



DE LA FILANTROPÍA A LA AUTONOMÍA. EL CASO DE PIÑA PALMERA

Eduardo García Vásquez

Currículo: egresado del Doctorado Interinstitucional en Educación de la Universidad Iberoamericana, ciudad de México. Es miembro del CAI Piña Palmera, AC, y de la Red Incidencia Civil en la Educación. Sus líneas de investigación versan sobre educación popular, procesos de exclusión e inclusión educativa, y educación y movimientos sociales.

Recibido: 20 de febrero de 2014. Aceptado para su publicación: 25 de septiembre de 2014.

Recuperado de http://www.sinectica.iteso.mx/articulo/?id=43_de_la_filantropia_a_la_autonomia_el_caso_de_pina_palmera

Resumen

En este artículo se expone el proceso mediante el cual una intervención rehabilitatoria de corte filantrópico transita hacia una intervención socioeducativa orientada a construir la autonomía personal y colectiva de personas con discapacidad y sus familias en comunidades de la costa y sierra sur de Oaxaca. El documento describe una intervención que sustenta su éxito en el desafío que implica mirar críticamente y reinventar los paradigmas filantrópicos y médicos que, aún en nuestros días, dominan ese campo. El eje del trabajo es la narración de la manera en que Piña Palmera, AC, transformó sus propias ideas y prácticas de rehabilitación a partir de la introducción de una metodología novedosa en la intervención de personas con alguna discapacidad, así como de cruce con agentes relevantes de la coyuntura política local y nacional.

Palabras clave: discapacidad, rehabilitación basada en la comunidad.

Abstract

In this article the process by which a rehabilitative intervention philanthropic nature moves toward a rehabilitative intervention aims to build personal and collective autonomy of people with disabilities and their families in communities Coast and Sierra Sur of Oaxaca exposed. The paper describes an intervention that supports their success in the challenge of looking critically and reinvent philanthropic and medical paradigms that, even today, that field dominate. The focus of the work is the story of how Piña Palmera, AC, transformed rehabilitators their own ideas and practices from the introduction of a new methodology in the involvement of people with disabilities, as well as relevant agents junction with local and national political situation.

Keywords: disability, community based rehabilitation.

INTRODUCCIÓN

En este documento se narra el proceso mediante el cual Piña Palmera, AC, una organización de la sociedad civil, se apropió de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) para personas con discapacidad y sus familias en asentamientos rurales e indígenas de Oaxaca. También, se analiza la forma en la que los involucrados de dicha organización, a través de su trabajo, transitaron de una actividad filantrópica de rehabilitación formulada y dirigida por

especialistas de la salud a una originada en las necesidades de las propias personas con discapacidad y de sus familias. La ruta de este tránsito, definitivamente, estuvo marcado por la posición política que permite ubicar a las personas con discapacidad como un sector oprimido de la sociedad.

Lo expuesto en las siguientes páginas aporta elementos para comprender las intervenciones socioeducativas contemporáneas en torno a la discapacidad, como una toma de conciencia radical sobre la complejidad de la opresión que vive ese sector, y no como concepciones médicas y liberales ligadas a la individualización de la problemática de las personas con discapacidad.

El texto tiene un origen metodológico. Se derivó de un amplio estudio de caso basado en una aproximación general a la teoría fundamentada, que permitió al autor realizar un trabajo que incluyera los intereses de los sujetos investigados, su voz y sus luchas. Las características de la teoría fundamentada y el tipo de preguntas que pueden ser respondidas mediante su uso permitieron configurar, por un lado, una estrategia adecuada para explicar las relaciones causales del proceso de apropiación de la RBC y, por otro, describir holísticamente el contexto real en el cual ocurrió el proceso de apropiación metodológica.

Asimismo, la teoría fundamentada permitió refrendar el valor de un tipo de investigación que comunica los saberes académicos con los populares en un marco de igualdad, esto es, posibilitó el diálogo entre la academia y la política.

LOS ORÍGENES

Piña Palmera es una de las iniciativas que aparecieron en México una vez que las instituciones públicas responsables del desarrollo social cedieron a la liberalización económica y la privatización del Estado-nación. Estos hechos fueron evidentes al final de la década de los ochenta del siglo pasado. En esos años, amplios sectores de la población comenzaron a quedar relegados totalmente de las acciones gubernamentales. Uno de los efectos fue que las desigualdades sociales se acrecentaron.

Como señala Reygadas (1998), en esa coyuntura hicieron su aparición en el escenario político mexicano nuevas organizaciones que comenzaron a realizar intervenciones en diferentes campos y niveles. Sobre el punto, el mismo Reygadas expresa:

Por su actuación en el escenario nacional, se les denominó con el término genérico de organismos no gubernamentales (ONGS), de acuerdo a una nomenclatura establecida a nivel internacional, aunque en aras de una mayor concordancia con su origen y con su identidad fundamental, aquí preferimos llamarles: organizaciones civiles de promoción del desarrollo (OCPDS) o simplemente organizaciones civiles (OCS), que a partir de 1989, en base a su propia imaginación del futuro, y para responder colectivamente a los retos planteados por la crisis y por las políticas globalizadoras, se fueron coordinando en redes (1998, p.150).

Ubicada en las inmediaciones de Zipolite, población perteneciente al municipio de San Pedro Pochutla, Oaxaca, Piña Palmera se construyó gracias a Frank Douglas, un médico tradicional estadounidense vecindado en la costa del estado, quien observó algunos de los problemas sanitarios que padecían niños y jóvenes en esa zona del sur de México. El centro de atención se formalizó como asociación civil en 1989.

Frank Douglas murió al poco tiempo de la constitución legal de Piña Palmera. Tiempo después, ante la precariedad que imperaba en la zona, la organización

se convirtió en albergue para niños abandonados dirigido por Anna Johansson, una mujer sueca que llegó a la región como voluntaria y con apoyo financiero de la agencia Rädde Barnen. Johansson perfiló definitivamente el trabajo de Piña Palmera hacia personas con discapacidad. En una primera sistematización del quehacer de la asociación, Helena Heiditz describe el trabajo inicial:

Durante esta primera etapa trabajamos con muy poca infraestructura y pocos recursos. El acceso a Zipolite era por carretera de terracería, no había transporte regular ni medios de comunicación, como por ejemplo teléfonos. Había muy poco personal en el Centro y muchos de ellos eran transitorios. Los niños (con y sin discapacidad) llegaron a vivir (como internos) a Piña Palmera. Para no separar a los niños de sus madres, se comenzó a aceptar a madres solteras y brindarles apoyo. Primero trajeron al niño Celestino Mendoza con distrofia muscular tipo Duchenne para que atendiéramos su discapacidad. Posteriormente, su madre arribó con tres hijos más (entre ellos uno recién nacido, que más tarde desarrolló la misma discapacidad que su hermano) y solicitó albergue por su situación de abandono. Guadalupe fue la segunda madre soltera que recibió apoyo. La primera fue la viuda Juana Luján, con tres hijos (2003, p.12).

Esta primera intervención entendió la discapacidad, como señala Brogna (2009, p. 54), como un problema individual asociado a un estado deficitario de salud. Concebida la discapacidad así, genera prácticas y discursos de cura, rehabilitación, educación o ayuda, realizadas por especialistas generalmente en espacios segregados. En ese contexto, las primeras acciones en Piña Palmera se enmarcaron alrededor de las propuestas de asistencia que han existido en México, a saber: la originaria durante la época prehispánica; la orientada por un imaginario caritativo que se completa en el siglo XVIII con la idea de filantropía; una tercera surge en la Reforma, caracterizada por la separación e independencia de la Iglesia y el Estado; por último, una fase plenamente secularizada de asistencia laica y científica, base de la beneficencia moderna que parte de la revolución y llega hasta nuestros días (González Navarro, 1985). Sobre el punto, uno de los más antiguos miembros de la organización, Moisés Zúñiga Pelcastre, relata:

Lo que fue al final del 89, 90 [...] hasta el 92, lo que se hizo fue un esfuerzo conjunto del equipo que entonces participaba de querer dar a la gente una atención que requería. Pero en ese proceso de resolver las necesidades de la gente, uno intervenía de más y decidía casi todo. Entonces, por ejemplo, había algún chico que necesitaba una intervención para mejorar algún miembro o para poder adaptarle algún aparato ortopédico mejor, y uno ya lo pensaba como terapeuta y ya sabía y decidía “que era lo mejor para ese chico”. Esa etapa inicial fue un modelo muy asistencial, muy dependiente, donde el personal de Piña Palmera tenía la pauta de todo, opinaba, decidía, dirigía y la participación familiar era meramente acompañamiento, era pasiva hasta cierto punto, porque era nada más el traerlo, llevarlo, acompañarnos a un especialista a la ciudad de Oaxaca, regresarlo y ya, pero realmente uno era quien llevaba la pauta.

El relato subraya un marco de valores desde los cuales se intenta “ayudar a los desfavorecidos”, sin tomar en cuenta las causas estructurales de su condición y

posición. Coincidimos con Tafoya (2005), en el sentido de que esas iniciativas no tomaron en cuenta que la calidad de vida como horizonte de las necesidades básicas y su satisfacción es algo más que una fórmula que distingue entre nivel y calidad de vida. Decir calidad de vida implica esfuerzo por vivir con características específicas según el contexto e incluye, como factor esencial, el derecho a decidir.

LA COMUNIDAD IMAGINADA

Al iniciar la década de los noventa, Piña Palmera comenzó a llevar a cabo acciones para conocer otras experiencias de trabajo con personas con discapacidad. Fue en esa búsqueda que ocurrió el encuentro con instancias públicas y otras organizaciones civiles que trabajaban desde diferentes enfoques el fenómeno de la discapacidad. Este encuentro marcó una primera reorientación del trabajo en Piña Palmera. Tafoya y Zafa (2013, p.18) señalan que:

Se inició un proceso de intercambio de experiencias con otras organizaciones de carácter público, privado y de la sociedad civil. Una de esas instituciones fue el Centro de Rehabilitación y Educación Especial del DIF, situado en la ciudad de Oaxaca. A ese centro se llevaba a usuarios de Piña Palmera a tomar terapias y tratamientos de manera periódica y también proporcionaba capacitación al equipo de Piña Palmera para realizar las actividades de rehabilitación.

Con esta capacitación, Anna inició los procesos de rehabilitación con los niños y niñas. Éstos se enriquecieron con las aportaciones de la metodología “Niño a Niño” y las propuestas de rehabilitación del libro *El niño campesino deshabilitado* y *Donde no hay doctor*, de David Werner, fundador del proyecto Prójimo en el estado de Sinaloa. Esta organización trabaja con personas con discapacidad y ya desde entonces planteaba acciones que retomaban las particularidades del contexto; de tal modo que algunos integrantes de Piña Palmera la visitaron y aprendieron a valorar la participación activa y el liderazgo de las personas con discapacidad en la dirección de esa organización. Esto inspiró a Piña para fomentar la participación de las personas con discapacidad en posiciones de dirección dentro de Piña.

Fruto de estas exploraciones, en la organización se comenzó a manejar cierto discurso de *lo comunitario*, término que permeaba y daba sustento argumentativo a otros grupos de una incipiente sociedad civil mexicana. La influencia del término provenía de sociólogos, antropólogos y un sector de la Iglesia católica identificada con la teología de la liberación. Esto coincidió con el marco de la conmemoración de los quinientos años del comienzo de la invasión española a este continente, aniversario que trajo consigo un fortalecimiento de los movimientos indígenas latinoamericanos.

No obstante, al igual que como ocurrió con la categoría indígena, mediante la cual se designó a los miembros de cualquier pueblo originario y con ello se borraron todas sus particularidades (Bartolomé, 1997), con el término comunidad, se comenzó a invocar una especie de impreciso espacio social y territorial marginal, fuera de la urbe y del progreso. Al interior de Piña Palmera, el término comenzó a significar premoderno, arcaico, precapitalista o grupo con nulas o limitadas capacidades para crecer por sí mismo. El testimonio de Zúñiga da cuenta de ello:

En los años 89, 90, se inicia un recorrido por parte de una terapeuta [sic] física que era Chely, una trabajadora social y un chofer. Se compró el primer vehículo a fin de

poder hacer estos recorridos para salir a las comunidades y como primera función hacer la detección. Y en esas detecciones nos dimos cuenta de que en ciertas comunidades había un mayor grupo de niños con los que se empezó a hacer un "trabajo comunitario". A final de cuentas era nomás trabajar con un grupo de chicos con discapacidad y sus familias en una casa o en un espacio que generalmente era prestado por una familia que por el interés que su hijo o hija tuviera atención, facilitaba su patio, su palapa o su corredor. Pero realmente era ir a identificar, desde nuestra óptica, qué necesitaba cada chico; medio se le enseñaba a la familia, la familia medio aprendía sin tener claro lo que eso conllevaba; simplemente la familia aceptaba lo que nosotros le decíamos y hacía lo que nosotros le solicitábamos, pero no había una retroalimentación, una comunicación.

Esta narrativa resalta una noción de comunidad asociada a una praxis colonial. Se puede leer que la organización cumple el papel de sujeto portador de la razón, es decir, de portador de la cultura dominante, frente a la torpeza de los miembros de culturas atrasadas. Asimismo, al subrayar la falta de retroalimentación, queda al descubierto la lógica extensionista (Freire, 1970, 1993) que prevaleció durante los años ochenta en esta y otras experiencias organizativas, promovida por agentes nacionales y extranjeros que se incrustaron en diversos asentamientos rurales o semiurbanos del país.

Con el tiempo, algunos de ellos pasaron por procesos de adaptación más o menos prolongados y profundos; se enfrentaron al reto de comprender el funcionamiento concreto, la cosmogonía y el horizonte de futuro de las comunidades, las cuales no sólo se encontraban en proceso de cambio, sino que incluso mutaban en el corto tiempo. A estos factores habría que añadir los fenómenos migratorios, los desastres siconaturales y la acción de múltiples mediadores como el gobierno, los partidos políticos y los grupos religiosos que a menudo trocaban la acción de las organizaciones en sonoros descabros, tal y como le ocurrió a Piña Palmera.

Yo recuerdo que en ese tiempo lo que se proponía era invitar a personas que quisieran participar como promotores, a esos promotores en la comunidad capacitarlos en todos los temas y técnicas básicas de rehabilitación durante todo un año y ya después, en teoría, se tendría un grupo capacitado que iba a ser el equipo de trabajo en la comunidad y tú solamente ibas a ser simplemente un facilitador, quien iba a revisar un proceso comunitario a partir de tu experiencia. Pero la sorpresa que tuvimos es que al finalizar las capacitaciones en Tiltepec, en Nopala, en Pochutla, que yo recuerdo fueron las comunidades iniciales con este proceso, la gente no participó más, o su participación fue mínima. Y nos dimos cuenta de que la gente quería algo más, no simplemente el hecho de querer colaborar con el destino de su pueblo, entendimos que la gente requería quizá algún estímulo económico o una despensa, o lo que sea, pero que no quería dar tiempo por el hecho de compartir algo con su vecino o gente de su comunidad.

Previo a los primeros encuentros intensos con la realidad de los pueblos costeños y de los ubicados en las estribaciones de la Sierra Sur, la comunidad imaginada por los miembros de Piña Palmera se asociaba a una idea romántica en la cual la vida se desenvuelve en el contacto permanente con la tierra, en el enclave de parentesco y con la guía de una autoridad natural establecida por la tradición. En palabras de Bartra (1997), correspondía a la imagen del salvaje como habitante de un edén

originario bastante idílico, pero al mismo tiempo origen de una nacionalidad y una identidad muy arraigada e idealizada.

Sin embargo, esa realidad no existía por lo que en los hechos se formó una noción de comunidad asociada a la precariedad, premodernidad y miseria. Cuando el mito que había dado origen y orientado la intervención pisó la realidad, “el buen salvaje” dejó de ser el desvalido, el idealizado. Se descubrió con sorpresa que sus acciones se basaban en un pragmatismo fuertemente individualizado y se reveló como una fuerza difícil de controlar. Todo ello fruto de sucesivos procesos de invasión, de imposición del capitalismo sobre las dinámicas económicas tradicionales, de políticas desindianizantes, gobiernos revolucionarios, políticas públicas populistas y manipuladoras, y de la globalización.

Esta primera experiencia de Piña Palmera se puede entender como el encuentro con una realidad social que no corresponde a la comunidad imaginada. No se trataba de grupos poblacionales en los que, en el sentido aristotélico, el conjunto es superior a las partes: comunidades en las que los individuos se deben al grupo incondicionalmente, a diferencia de las sociedades en las que los individuos adquieren derechos que no tenían en la comunidad. En la realidad, las ideas sobre la comunidad gestadas en el seno de la organización estaban equivocadas.

RBC: LA LLEGADA DE UNA NUEVA PROPUESTA

Alrededor de 1992 se incorporaron actores relevantes a la organización, entre ellos Flavia Anau, educadora brasileña, vecindada en la ciudad de México con casi una década de trabajo con movimientos populares. Asimismo, se integraron a Piña Palmera dos voluntarios suecos, Jhonas Gumbell y Ulrika Wallbing, quienes trajeron consigo el *Manual de rehabilitación basada en la comunidad* (RBC) que la Organización Mundial de la Salud (OMS) editó y divulgó en los entonces llamados países del tercer mundo como una herramienta para atender los casos de discapacidad en poblaciones en situación de pobreza extrema e inexistencia o debilidad de servicios sanitarios y de rehabilitación.

La RBC fue iniciada por la OMS siguiendo la Declaración de Alma Ata en 1978. De acuerdo con el organismo (OMS, 2012, pp. 15-16), “la RBC fue promovida como una estrategia para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad en los países de bajos y medianos ingresos, mediante la utilización óptima de los recursos locales”. En su origen, la difusión y operación de la RBC giró en torno a un manual producido por la OMS a principios de la década de 1990, documento que con el paso de los años se transformó en las “Guías de RBC”, las cuales se han diseñado con una amplia participación de la sociedad civil internacional.

En los últimos treinta años, a través de la colaboración con otras agencias de las Naciones Unidas, organizaciones no gubernamentales y de personas con discapacidad, la RBC evoluciona hacia una estrategia multisectorial para enfrentar las amplias necesidades de los grupos a quienes va dirigida. Con ello se asegura la participación e inclusión de dichos grupos en la sociedad y mejora su calidad de vida. Actualmente, la estrategia RBC se practica en más de noventa países.

Si bien la RBC surgió en el seno de organismos multilaterales, en estricto sentido, en Piña Palmera la incorporación de las propuestas del manual de la OMS no ingresó por la vía institucional, sino a consecuencia de un encuentro casual en la búsqueda de técnicas novedosas para ser aplicadas y apropiadas en personas con discapacidad. En la descripción sobre el encuentro con la RBC, Ulrika Walbing explica:

Yo supe de RBC a través de una persona que estaba trabajando con esa estrategia en Afganistán. Ella ya lo estaba realizando y a mí me pareció muy interesante cuando yo estaba estudiando fisioterapia; luego conocí una asociación en Suecia que está muy interesada en lo de RBC y FRU (Föreningen för Rehabilitering i Utvecklingsländer, Asociación para la Rehabilitación en Países en vías de Desarrollo) allí había platicado con ellos y también había revisado el manual en Suecia en un curso para prepararme para venir a Piña. Antes de venir aquí encontramos a Anna Johansson en Suecia y ella nos platicó sobre la necesidad de rehabilitación en esta región. Nos dijo que había pocos terapeutas y que también costaba mucho a la gente llegar a su rehabilitación en Piña. Entonces mencionamos a Anna lo que era RBC, le dijimos que era una manera de trabajar que podíamos utilizar aquí. Y entonces ella dijo “bueno, pues vamos a ver” y llevamos el manual y todo. No existía en español, había una copia que alguien había traducido, pero no era oficial.

La relación extraoficial con la propuesta de RBC de la OMS permitió a Piña Palmera utilizar de manera selectiva y de acuerdo con sus necesidades parte de la estrategia que se adaptaba según las condiciones en que realizaba la labor:

Yo digo que el de RBC no es como un manual que dice: “Así vas a trabajar”. Es una sugerencia, es como el tronco de un árbol en el que puedes observar las ramas y esas ramas puedes cortarlas o trabajar para que crezcan más. Entonces con esa idea lo trajimos y cuando llegamos a Piña estuvimos trabajando un rato y luego se decidió que sí íbamos a probar con RBC. Entonces buscamos fondos en Suecia para un proyecto piloto y nos llegaron como ciento ochenta mil pesos para hacerlo, y con esto hicimos el proyecto piloto y alcanzó y sobró y se podía trabajar por más tiempo.

La RBC significó no sólo una innovación metodológica, sino un nuevo paradigma como eje del trabajo de Piña Palmera. El nuevo proceso trajo consigo una fuerte descolocación, desencuentros y reencuentros entre los miembros de la organización, en especial la posición manifestada por segmentos que reclamaban, entre otros aspectos, la fundación de la organización y, por tanto, el derecho a trabajar de la forma en que lo venían haciendo años atrás. Zúñiga rememora al respecto:

Hubo una resistencia total de todo el equipo, salvo Flavia quien realmente ya la visualizaba como una alternativa interesante para el trabajo en rehabilitación. Trabajamos alrededor de seis meses, de un año, tratando de entenderlo, tratando de aceptarlo y de cambiar nuestra vieja forma de trabajo por esta nueva. Hubo discusiones fuertes en donde realmente había momentos en los que se podía haber rechazado.

En esencia el rechazo a la RBC giraba alrededor de concepciones de poder definidas en la relación terapéutica, un vínculo en el que se hacía evidente el control por parte del especialista sobre el cuerpo-mente, decisiones y procesos de rehabilitación de su paciente. En esta concepción, el terapeuta era quien ofrecía soluciones a un individuo receptor y pasivo que “había tenido la suerte” de haber coincidido con quien detentaba la voluntad y el conocimiento técnico “para salvarlo”. Flavia Anau sobre esa situación expresa:

...eso era terrible, terrible, yo me acuerdo de las primeras reuniones que hicimos en Nopala, fuimos ahí y estábamos llamando a la asamblea general para proponer la actividad y ver cómo hacerla. Con el fin de convocar a la población un enviado de la autoridad comenzó a utilizar el altoparlante anunciando: “¡Ya llegaron los doctores güeros de Piña Palmera, la reunión va a ser en la presidencia...!” Eso a mí me quedó marcadísimo y dije “tenemos que empezar a romper este círculo”, y eso también fue un aprendizaje. Tuvimos que aprender a no presentarnos como especialistas, a cambiar nuestro lenguaje a fin de que no fuera un lenguaje rebuscado, teníamos que aprender a no diagnosticar a nadie y a que, siempre que fuera alguien extranjero, fuera alguien del pueblo con él o ella para poder contrarrestar esta idea de que bueno “aquí viene el doctor que es el güerito que me va a dar la solución que yo tanto espero”. Pero sí fue muy marcado aquí, obviamente en todas las comunidades de la zona el papel del extranjero ha sido muy fuerte en casi todas las áreas ¿no? Ellos, los gringos, los alemanes, venían inclusive a contratar gente para hacer el barro, para cultivar el café, entonces el tema del blanco aquí siempre ha sido muy fuerte.

En oposición a la idea colonial del rehabilitador especialista, poseedor del conocimiento, la RBC se planteó como uno de sus fines reducir la figura del terapeuta a un mero facilitador de insumos y herramientas para llevar a cabo la rehabilitación en el seno de la familia y con la participación total de ella. Se hizo en un contexto de información y de libertad para que cada persona con discapacidad, de común acuerdo con su familia, pudiera ser atendida según sus necesidades, tiempos y decisiones propias. Todo esto significó un dramático cambio en la dinámica organizacional.

Es pertinente señalar que desde su fundación, y hasta la primera mitad de la década de los noventa, a Piña Palmera la integraban hombres y mujeres que se asentaron en la población de Zipolite. Antes de incorporarse a la organización, eran campesinos, pescadores, amas de casa, empleados en pequeños hoteles o en el matadero de tortugas de Mazunte. Un dato importante es que casi todos, antes de ser trabajadores y llevar a cabo labores manuales o terapéuticas tras algún entrenamiento, fueron usuarios por tener ellos mismos o sus familiares, alguna discapacidad.

Otra parte del personal la integraron profesionistas del centro de la república y la ciudad de Oaxaca. Se trataba de terapeutas físicos, trabajadores sociales, especialistas en comunicación y lenguaje, así como psicólogos que pasaron periodos más o menos largos en calidad de trabajadores o voluntarios. Existía otro sector formado por un grupo de hombres y mujeres de nacionalidad mexicana y extranjera, encabezados por Anna Johansson. Ella había retomado la iniciativa del fundador al desempeñar roles de dirección al interior de Piña Palmera y hacia afuera en la gestión de recursos, principalmente ante fundaciones, instituciones y colectivos nacionales e internacionales. Este último grupo representaba no sólo la *intelligentzia*, sino también la mano proveedora.

Fueron los dos primeros grupos los que en lo general mostraron resistencia a la adopción de la estrategia RBC. Era comprensible tal rechazo. La adopción de RBC tendía *de facto* a dismantlar los mecanismos de poder que se originaron a partir de una relación tradicional de terapeuta-paciente. La RBC abría la posibilidad de construir no sólo modos de organización y trabajo más horizontales, sino de avanzar hacia el fenómeno del antipoder.

Así, el sector que denominaremos de miembros “nativos de la región”, inte-

grado por hombres y mujeres con ascendencia zapoteca, afroestiza y mixteca de la Costa, y que con bajos o nulos niveles de escolaridad fueron capacitados e incorporados al equipo de terapeutas de la organización, basaba su oposición en un discurso que aludía a “la innecesaria pérdida de sus pacientes” que traería consigo RBC y a un hipotético conocimiento de lo que necesitaban sus pueblos.

Para ellos, la relación con el paciente significaba un campo de poder simbólico donde el paciente indígena, en mayor desventaja económica, aparecía como subalterno. En tanto ellos, en su papel de nativos ilustrados y miembros de una organización con fuerte presencia de blancos, representaban la figura dominante, la *gente de razón*. Los integrantes de este grupo (que por formar parte del equipo de terapia del centro eran llamados médico o doctora por quienes acudían ahí) necesitaban la estigmatizada presencia de sus pacientes, quienes constituían al otro, término de su configuración y autoafirmación identitaria.

Sobre este tema, Illich (1971) señala que en el marco de una cultura de la meritocracia, la escuela y el universo simbólico asociado a ella (los grados académicos, por ejemplo) generan un horizonte aspiracional y de dependencia que lleva a los individuos a olvidarse de la comunidad. Para Illich, el éxito de la escolarización se sostiene en la creencia de que la escuela produce un valor cuantificable que crea una demanda. De esta manera, aun cuando diversos integrantes del equipo de terapia no poseían estudios superiores, veían con buenos ojos el hecho de ser percibidos como médicos.

El otro sector que presentó cierta resistencia a la implementación de RBC fue el de los profesionistas de la salud que arribaron de diversas entidades del país. Al igual que las actitudes del primer grupo, las de éste no pueden ser percibidas como una anécdota, sino como parte de la adhesión y defensa a una visión médica de la discapacidad. En ella, como señala Barnes (2009), la rehabilitación es tanto una filosofía como una práctica diseñada para erradicar o minimizar el problema de la deficiencia. Se habilita a las personas con alguna discapacidad para funcionar física, social y psicológicamente en el nivel más alto que le sea posible alcanzar. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad se convierten en objetos que habrá que curar, tratar, entrenar, cambiar y “normalizar” de acuerdo con una serie particular de valores culturales de corte occidental y con la guía de personal calificado, es decir, de sujetos con capital escolar necesario.

La actitud de los profesionistas correspondía, pues, a un principio de reducción y fragmentación (en este caso del cuerpo con discapacidad), que como señala Morin (1999), disminuye el conocimiento de un todo al conocimiento de sus partes. La especialización detentada por este sector significó también una forma particular de abstracción, la cual “extrae un objeto de su contexto y de su conjunto, rechaza los lazos y las intercomunicaciones con su medio, lo inserta en un sector conceptual que es la disciplina compartimentada cuyas fronteras resquebrajan arbitrariamente la sistemicidad y la multidimensionalidad de los fenómenos” (Morin, 1999, p. 17).

Tanto la idea del grupo de los nativos de asumirse como médicos sin serlo como la posición de los profesionistas corresponden a un paradigma dominante que coincide con los planteamientos de Basaglia (1976) en torno a que la prevalencia de un poder monopolizado por los terapeutas se expresa en las actitudes coloniales que se dirigen hacia “los pacientes”.

La intención de implementar la RBC supuso un reto a la ortodoxia y a las creencias organizacionales de entender la discapacidad; esto es, se enfrentó al marco

de un conjunto de ideas y prácticas institucionalizadas en las que el cuerpo-mente con discapacidad es un territorio en sí mismo, ajeno a toda lectura compleja que permita percibir y analizar las interrelaciones sociales, políticas, económicas y antropológicas que generan la exclusión. Podría argumentarse que tanto los nativos como los profesionistas que se resistieron inicialmente a la implementación de RBC, con base en todo un andamiaje de ideas dominantes, habían hecho de la discapacidad un fetiche y, de su acción, un sistema pedagógico, el cual identificaron con la verdad misma. Habían hecho de la ciencia y la técnica, como señala Habermas (1997), ideología.

HACIA UN PROCESO DE APROPIACIÓN METODOLÓGICA

El análisis y la adaptación de las propuestas contenidas en el manual de RBC constituyeron un proceso que generó cierto nivel de confrontación, pero luego dio paso a la negociación y apropiación metodológica. Todo inició con un deslinde conceptual, que con el paso de los días y la reflexión propició un posicionamiento político frente a la metodología. En este mismo sentido, adoptar y adaptar el manual desde una perspectiva crítica permitió identificar aspectos positivos, así como deficiencias y elementos contradictorios que no sólo no favorecían la independencia de las personas con discapacidad, además implicaron sustituir al Estado en sus responsabilidades, una carga más para la familia o fricciones en las comunidades como resultado de la dinámica organizacional señalada por la OMS. Anau refiere:

La propuesta de la OMS en aquel entonces era bastante médica y asistencial y pensamos que había elementos que había que rescatar pero otros que definitivamente teníamos que rechazar. Una de ellas era que las personas con discapacidad serían el último eslabón de RBC y nosotros empezábamos a darnos cuenta que ellos debían ser los primeros. Así mismo la organización y los promotores serían con conocimientos básicos y capacitación a otros pero no había compromiso por parte de los grupos comunitarios ni de la familia para llevar a cabo un proceso justo de compartir conocimientos y corresponder a eso que recibían. Así pues, en repetidas ocasiones tuvimos que repensar las indicaciones de otras experiencias internacionales, revisamos más documentos y fuimos desechando los esquemas rígidos de trabajar los procesos comunitarios con el tema de la discapacidad. Entonces retomamos otras experiencias pedagógicas. Aquí vale señalar que en Guyana ya entonces tenían una propuesta muy participativa, por el contexto que tenían allá; de tal modo que cuando yo vi las ideas de Guyana dije "ahí hay esencia de proyectos que podemos retomar y ver como recontextualizar.

A partir de lo anterior, el proceso de apropiación tuvo dos particularidades fundamentales: la primera fue de corte organizativo, es decir, introducir la nueva forma de concebir la rehabilitación implicó una descolocación del equipo de terapeutas no sólo en términos de su quehacer concreto, sino de los roles que ahora deberían desempeñar frente a quien, hasta en ese momento, consideraban su paciente. Con base en el nuevo esquema, la rehabilitación se democratizaba a partir de una dinámica dialogal que elevaba a rango de protagonista del proceso a la persona con discapacidad. Esto no se preveía en el manual de la OMS; su propuesta se orientaba más a alcanzar la cobertura de servicios que a reconocer las potencialidades y los derechos de las personas con discapacidad.

Otro punto fundamental consistió en afianzar la búsqueda de formas de participación amplias, que involucrara a los actores locales en el proceso de rehabilitación y, finalmente, de aceptación de las personas con discapacidad en las comunidades. Así comenzó a propagarse la idea de que mediante la ayuda y la solidaridad de todos los agentes locales se aminorarían las dificultades de un sector desfavorecido. El discurso que aludía a “un grupo de especialistas dedicados a salvar a los discapacitados” abrió paso a una retórica de la solidaridad colectiva con ese sector cuyos miembros, con el apoyo debido, podían llegar a ser personas “como cualquier otra”.

Así, para fines del primer tercio de la década de los años noventa, Piña Palmera decidió caminar sobre el sendero de una RBC cargada de sentido contextual y cuya mirada no dependería de las directrices de la OMS, sino de las necesidades y las circunstancias de un nuevo sujeto colectivo. Una semilla de politización empezaba a germinar.

EL NACIMIENTO A LA CONCIENCIA DE LA DISCRIMINACIÓN, LA INTERCULTURALIDAD Y LA AUTONOMÍA

Al inicio del proceso de adaptación de RBC, el número de personas con discapacidad que acudían a los grupos que Piña Palmera tenía en diferentes poblaciones creció exponencialmente. Sus pacientes no asistían sólo a recibir terapia; comenzaron a participar en los talleres de artes y oficios, en torneos deportivos y en diversas acciones realizadas en coordinación con diferentes pueblos y organizaciones. Grupos de jóvenes zapotecos y chatinos fueron becados para continuar sus estudios de secundaria, preparatoria e incluso superiores en escuelas de la ciudad de Oaxaca.

En el contexto de 1994, año en que surgió el Ejército Zapatista de Liberación (EZLN), apareció un nuevo giro a las nociones de comunidad que por esa década seguían instaladas en el imaginario de la organización. Anau recuerda:

Cuando comenzamos a trabajar con RBC el asunto indígena estaba completamente invisible. De hecho todo movimiento era completamente invisible, no sólo el movimiento indígena. Pero en el 94 cuando surgió el zapatismo comenzamos a ver de qué manera las comunidades en las que trabajábamos podían recibir la visita de los zapatistas que en aquel entonces se estaba preparando. Y eso fue interesante, porque como ya teníamos una presencia en las comunidades, se pudo platicar con las familias, con las autoridades y todas se abrieron para recibir al grupo de zapatistas. Antes de esto hubo una discusión muy fuerte aquí en Piña porque algunos compañeros decían que nosotros no teníamos que meternos en este tema, y yo insistía en que cómo podíamos trabajar a nivel comunitario si no estábamos integrando los movimientos sociales y en particular el movimiento indígena que tenía que ver con Oaxaca en toda su esencia. Pero fue muy fuerte la resistencia de los compañeros.

Yo me acuerdo muy bien que en una asamblea los compañeros hasta se pararon frente de mí como diciendo que yo quería llevar a Piña a un proceso político partidista. Entonces yo me quedé callada; pero una compañera indígena que ya no se encuentra aquí en Piña dijo que no, que era muy importante conocer lo que querían realmente las personas indígenas, que ella era indígena y que ella se sentía parte de este movimiento aunque estuvieran en otro estado y que ella quería saber de qué se trataba la visita y que toda Piña debería conocerlo. Y entonces

yo dije “bueno pues los que quieran conocer a los zapatistas e ir a la marcha que habrá que vayan y los que no quieran que no vayan, no es obligatorio, es un tema de conciencia”. Fue impresionante porque éramos cinco personas los que iniciamos la marcha y cuando volteamos llegó toda Piña y llegaron familias que vinieron para conocer de qué se trataba la marcha. Y fue muy lindo y todos llevábamos pañuelos blancos me acuerdo; fue un proceso totalmente consciente, porque la gente fue porque quiso, porque quiso conocer y desde ahí decidió cómo continuaba participando. A partir de entonces se decidió que en la reunión general que hace Piña cada martes estaríamos informando, porque era importante estar al tanto de los movimientos que estaban aconteciendo en el país.

La aproximación a la lucha de los zapatistas permitió a las personas con discapacidad, a sus familias y a la propia organización reconocerse en las problemáticas y en las luchas de otros sectores en contra de diversas formas de discriminación. Se dieron cuenta de que la discapacidad solamente era una de las muchas formas de opresión. De igual modo, se percataron de que el objetivo de aquella lucha social era en contra de la exclusión y por el mejoramiento del nivel y la calidad de vida de la gente, así como su conversión, en la práctica, en sujetos de una historia que ellos mismos fueran labrando a partir de una realidad caracterizada por la pobreza, la imposición y la dependencia económica, política, social y cultural.

El contacto con las bases de la guerrilla reveló, como señala Orive, que, “para ser sujetos de su historia, había que rechazar el mito liberal sobre la emancipación individual y atreverse a conocer y reconocer las múltiples demostraciones de cómo los seres humanos se van volviendo sujetos de la historia de manera consciente y colectiva” (2010, p. 21). También evidenció una posibilidad de reconocer, identificar y nombrar una serie de elementos culturales que tienen movimiento propio, que forman un conjunto y que se intersectan al generar interculturalidad (Chapela, 1999, p. 5).

Un conjunto de elementos y movimientos que se afectan el uno al otro en diferentes grados y que, precisamente, definen un sistema aspiracional a partir de sus movimientos y sus atracciones diversas; sistema que en apariencia es un caos, pero que cobra estructura y propósito unívoco cuando se organiza a partir de una idea fundante: la autonomía, concebida como autodeterminación o autodirección y no como independencia absoluta, sobre todo al tomar en cuenta el contexto comunitario indígena en el que se vive en situación de dependencia mutua. A partir de ello se decidió que, en adelante, la intervención se centraría en promover en los sujetos la capacidad para autorizarse, reconocerse y decidir las cosas por ellos mismos.

En concordancia con el pensamiento de Chapela (1999), el concepto de autonomía aprendido en la visita de los zapatistas generó un nuevo sentido, una nueva forma de entenderse como organización, sus fines y sus métodos. Gracias a ese contacto la organización comprendió el valor de la interculturalidad.

A partir de entonces, la apropiación de la RBC se aceleró al enriquecerse con el contacto y diálogo entre agentes y movimientos como el feminista, los grupos de defensa de derechos humanos, las y los ambientalistas y promotores de experiencias de economía solidaria y comercio justo. Así pues, se analizó no sólo el tema de la discapacidad y sus causas sanitarias, sino las determinantes estructurales que generan la vulnerabilidad y la opresión de las personas con y sin discapacidad en una región en la que la mayoría sobrevive en la pobreza en medio de un contexto

cultural y natural megadiverso y bello, además de codiciado y saqueado con regularidad (Hernández, 1987; Da Jandra, 1991; Talledos, 2012).

LA ORGANIZACIÓN Y SU NUEVO PAPEL

Con todo el acervo de reflexiones sobre su actuar, con un conocimiento más pleno de las necesidades sentidas por las personas con discapacidad y sus familias, así como del contexto y las condiciones estructurales, los integrantes de Piña Palmera reconocieron su pasado asistencial y médico. Comprendieron que al tratar de extender su labor sobre la base de criterios unilaterales, habían llevado a cabo una intervención invasiva. Descubrieron, además, que en su intención de ayudar se perfiló una figura libertaria, imagen que, como advierten diferentes autores (Morote, 2007; Alponete, 2003), termina ejerciendo un poder despótico. A diferencia del liberador, del rebelde que está con la base social, el libertador intenta resolver todo desde arriba; por lo tanto, es autoritario. En ese sentido, Alponete subraya:

El libertador, en tanto ícono [sic], pervierte la posibilidad de la visión crítica del hombre y de su historia. Difícilmente podríamos plantearnos un proceso de liberación de la historia sin la crítica de nuestros íconos [sic]. Somos prisioneros de una historia mítica. Nuestra izquierda instalada en un mito, condena el fascismo, pero no todos los totalitarismos. El hombre de conciencia debe condenar, abierta y claramente, todos los totalitarismos (2013).

Aunque nunca se reconoció abiertamente una tendencia ideológica particular, en un ejercicio autocrítico, los integrantes de Piña Palmera asumieron que su práctica, si realmente pretendía dejar de ser una intervención asistencialista y colonial, debían aspirar a ser una mediación que comenzara por respetar las decisiones libres e informadas de la persona con discapacidad y su familia, su cosmovisión e incorporar la sabiduría y las formas de organización locales en los asuntos de la rehabilitación.

La intervención asistencial desaparecía en la medida en que las personas con discapacidad y sus familias se convertían en autónomas o autogestivas, entendido esto como el estado que alcanza una persona en relación con el control de sus propias condiciones de vida. Así, la interferencia del agente externo disminuiría hasta que los sujetos de su misión pudieran organizarse solos. Por consiguiente, la organización asumió que aun cuando la labor de un agente en el proceso popular lleva inicialmente a los sujetos a una cierta dependencia, dicha supeditación se da en aquello que tal elemento trae de nuevo: una competencia, una capacidad de convocación o una contribución técnica o cultural.

Esa sujeción inicial desarrollada en el trabajo con personas con discapacidad es natural y suele ser ineludible para construir la liberación de la conciencia crítica; sin ella las personas no se constituyen en sujetos y permanecen en el nivel elemental, fragmentario, desorganizado. Tras esta fase, el agente debe pasar a ocupar un papel menos protagonista. En relación con el quehacer de este último, de quien interviene e impulsa un proceso popular, Boff (1986) identifica tres momentos clave:

Inicialmente el agente trabaja para el pueblo. Es como si lo cargara, lo llevara. Después el agente trabaja con el pueblo. Es como si lo amparase para que intente caminar con sus propios pies. Finalmente, el agente trabaja como el pueblo. Es

como si el pueblo ya pudiera caminar por propia cuenta.

En este punto el agente no sale del escenario; solamente cambia de papel; continúa siendo parte viva de la marcha, pero ya sin la función del principio, pues ésta ya ha sido incorporada por el pueblo o por gente del pueblo. En este sentido es como el educador desaparece como educador, no naturalmente como persona.

Evidentemente, para que tal proceso de autonomía llegue a suceder, es preciso que el propio agente haga el camino inverso: el de su identificación y educación progresiva a partir del pueblo. En realidad, el proceso pedagógico es doble: consiste en el *encuentro recíproco* de la gente y su saber con el pueblo. Y esto sucede en *contexto de reciprocidad*, diálogo y coparticipación vital. Solamente en el intercambio de saberes se desarrolla el proceso educativo, sea del lado del agente, sea del lado del pueblo.

Todo esto vale para el agente en la medida en que es educador y no en la medida en que es dirigente. Pues aquella función es por naturaleza pasajera (aunque haya siempre una “educación permanente”, siguiendo, sin embargo, otra dinámica), en cuanto que esta última es permanente. En cuanto a la función de dirección, ella también deberá ser incorporada de modo creciente por el pueblo, hasta que éste produzca sus propios dirigentes. Este es un elemento fundamental para la autonomía popular.

Con esta nueva perspectiva y tras casi diez años de haber comenzado a trabajar con los planteamientos de la RBC, Piña Palmera arribó a un nuevo momento organizativo y metodológico en el que, en virtud de reconocer que la comunidad no sólo es espacio geográfico, sino también sujeto, daría a luz su propia propuesta metodológica: la rehabilitación basada en y con la comunidad (RBECC). Hoy Piña Palmera cultiva un sujeto social con discapacidad que reorganiza su experiencia humana sin despegarse de su contexto; supera identidades coloniales que lo oprimen y lo excluyen en lo cotidiano y en lo extraordinario para protagonizar procesos de resistencia y definir o sumarse a proyectos colectivos sobre la base de una ética del cuidado y la justicia social.

A MANERA DE COLOFÓN

Es evidente que no todas las intervenciones socioeducativas comienzan como tales, sino que devienen en ello como parte de un proceso largo y complejo. En Piña Palmera la llegada de nuevos actores, la introducción de una metodología novedosa, así como el cruce con agentes relevantes de la coyuntura política, permitieron nacer la conciencia de la opresión múltiple; reconocer que si bien la organización había surgido y realizado su intervención bajo el signo de la urgencia como una entidad asistencial heredera de la caridad, la beneficencia y la filantropía, eso había limitado su labor a una función paliativa de los efectos de la marginación y la exclusión. Al fin se pudo visualizar el papel colonial que se reproducía al establecer un sistema jerárquico en el que los integrantes de la organización acaparaban el derecho de influir y decidir sobre las decisiones de los hasta entonces denominados “beneficiarios”.

A treinta años de su fundación, Piña Palmera es reconocida a nivel latinoamericano como un ejemplo de organización de base comunitaria, que tiene como fin formar y fortalecer sujetos sociales capaces de hacer frente a la dinámica discriminatoria asociada a las concepciones de normalidad que dominan los imaginarios en torno a la discapacidad. Su éxito se debe a un largo diálogo productivo entre

todas y todos los actores involucrados: entre legos y expertos; entre indígenas, mestizos y extranjeros; entre personas con y sin discapacidad; entre visitantes y anfitriones; entre ciencia y práctica social. Como dice Aubry (2011), gracias a la dialéctica de ese método, ninguna de esas instancias salió del diálogo como ingresó; todas cambiaron y se transformaron en el proceso; todas aprendieron y desaprendieron de la otra sin traspasar su esfera de competencia.

Aunque nació como una iniciativa exógena, la organización supo leer los signos de la historia; se abrió a la participación activa y corresponsable de los lugareños; transformó su metodología; se nutrió y unió a los movimientos populares independientes para compartir las preocupaciones de su práctica social, para escuchar y madurar durante meses, años, las interpelaciones concretas de un presente provocador, desde donde surgieron las nuevas problemáticas y temáticas de los muchos encuentros llevados a cabo.

Una lección importante de este proceso es aquella que señala que, en una intervención comunitaria, el experto, el especialista o el científico social no tienen derecho a dictar recetas; sólo tienen la obligación profesional y moral de propiciar la autoorganización. Ante ese dilema, que es al mismo tiempo posibilidad, vale recordar lo dicho por Aubry: “Conocer no es saber y en toda intervención social el científico, el experto, debe inclinarse con respeto desaprendiendo lo aprendido [...] y caminar preguntando” (2011, p. 73).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alponte, J. (2013). *Nuestra izquierda vive instalada en un mito*. Recuperado de <http://www.eluniversal.com.mx/cultura/26680.html>
- Aubry, A. (2011). Otro modo de hacer ciencia. Miseria y rebeldía de las ciencias sociales. En Baronnet, B., Mora, M. y Stahler-Sholk, R. (Coords.). *Luchas “muy otras”. Zapatismo y autonomía en las comunidades indígenas de Chiapas*. México: UAM/CIESAS/UACH.
- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita. En Brogna, P. (Ed.). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bartolomé, M. (1997). *Gente de costumbre y gente de razón: las identidades étnicas en México*. México: Siglo XXI.
- Bartra, R. (1997). *El salvaje artificial*. México: Era.
- Basaglia, F. (1976). *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*. Buenos Aires: Ediciones Corregidor.
- Boff, C. (2013). *Cómo trabajar con el pueblo*. Recuperado de http://www.mercaba.org/FICHAS/Sociedad/como_trabajar_con_el_pueblo.htm
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones sobre la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Chapela, L. (1999, julio-diciembre). Interculturalidad. *Sinéctica* (15).
- Freire, P. (1973). *Pedagogía del oprimido*. México: Siglo XXI.
- González, M. y Delahanty, G. (Comps.) (1995). *Psicología política en el México de hoy*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Habermas, J. (1997). *Ciencia y técnica como ideología*. Madrid: Tecnos.
- Illich, I. (1971). *La sociedad desescolarizada*. Barcelona: Barral.
- Morin, E. (1999). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. París: UNESCO.

- OMS (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Ginebra: OMS.
- Orive, A. (Coord.) (2010). *Poder popular, construcción de ciudadanía y comunidad*. México: Juan Pablos.
- Reygadas, R. (1998). *Abriendo veredas. Iniciativas públicas y sociales de las redes de organizaciones civiles*. México: Convergencia de Organismos Civiles por la Democracia.
- Tafoya, C. y Zafa, M. (2013). *Documento de sistematización de los proyectos productivos de la organización Piña Palmera, AC*. México: Grupo de Educación Popular con Mujeres, AC.