

En el país de la dignidad

Andrea Silvana Aznar
Diego González
Castañón

*Directores generales de
la Fundación ITINERIS*

En esta editorial utilizaremos como fuente de reflexión los aportes de Tzvetan Todorov, principalmente los de su libro *Frente al límite*^[1]. En el mismo, un poco a contramano de las declaraciones principistas y con menor nivel de reflexión que la propia, Jean Améry nos recuerda, en relación a la dignidad humana, que «no basta tomar por uno mismo una decisión para adquirir dignidad; hace falta que esa decisión sea seguida de un acto que se derive de ella, que sea perceptible por los demás (incluso aunque no estén ahí para percibirla).»^[2] La dignidad humana no es una condición inherente al individuo, ni la consecuencia de un posicionamiento personal, autónomo y solitario. Para que exista es necesario que haya alguien que nos trate dignamente, que nos reconozca como un humano en condiciones de paridad. Durante el proceso de humanización, siempre debe haber otros que nos nombren, nos alimenten, nos arropen y nos amen. Sin estos cuidados básicos, un ser humano no puede desarrollarse íntegro ante sí mismo ni ante los demás³. Los otros deben dejar su huella indeleble en nosotros para que sea posible que existan a posteriori, fuera de nosotros. Si alguna de estas condiciones falla, se atenta contra la dignidad de la persona.

Las condiciones para la humanización suponen la satisfacción de las necesidades básicas pero requieren algo más que describimos anteriormente, pero que no puede ser registrado en los relevamientos socio-ambientales, ni es objeto directo de las políticas públicas. Iríamos más allá: cuando la satisfacción de las necesidades básicas no se hace dignamente, los círculos viciosos de la marginalidad, la miseria y la pobreza en general no se quiebran y se produce frustración y

[1] Todorov, Tzvetan, «*Frente al límite*». Editorial Siglo Veintiuno, México, 1993.

[2] Jean Améry citada por Todorov, T., Op.Cit.

exasperación de ambas partes: de quienes están vulnerados en sus derechos y de quienes intentan promoverlos a una situación mejor.

El reconocimiento de la dignidad de un individuo empieza a través de los cuidados de los otros, mientras se halla en situación de vulnerabilidad o desventaja. Pero Améry afirma que la dignidad implica la posibilidad de tomar nuestras propias decisiones, aunque no baste para hacernos dignos por voluntad propia. Nuestras decisiones deben ser percibidas, registradas por los demás. Es decir que nuestra dignidad de personas está vinculada directamente con el ejercicio de nuestra autodeterminación.

Pongámonos en la posición de las personas con discapacidad, sobre todo la intelectual, y contemos cuántas oportunidades tienen de ser tratados con dignidad. Desde un comienzo, el campo de la discapacidad se centró en brindar los cuidados de los que carecían los minusválidos. Progresivamente, el énfasis fue puesto en que llevaran una vida plenamente autodeterminada. Vida propia y autónoma. Los servicios ligados a este objetivo son más intangibles y sutiles que una prótesis o una rampa. Su provisión no puede ser controlada con simpleza sino que requieren un conocimiento técnico. Y, un detalle no menor: los servicios son recibidos por personas a quienes el imaginario social sanciona como minusválidos. Existe la sensación de que, pese a los esfuerzos bien intencionados, no dejarán de ser dependientes de los cuidados de alguien.

Si una persona con discapacidad es tratada con dignidad, su contexto vincular dispone de todos los apoyos necesarios para que tome decisiones como protagonista de su vida, libre y responsable. Remarcamos y subrayamos: tenemos obligación de brindar los apoyos que sean necesarios para que logren hacer elecciones autodeterminadas.^[3] Incluso, y especialmente, con las personas que tienen limitaciones cognitivas. Los apoyos pueden ser complejos o sencillos de implementar; sus resultados pueden ser visibles de inmediato u obtener un horizonte a largo plazo. Pero su propósito siempre es que la persona conserve el dominio de su vida y le dé su impronta. El reconocimiento de la dignidad de la persona con discapacidad no es un desafío sólo para ella. Primeramente, es un reto para quienes la rodean y le brindan apoyos.

La persona con discapacidad tiene que vivenciar lo que es ser tratado dignamente para poder exigirlo y tratar recíprocamente con dignidad a los demás. Decir sí a lo que ya estaba dado siempre, es más fácil que decir no y rebelarse. La calidad de vida de las personas con discapacidad está en boca de todos. Pese al revuelo que generó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, hay países del primer mundo que aún no adhieren a ella, aún

[3] cf artículo 12 de la Convención

teniendo los recursos para hacerlo. Para esos gobiernos la *Convención* sería obligarse a garantizar *¿demasiada dignidad?*, a promover *¿demasiada igualdad?* para las personas con discapacidad. Cuando existe un derecho enunciado y no cumplido, hay un estándar fijado por la comunidad que no se alcanza y un aspecto menoscabado de la dignidad humana. Es una situación grave y cotidiana en la mayoría de los países. Pero más grave es su naturalización.

¿Cómo es el trato habitual, natural y cotidiano hacia las personas con discapacidad intelectual? No hace falta ser especialista para detectar un factor limitante universal: la sobreprotección. Paradójicamente, «cuidar» demasiado a alguien le resta dignidad. Si se prolongan los cuidados necesarios para humanizarla, se desconoce lo que se logró hasta ese momento. El exceso de cuidado no reconoce la humanidad y la alteridad. Porque aunque las necesidades se mantengan, las personas con discapacidad intelectual son personas enteras aunque tengan una discapacidad. No les falta inteligencia para terminar de ser como los demás.

Los médicos y los psicólogos podrán hacer exámenes, pero el reconocimiento de alguien como humano y su desarrollo como una persona dentro de su comunidad no depende de ninguna aprobación. Al tratarnos con dignidad se logra respetar la diversidad de funcionamiento sociales (empezando por los familiares), brindando igualdad de oportunidades en ambientes menos restrictivos.

Los cuidados no son apoyos. Los apoyos logran que la persona con discapacidad funcione como cualquier otro ciudadano. Si intervenimos para cuidar a la persona con discapacidad, quizá sea correcto hacerlo durante la infancia y en los minoritarios casos de personas con altos requerimientos de apoyo; pero aún así, los cuidados no son apoyos, son una intervención estandarizada, un nivel mínimo garantizado por la ley.

Se cuida a un recién nacido, a un enfermo, a un niño para protegerlo de ciertos peligros. El proceso de la crianza requiere acompañar a los niños para que corran riesgos comunes a todos, para que tengan las experiencias habituales dentro de la familia y de la comunidad. Si todas las intervenciones del contexto son especiales, no le damos dignidad sino que se la restamos. Algunos padres militantes que luchan por sus hijos con discapacidades, no suelen ser conscientes de que cuidar siempre sin habilitar el uso de la libertad, es como manipular un arma de doble filo. Denunciar que la diversidad de sus hijos no es alojada en el colectivo (en esta lucha los apoyamos) corre el riesgo de instituir tal grado de especialización en el trato que convence aún más al colectivo de que sus hijos son humanos de un tipo muy especial (frágiles, inentendibles, dependientes). Hay padres de niños con enfermedades poco frecuentes que asumen como propia la tarea de informar y sensibilizar a los profesionales con los que se encuentran. Y hay otros que

despotrican por la ignorancia de los docentes y los profesionales que le tocan a su hijo con síndrome de Palavas-les-flots^[4]. Tanto fastidio e intolerancia genera, frecuentemente, que los docentes y profesionales se excusen (o se laven las manos) y se declaren no-capacitados.

No se cuida a una persona con discapacidad por su condición. A la persona con discapacidad se le deben brindar apoyos. Cuando se prolongan los cuidados, como si estuviese enfermo, se lo trata indignamente. Si se lo sobreprotege, se acorrala su autodeterminación y se lo torna dependiente, tan dependiente, que cualquier atisbo de trato con los demás, lo revela en inferioridad de condiciones. Porque los otros ven cómo lo trata el entorno familiar y actúan en consecuencia. Lamentablemente, los otros todavía no ven en la persona con discapacidad a la persona común que querríamos que vean. Trabajamos en el campo de la discapacidad, nos capacitamos, viajamos al exterior para encontrar los mejores métodos de inclusión, admiramos a las organizaciones de avanzada como si hubiesen sido dadas por la naturaleza desde hace miles de años, traemos gurúes que saben todo (qué hacer y qué no hacer con las personas con discapacidad y sus familias). Pero nos olvidamos que la clave está a la vuelta de la esquina.

El trato digno que se recibe de los mejores expertos suele ser tan especial, que se torna artificial. Quien debe brindar el trato digno en la vida cotidiana es el vecino, el empresario que le da trabajo, el comerciante que le vende la ropa o la comida, el empleado del banco que lo ayuda a cobrar su pensión, el conductor que arrima el vehículo a la calzada y avisa la parada correcta. Si estamos atentos, podemos constatar que en entornos inclusivos los más jóvenes ven a la persona con discapacidad como a un par^{[5],[6]}. Merodeamos el conflicto armando eventos vistosos y rimbombantes para declamar la inclusión, pero pocas veces trabajamos para resolver el verdadero problema de la dignidad de la persona con discapacidad: el desarrollo de una vida independiente en su comunidad.

Cuidar a otro porque nos necesita es una de las tareas más dignificantes porque hay reciprocidad en el reconocimiento. Es la vivencia típica de los voluntarios en cualquier parte del mundo: se descubren recibiendo, cuando su intención era sólo dar a los necesitados^[7]. Los cuidados se llevan a cabo durante un tiempo, tienen un objetivo:

[4] Síndrome que inventamos con fines didácticos en el libro «¿Son o se hacen?»

[5] Solís, Pedro. (2014) *Cuerdas*. Cortometraje ganador del premio Goya

[6] En la serie animada South Park 4ª temporada, 7º episodio, los niños hacen una bandera que horroriza a los adultos pero que, en realidad, testimonia que para la nueva generación los prejuicios raciales ya no existen como tales. Que los adultos sigan viendo los mismos problemas, no quiere decir que los mismos existan entre las nuevas generaciones, tal cual los conciben los adultos.

[7] Helena Béjar (2001) *El mal samaritano*. Anagrama, Barcelona

la (re)habilitación (en términos sociales) de una persona para la vida. La satisfacción del cuidador proviene de esa promesa tácita: gracias a su tarea, la vida puede continuar y trascender al encuentro entre el cuidado y el cuidador. Cuando las personas con discapacidad circulan exclusivamente dentro de instituciones para discapacitados o en compañía de un cuidador eterno, se produce la misma fijeza social que en la estigmatización y el prejuicio.

Todorov analiza el cuidado, la dignidad y el reconocimiento y aborda el tema del sacrificio y el heroísmo^[8]. No nos detendremos en esta categoría más que para alertar sobre un mal uso de la palabra *sacrificio* en el campo de la discapacidad. El sacrificio verdadero es limitado en el tiempo. En un extremo, se limita a un acto único, heroico, que vitaliza al otro aún a expensas de quien se sacrifica. Pero, también existen los sacrificios enfermizos; en ellos no vemos un renunciamiento sino el abandono de sí mismo por parte de quien se sacrifica. La actitud es atemporal, un hábito que esclaviza mutuamente y genera dependencia. Aparece con un exceso de frecuencia en madres que sumisamente cargan con el hogar (que incluye a los enfermos), pero también sucede con profesionales dentro de organizaciones. El sacrificio enfermizo es un fenómeno vincular: resta dignidad a ambas vidas. Genera un estado permanente de resentimiento, de impotencia y de profanamientos imaginarios (los «no se puede» sin haberlo intentado empeñosamente). Además, genera una hipoteca de resignaciones que lleva a la quiebra afectiva de todos los implicados.

El sacrificio enfermizo termina siendo corrosivo y extendiéndose más allá del familiar falsamente abnegado, llegando a afectar directamente a la persona con discapacidad. Toda la estructura entra en crisis cuando la persona que fue objeto y causa del sacrificio, quiere crecer. Ahí se descubre que no era el beneficiario de un acto de amor, sino la excusa, la coartada para encubrir la desaparición subjetiva de varios miembros de la familia². Los actos autodeterminados deben ser acallados para que no aparezca el vacío que deja el otro; que ya no depende, que no necesita la resignación ni la entrega absoluta.

Un familiar con discapacidad que requiere gran cantidad y complejidad de apoyos lleva indudablemente una carga de esfuerzos por parte de los miembros de la familia. Con justicia y precisión, las familias lo describen como una lucha. En el verdadero sacrificio, la persona con discapacidad obtiene una vida propia, y quien se sacrifica, posterga pero no anula la suya. Es un proceso que puede llevar muchos años de incertidumbre.

En ese proceso, algunas familias construyen una red de apoyos y otras se aíslan. En esta lucha existen logros parciales, batallas ganadas

[8] Todorov, Tzvetan (2002) *Memoria del mal, tentación del bien. Indagación sobre el siglo XX*. Península, Barcelona

en la historia de la familia pero otras, muy similares clínicamente, muestran cronificación, hastío y derrotismo.

En el sacrificio enfermizo, nadie crece y la vida termina siendo una triste sucesión de pseudojustificaciones sustentadas en la omnipotencia de quien se sacrifica y en la impotencia del objeto del sacrificio, que es la persona con discapacidad. Cuando éstas experimentan el deseo y la urgencia de vivir la propia vida, suelen enfrentar algo parecido a la culpa. Están frente a una deuda impagable con sus familiares. En un momento de introspección, que no requiere gran inteligencia sino una reflexión sostenida, se dan cuenta que hubiera sido mejor que ellos no nacieran, al menos no con discapacidad, para eximir a su familia de las penurias que causó su existencia. Estos sentimientos son difíciles de contener para cualquier persona, porque son difíciles de comunicar con palabras y de ser transformados en pensamientos superadores. Imaginemos el dilema que enfrentan personas con limitaciones cognitivas o del lenguaje que vivieron aislados y sometidos a la bondad de los desconocidos cuando sienten las ganas de vivir, como cualquiera.

La autodeterminación tiene componentes que dependen de los otros: el contexto vincular y la libertad. La dignidad proviene del otro, en vínculo con la persona dignificada. Los sacrificios, tanto el genuino como el enfermizo, no son decisiones individuales, siempre son cursos existenciales trazados dentro de un contexto que promueve o dificulta que un miembro de la comunidad aparezca o se diluya. Estos mecanismos han sido analizados tanto en el campo de la discapacidad como en el de la pobreza, la inmigración, la vejez y cualquier grupo en situación de desventaja frente a otros con poder.

En los sistemas vinculares e institucionales en los que viven las personas con discapacidad, especialmente intelectual, la autodeterminación puede ser inconscientemente vivida como una amenaza para todos, en vez de ser un efecto del trato digno. La libertad implica riesgos que nadie quiere correr, ni las familias, ni los directores de las instituciones, ni los terapeutas, ni los funcionarios públicos. Obviamente, si no hubo experimentación ni circulación social, la persona no tiene herramientas propias para enfrentar los riesgos comunes. El protagonismo aparece como una explosión caprichosa e intermitente porque a la persona le falta ejercitación y experiencia de vida. Le falta tiempo en cancha, minutos de juego, no capacidad. La responsabilidad se reduce a la obediencia o a la rutina de los hábitos cotidianos (mantener la higiene personal, la vestimenta y el buen trato a los demás), sin oportunidad para que surja un compromiso con los otros, ante los otros, para desarrollar tareas valoradas desde un rol social. La red social de pertenencia es mínima (dos o tres personas) y sin posibilidad de recambio, por lo que el contexto vincular se empobrece. El encierro y la infantilización son estrategias homeostáticas, formas de sobrevivir. Como efecto de esta situación, las personas atrapadas en la dinámica de sus familias o de las institucionales se resisten al cambio, hipotecando su vida y su crecimiento.

La sobreprotección es la barrera más importante para el logro de la vida independiente entre las personas con discapacidad. León Gieco canta^[9]:

«Búsqüenme
me encontrarán
en el país
de la libertad».

Nosotros agregaríamos: en el país de la dignidad. La vida autodeterminada requiere el trato digno. El primer artículo de la Convención, declara que el propósito de la misma es promover el respeto de la dignidad inherente a los seres humanos. Explícitamente, nos damos cuenta de que el respeto de la dignidad no es automático, es un proceso colectivo. Inherente es una palabra llamativa: implica un bien que viene de otro pero que está dentro de la persona. Una herencia interna.

La dignidad, la plena inclusión, la autodeterminación, la discapacidad: hemos aprendido que todos son conceptos vinculares, entre un individuo y sus otros. Darnos cuenta de ello nos conducirá a cambiar de paradigma.

REFERENCIAS

1. Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2008) *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad estudiado a través de recorridos múltiples*. Noveduc, Buenos Aires,
2. Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2010) *La autodeterminación como eje de evaluación e intervención en la Discapacidad Intelectual*. VERTEX, Vol. XXI

[9] Canción «*En el país de la libertad*». Gieco, León (1973). El país de la libertad, Music Hall

