reflecting team: Dialogues and dialogues about the dialogues*. Nueva York, Norton.
- Anderson, H. (1997). *Conversation, language and possibilities: A postmodern approach to psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Anderson, H (2017) Collaborative-Dialogue Based Research as Everyday Practice: Questioning our Myths (en línea).
<http://www.harleneanderson.org/articles/newbatch/Collaborative%20Dialogue%20Research%20Simon%20Chapter.pdf> Acceso 10 de enero de 2019
- Anderson, H. (2019). Harlene, conversaciones interrumpidas. Rocío Chaveste y ML Papusa Molina, compiladoras. Taos Institute Publications/WorldShare

- Bajtín, M. M. (1979) [1982]. “El problema de los géneros discursivos”. *Estética de la creación verbal*. Buenos Aires, Siglo XXI. 1
- Bajtín, M. M. (1986). *Problemas de la poética de Dostoievski*. México: Fondo de Cultura Económica
- Benjamin, W. (1998). «El narrador», en *Para una crítica de la violencia y otros ensayos*, op. cit., p. 118.
- Fricke, M. (DL 2017). *Injusticia epistémica. El poder y la ética del conocimiento*. Barcelona: Herder (Pensamiento Herder).
- Gerstle Echeguía., V. (2014-03). Psicoterapia Sistémica Relacional Hermenéutica: Hacia una reflexión de la relación y la constitución subjetiva en la Terceridad Sistémica. Disponible en <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/135481>
- Ghiso, A. M. (2009). Investigación dialógica, resistencia al pensamiento único. En Maestros y maestras gestores de nuevos caminos. Educación, conocimiento y poder. Cuadernillo N.º. 50, pp. 12-27.
- Guerschberg, K. y Rubinowicz, G. (2019). Presas de una rehabilitación que no pidieron. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 111-132
- Haye, A. (2009). Acerca de la posición de tercero en el comportamiento humano. Ponencia presentada en Seminario Interno de la Facultad de Teología, Pontificia Universidad Católica
- Kenny, A. (1995). *Wittgenstein*. Madrid, Alianza
- Labelle, R., Stoddart, G., and Rice, T. (1994). A re-examination of the meaning and importance of supplier induced demand. *Journal of Health Economics*, 13, 347-368.
- Stack Sullivan, H. (1953) *Conception of Modern Psychiatry*. New York: Norton.
- Shotter, J., & Sinnott, E. (2001). *Realidades conversacionales: la construcción de la vida a través del lenguaje*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Vygotsky, L. S. (1979) El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Buenos Aires: Grijalbo.
- Wittgenstein, L (1988). *Investigaciones Filosóficas*. México D.F.: Editorial Crítica.

Nota sobre los autores:

Karina Guerschberg
Senderos del Sembrador, Argentina
karinaguers@gmail.com

Gustavo Rubinowicz
Senderos del Sembrador, Argentina
grubinowicz@yahoo.com.ar

Coautores

Milagros Albornoz Orfila
Senderos del Sembrador, Argentina
m.alborfila@gmail.com

Rachel Tucker

Argentina
tucker.rachel.e@gmail.com

Kelsey Kayton
University of Pittsburgh, Pittsburgh, United States
KRK87@pitt.edu