



Ediciones ITINERIS

Aznar, Andrea Silvana

Planificación centrada en la persona: prácticas revolucionarias en discapacidad para Latinoamérica / Andrea Silvana Aznar; Diego González Castañón; contribuciones de María Angélica Garavaglia; Leonardo Ruiz; ilustrado por Gabriel Chaile; prefacio de Mercedes Rozental; prólogo de Juan Antonio Seda. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones ITINERIS, 2018.

110 p.: il. ; 22 x 14 cm.

ISBN 978-987-46382-1-2

I. Planificación en Salud. 2. Planificación Escolar. 3. Planificación Directiva. I. Garavaglia, María Angélica, colab. II. Ruiz, Leonardo, colab. III. Chaile, Gabriel, ilus. IV. Rozental, Mercedes, pref. V. Seda, Juan Antonio, prolog. VI. Título.

CDD 362.4

© Fundación Itineris

Queda hecho el depósito que es fijado por la ley 11.723

ISBN 978-987-46382-1-2

Primera edición de 300 ejemplares, Abril de 2019.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de cualquiera de los contenidos de este libro en cualquier forma y medio sin previo permiso por escrito de los autores y/o titulares de Copyright.

Primera parte

Tensando la urdimbre

*“Demasiado tiempo has perdido en sueños deleznales,
ahora te quito la venda de los ojos,
debes acostumbrarte al brillo de la luz y de cada
momento de tu vida.”⁵*

5. Whitman, W. Hojas de hierba. Lumen, Barcelona, 1969.

Capítulo 2

La Autodeterminación

Historia y significado

La autodeterminación es una palabra que designa la capacidad de los pueblos para elegir sus destinos, por lo cual se relaciona con la libertad y la independencia. Los seres humanos nos desarrollamos colectivamente como pueblos y singularmente como sujetos. El desarrollo de nuestra subjetividad va de la mano con el desarrollo de nuestra autodeterminación.

Hace 20 años, el concepto *self-determination* no tenía una buena traducción en español. Didácticamente, lo traduciríamos: determinación-a-partir-del-sí-mismo. La autodirección y el autocontrol se usaron casi como sinónimos. Pero se refieren a la capacidad de la persona para conducirse en forma socialmente aceptable, evitando los desbordes afectivos, siguiendo las normas, usos y costumbre sociales.

La sobreprotección y la dignidad del riesgo

Históricamente, las PCDI fueron representadas por familiares y profesionales, quienes los tutelaban en la vida cotidiana, y más tarde, en la lucha por el cumplimiento de sus derechos. Pese a ser poco menos de la mitad del total de las PCD, las que tenían otras discapacidades no convocaron en forma directa a las PCDI a participar en ninguna de las declaraciones de derechos que usamos en la actualidad. El movimiento asociativo de líderes con discapacidad, impulsores del modelo social, toleró que las PCDI no estuvieran presentes, en directo, más que por excepción y que sus bienintencionados entornos hablaran en nombre de ellas. No nos imaginamos a ningún líder con ceguera, sordera o usuario de silla de ruedas cediéndole la palabra a su mamá y quedándose callado. El paternalismo y la sobreprotección existen en todas las discapacidades, pero sólo con las PCDI es tolerado como algo natural y necesario.

La gente común y muchos padres y profesionales creen que la discapacidad intelectual es la responsable de cualquier infortunio; el diagnóstico les eclipsa la percepción de la realidad. Perder el celular, que nos engañen con un vuelto, que el colectivo cambie el recorrido porque una calle está cortada y nos desorientemos, perder el llavero de la casa: todo eso le pasa a cualquier persona. La discapacidad transforma esos traspiés comunes, en una situación angustiante, en una mini-tragedia. La familia y las instituciones reaccionan como si la PCDI fuera incapaz de sobrellevar el dolor; magnifican las

consecuencias y refuerzan los controles. Pero, en realidad, son cosas por las que su hija o hijo tienen que pasar, porque les pasaron a todos en la familia. Los ritos iniciáticos de cualquier cultura expresan, concreta o simbólicamente, que un joven es suficientemente capaz de enfrentar los riesgos inherentes a la vida de los adultos.

Quienes tienen algún grado de responsabilidad sobre las PCDI, suelen extralimitarse, impulsados por sus propios temores, y se esfuerzan para que no yerren, que no se frustren, y que les salga bien lo que sea que emprendan. Tanto les desean el bien que no los dejan equivocarse y aprender de esos errores. Más que cuidarlos, los controlan durante varias décadas. Con hijos adultos, los padres siguen opinando qué color de pullover deben vestir, qué amigos les conviene tener, qué películas pueden comprender. Es un cuidado incapacitante, porque no los deja correr riesgos comunes y les resta dignidad a sus vidas.

La *dignidad del riesgo* es un concepto de Robert Perske³¹, quien decía “Hay dignidad en tomar un riesgo y puede haber una indignidad deshumanizadora en la seguridad”. Una vida humana completamente segura no es digna. En la vida cotidiana existen riesgos comunes que la mayoría de los seres humanos aceptamos asumir.

31. Perske, R. (1972). The dignity of risk. [La dignidad del riesgo] En W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The principle of normalization in human services* [La Normalización: El principio de normalización en los servicios humanos] Toronto, Ontario, Canada: National Institute on Mental Retardation, 1972.

“La sobreprotección puede parecer amable en la superficie, pero puede ser muy mala. Puede asfixiar emocionalmente a la gente, exprimir sus esperanzas y despojarlas de su dignidad. La sobreprotección puede impedir que la gente se convierta en lo que debería ser”. “El mundo real no siempre es seguro y predecible. No siempre dice “perdón”, “por favor”, “lo siento”. En el pasado, encontramos formas ingeniosas de evitar que las personas con discapacidad corrieran riesgos. Ahora, tenemos que trabajar duro para que estas personas ejerzan su derecho de apropiarse del riesgo. Puede darse un desarrollo saludable que incluye la toma de riesgo como inherente a la vida de cualquier persona y puede existir un desarrollo paralizante, basado en la inseguridad de la indignidad”³².

A veces, las PCDI terminan convencidas de su incapacidad para enfrentar los riesgos y expresan dudas obsesivas y temores infinitos ¿Quién no tiene una anécdota en la que, por eludir el control de los padres, se demostró a sí mismo que podía hacer algo que le prohibían? El ensayo y el error son una dupla que nos acompaña a los seres humanos desde el momento del nacimiento. Prender una hornalla, arreglar un enchufe, pintar una pared; son actividades que aprendimos por experimentación, por imitación o guiados por un adulto o un par con estas habilidades. ¿Por qué privar a las PCD de la potencia de ese proceso tan común y, a la vez, tan dignificante, que muestra cómo se van adueñando de su vida?

32. Citado por Eduardo Basz en “La dignidad del riesgo como antídoto al estigma”, <http://www.radical.es/info/2073/la-dignidad-del-riesgo-como-antidoto-al-estigma-eduardo-basz>

En el polo opuesto, cada tanto, vemos que, desde un medio de comunicación, consideran a las PCD héroes o heroínas de la vida cotidiana porque trabajan, bailan o cocinan siendo usuarios de una silla de ruedas, siendo sordos o ciegos. Para nosotros, no son ejemplos de superación personal, sino de adaptación. Aplaudirlos o admirarlos esconde las bajas expectativas que se tienen ante su rendimiento. Los imaginamos, automáticamente, como radicalmente impedidos y cuando demuestran lo contrario, nos emociona que nuestro prejuicio no se verifique.

Que las PCD hagan cosas comunes no los hace mejores que nadie, ni excepcionales, ni especiales. Simplemente, comprueba que son tan diversos e iguales como todos. Existen innumerables ejemplos de niños y adultos que se esfuerzan para vivir su vida sin ninguna discapacidad. Quienes suben y bajan del cerro todos los días para ir a trabajar; los que van caminando a la escuela rural durante una nevada; los que levantan paredes cuando hay 40° de temperatura: todos son ejemplos de que la vida es difícil para la mayoría. Las PCD son una muestra más de la diversidad de la vida humana, creativa o resignada frente a las condiciones individuales y del contexto.

Definición clínica de la autonomía

La autonomía es la capacidad para funcionar adecuadamente por uno mismo, sin requerir controles de otro. El concepto de autonomía es usado por dos vertientes de

prácticas profesionales. Una de ellas, que la relaciona con el autogobierno y la independencia, es afín a los pensadores norteamericanos conductistas de mediados del siglo XX. Esta corriente desarrolló el campo de la rehabilitación en discapacidad y supone que es posible separar la voluntad individual de la injerencia del grupo, (como si un individuo pudiese actuar intencionalmente sin rastro de voluntades ajenas) y con un esfuerzo constante, alcanzar lo imposible, lograr la autosuperación. Sin embargo, algunos pioneros con discapacidad, como Ed Roberts³³ en la década del 60', denunciaron los excesos a los que fueron sometidos, bajo la promesa de obtener el máximo de autonomía: "Si rehabilito ocho horas por día no puedo estudiar la carrera que quiero, no tengo vida social, no puedo disfrutar de mi vida". Esta búsqueda frenética de la autonomía se repite en las familias que tienen niños con discapacidad cuyo cronograma de actividades incluye ocho horas de escolarización diaria, más dos horas de maestra particular o de varias terapias y nada de juego libremente elegido, con niños comunes.

Pensadores franceses, dentro y fuera del campo de la discapacidad, usan autonomía en sentido etimológico: *auto-nomos*, darse las propias normas. Filósofos y sociólogos hablan de autonomía como sinónimo de autodeterminación, refiriéndose a las sociedades y naciones. En 1972, Bengt Nirje aplicó el concepto de autodeterminación a las PCD. Y lo hizo en el

33. Ed Roberts, 1939-1995, pionero del Movimiento de vida independiente.

mismo libro en el cual Perske describía la dignidad del riesgo³⁴.

El concepto autonomía tiene una trampa en el caso de las PCDI: los demás no las creen capaces, piensan, a priori, que se van a equivocar y que deben estar tutelados. A lo largo de los años, conocimos varios grupos de padres, autoconvocados con el objetivo común que sus hijos vivieran una vida independiente. La mayoría de estos grupos se desarticulaban por la falta de acuerdo con respecto al grado de control y de monitoreo que querían implementar. Algunas familias quieren llevar a sus familiares de la mano para evitar el riesgo de cruzar solos la calle. Otras aceptan que su familiar viva solo, se prepare sus alimentos y tenga entrenamiento previo ante imprevistos o contingencias.

Los familiares que proyectan la vida independiente de la PCD a través de la autonomía tienden a imaginar escenarios indiferentes u hostiles, llenos de desconocidos dispuestos a engañar a su pariente y a aprovecharse de sus limitaciones. Centrarse en la autonomía no alcanza porque es obvio que ni ellos, ni nadie, pueden arreglárselas solos en un mundo voraz y lleno de peligros. Solo quien vive en una caverna, comiendo los animales que caza y las frutas que recolecta, podría ser descrito como independiente. Pero al vivir en sociedad, esta

34. W. Wolfensberger; Normalization: The principle of normalization in human services (pp. 194-200). Toronto, Ontario, Canada: National Institute on Mental Retardation, 1972. Nirje había acuñado el concepto de normalización en Suecia a comienzos de la década de 1960. Pero Wolfensberger logró que estas ideas fueran escuchadas en todo el mundo, donde, por aquel entonces, se internaba a los niños con síndrome de Down en asilos, para que estuvieran con sus pares.

independencia a ultranza no existe; todos interdependemos dentro de redes sociales cuyos miembros se afectan recíprocamente.³⁵

Las dependencias de los demás son innumerables: que funcione el transporte público, que venga el plomero al horario acordado, que no ocupen la entrada del estacionamiento, que el verdulero tenga productos de buena calidad y buen precio. Dependemos del saber de los médicos, que cada vez escuchan menos y revisan más rápido a los pacientes; de que haya dinero en el cajero; de que nos paguen a tiempo un salario justo que no pierda poder adquisitivo. Buscar la independencia y la autonomía de las PCDI no tiene sentido porque nadie es independiente, cualquiera sea su condición. Mucho menos si pretendemos medir la autonomía en un laboratorio. Las instituciones clásicas que brindan servicios a las PCDI acaban siendo un dispositivo de sometimiento porque procuran una meta imposible, no porque la discapacidad sea incurable. Esas instituciones administran *con gotero* la exposición de sus usuarios a riesgos comunes y no piensan ni en el egreso ni en el progreso de sus beneficiarios. Caen cíclicamente en dos dilemas: la autonomía versus la dependencia y el control versus la habilitación. Si la PCDI no logra la autonomía se lo atribuyen a la discapacidad, y no a que sus prácticas refuerzan que sus beneficiarios sean incapaces.

35. Los niños lobo y los anacoretas nunca fueron más que excepciones individuales. Incluso quienes intentan vivir por fuera de la sociedad, tienen que socializar para mantener a salvo las fronteras que establecen.

A veces se divulgan testimonios de personas con mínimas discapacidades, pertenecientes a una clase social acomodada, que tuvieron numerosas equiparaciones de oportunidades, como un contexto nutrido de recursos y servicios de media o alta calidad y complejidad. Teniendo esto en cuenta, proponerlos como ejemplos motivacionales para todo el colectivo de PCD da un mensaje contradictorio. En los testimonios invitan a que las PCD sean emprendedoras y que, en forma autónoma, se aventuren en un mercado laboral que, en realidad, es selectivo y excluyente. Conseguir un empleo o tener una vida con oportunidades de inclusión social exitosa, no es el resultado de la resiliencia. La gran mayoría de las PCD, nace y vive en contextos vulnerables. La situación de pobreza multiplica los riesgos de desarrollar discapacidades, así como también incrementa las barreras para su rehabilitación. Centrar el trabajo institucional en la promoción de la independencia y la autonomía no alcanza para generar equidad e inclusión social. Una actitud positiva no basta para tener recursos económicos, ni para vencer una enfermedad. Los ejemplos motivacionales y las buenas ondas no revierten la distribución inequitativa del poder en una sociedad.

Autovalimiento, resiliencia y autoestima son conceptos atractivos: palabras-valija que encierran la prescindencia del otro, la ideología materialista de concentrar el poder. Pero los otros no son separables de nosotros. Una vida desplegada como una sucesión de desafíos a superar es cansadora y termina siempre mal, porque el sujeto está condenado a acelerarse y queda vacío existencialmente en esa carrera hacia

el promisorio futuro. La propaganda consumista o neoliberal idolatra al individuo que, de forma heroica, supera la adversidad. Pero oculta a los millones que sobreviven o mueren en la vergüenza o la indignidad. Frente a ellos, declararse prescindente, porque ellos son los únicos responsables de la vida que llevan, es racionalizar la propia deshumanización de quien emite ese juicio.

Tan poco separables somos de los otros, que nuestra autoestima siempre empieza por la hetero-estima. Los humanos nos convencemos de nuestro valor y adquirimos la capacidad de cuidarnos y querernos a nosotros mismos cuando, desde el nacimiento, fuimos suficientemente queridos por otros en forma material, estable e incondicional. Cuando alguien tiene muy baja autoestima, no se siente acompañado por sus padres, ni aceptados por ellos. Probablemente, fue destinatario de varias exclusiones.

Los componentes de la autodeterminación

La autodeterminación es el producto de varios factores concretos, es decir, un constructo. Consideramos que es un concepto superador para el colectivo de PCD, porque fortalece su posición subjetiva y le da herramientas claras para desarrollarse cotidianamente, adueñándose de su propia vida. El alumno repetidor, el niño eterno, el paciente crónico, la institución estereotipada; todos tienen la misma raíz: no guiarse ni por la autodeterminación ni por la plena inclusión.

Nuestro modelo de autodeterminación es original y fue refinado a través del contacto con cientos de familias e instituciones en Latinoamérica. Existen otros modelos de autodeterminación, que enfatizan los intereses de otra cultura y se enfocan en otros componentes. Lo importante es utilizar un modelo que sea culturalmente pertinente y fácilmente aplicable por cualquier actor social.

Elucidamos que la autodeterminación tiene cuatro componentes estructurales: protagonismo, responsabilidad, libertad y contexto vincular. Los describiremos en acción, no como entes abstractos.

1. Ejercer el *protagonismo* es:

- Ser el agente causal de la vida, apropiándose de ella, no como una pertenencia sino como una creación de la cual se es el autor;
- Tener logros valorados por uno mismo;
- Elegir a partir de criterios propios, empezando por los gustos y las preferencias.

2. Actuar con *responsabilidad* es:

- Cumplir los deberes y las obligaciones asignadas;
- Asumir y cumplir compromisos con personas o grupos;
- Reconocer los errores y repararlos o disculparse.

3. Actuar con *libertad* es:

- Estar habilitado para correr riesgos comunes por la propia

red social de pertenencia;

- Tomar las propias decisiones sin ser manipulado o engañado y que esas decisiones sean honradas por los demás;
- Tener metas y proyectos sin conformarse con lo dado.

4. Ser parte del *contexto vincular* implica:

- Considerar que la propia vida afecta a otras personas, directa e indirectamente;
- Desempeñar un rol social reconocible, que permita el intercambio con la comunidad como ciudadano común;
- Socializar y mantener vínculos recíprocos con otros.

Dinámica de la autodeterminación y efectos de los componentes

Como la autodeterminación es un constructo, sus cuatro componentes están siempre presentes. Imaginemos que la autodeterminación es un dado de cuatro caras³⁶ y que en sus vértices ubicamos los cuatro componentes. De la interacción entre ellos surgen seis efectos:

1. **Iniciativa:** la combinación del protagonismo y la responsabilidad tienen una consecuencia concreta en el entorno, como decidir nuestra ropa, seguir un tema en las noticias, elegir un lugar de vacaciones, invitar a un cumpleaños

2. **Habilitación:** la libertad y el contexto vincular afectan a la

36. Una pirámide de base triangular; cuyo nombre geométrico es tetraedro.

persona desde fuera de sí. Algunos ejemplos son: tener carnet de un club, desfilarse en una comparsa, tener un pase de transporte, tener las llaves del hogar.

3. Creatividad: el protagonismo y la libertad nos permiten construir nuevos objetos y vínculos. Usamos la creatividad para ir más allá del sentido común o de lo establecido, para abordar un problema que no tiene solución prefijada o para apreciar una obra de arte. Por supuesto que lo que inventamos no necesariamente se ajusta al gusto o a las expectativas de quienes nos rodean.

4. Utilización de los recursos: la responsabilidad y el contexto vincular funcionan para que usemos y cuidemos objetos e instituciones; *lo público*, lo que tenemos en común y está disponible para todos. Por ejemplo, sumarnos a un voluntariado o seguir una tradición familiar.

5. Límites: la libertad y la responsabilidad permiten establecerlos y respetarlos. Pueden estar enunciados o ser parte de los usos y costumbres tácitos en una comunidad. Algunos límites existen por convención social y se los pretende universalmente válidos. Los límites son precisos, netos, binarios y pre-existen al momento presente.

6. Fronteras: el protagonismo y el contexto vincular permiten su construcción. Son producto del diálogo y de la interacción con muchos otros, por lo cual las fronteras se modifican por las circunstancias y por los actores que las construyen; son transicionales, fluidas y difusas. Las fronteras son la zona

de contacto entre nuestras expectativas respectivas. Generar acuerdos, asumir compromisos mutuos, conversar sobre nuestras conveniencias son todos ejemplos del uso de las fronteras. La lógica difusa de las fronteras es poco tolerada por quienes ejercen el control estableciendo límites estrictos.



Gráfico 3 – El constructo de la autodeterminación

Viñetas clínicas

Algunas PCDI con altos requerimientos de apoyo y muchas limitaciones en la comunicación tienen comportamientos desadaptados o disruptivos: gritar, golpear, encapricharse o empacarse. Mayoritariamente, estas conductas son entendidas como problemas que hay que controlar o aliviar.

Por ejemplo, algunas personas ubicadas dentro del espectro autista, se angustian en un ambiente desconocido. Esa angustia se detecta en la infancia, pero no tiene por qué prolongarse en la adultez, salvo que desconozcamos la capacidad de cambio y maduración inherente al humano o la anulemos artificialmente.

Controlar los estímulos del ambiente, para que un niño con autismo no se desorganice, es adecuado para que pueda entablar algún tipo de vínculo con el entorno. Pero se pueden instaurar tanto como un límite que aísla y sobreprotege o como una frontera que habilita al intercambio social. Una vez que se logra una relación con los que lo rodean, se debe continuar el desarrollo de la autodeterminación, en la forma más personalizada y creativa posible y dejar de lado los manuales con tips para el autismo; no persistir en un adiestramiento, cuando se debe trabajar por el aprestamiento. Las personas con autismo cambian, recuerdan y olvidan, aprenden y enseñan; sólo se repiten a sí mismas en entornos crónicamente invariantes. Una institución que brinda servicios a personas con autismo corre el riesgo de reforzar institucionalmente el modo natural de aislarse o estereotiparse que estas personas tienen durante la infancia.

Todos los seres humanos crecen y maduran, aunque su entorno no lo registre. Con los fines de favorecer la adaptación del individuo a su ambiente, algunos profesionales, involuntariamente, impiden el surgimiento de un sujeto con deseos propios. Las conductas a contramano, las torpezas por

falta de costumbre, los malentendidos, los desencuentros y la angustia son parte de la vida de cualquier ser humano, no son síntomas de un determinado diagnóstico.

Los niños, como las minorías, necesitan manifestarse ruidosamente para ser escuchados por padres que no los comprenden. Hacer lío para cambiar, porque uno quiere cambiar, es un signo de madurez, no de rebeldía opositora y caprichosa.

La siguiente viñeta ilustra cómo, inadvertidamente, los profesionales de la salud podemos perpetuar el sometimiento de las PCD por no centrarnos en ellas. Un paciente con discapacidad intelectual recibía 50 miligramos de un psicofármaco. No manejaba el dinero, aunque concurría sólo a las sesiones de psicoterapia, por lo que el psiquiatra le daba las prescripciones y luego la madre iba hasta la farmacia a comprar la medicación. En varias ocasiones, el psiquiatra le recetó comprimidos de 100 miligramos, tanto para aliviar el papeleo como para abaratar el tratamiento farmacológico. Siempre con el paciente como intermediario, como observador no participante pero obediente, la madre insistía en recibir prescripciones de comprimidos de 50 miligramos. Secretamente, el psiquiatra prejuzgaba ese acto como un capricho de la madre de su paciente y decidió llamarla por teléfono y cuestionarla. Ella le explicó: “habrá visto que mi hijo tiene problemas con las manos”. Efectivamente, el paciente tenía antecedentes de una anoxia perinatal y presentaba una dificultad, bien disimulada, de la motricidad fina. “Él se acuerda de

tomar la medicación solo. A lo sumo, yo le pregunto si tomó la pastilla. Si los comprimidos son de 100 miligramos, yo tendría que partírselos y dependería de mí para tomar la medicación. Si son de 50, toma la pastilla por él mismo.”

Cierta vez, una paciente de muy pocas palabras, con un léxico limitado, salió de sesión para tomarse el colectivo y retornar a su casa, algo que hacía rutinariamente. Tenía 23 años, una familia estable y dedicada y un muy buen entorno educativo. La mamá, que la esperaba en la parada, se alarmó al ver que tardaba más del doble que lo habitual en arribar. Hubo varios llamados entre familiares y terapeutas que, muy atemorizados, salieron a buscarla por la zona.

A las tres horas, la paciente llegó a su casa. Solo dijo: “Quise venir caminando”. Padres y terapeuta gastaron varias sesiones y no pudieron ponerse de acuerdo. Todos tenían una hipótesis:

- La joven se desorientó al salir del consultorio y por su inhibición no pidió ayuda.
- Quiso ahorrar las monedas del viaje, aunque nunca hacía compras ni tenía deseos especiales para cumplir.
- Los colectivos no le paran porque no levanta la mano con autoridad y se queda callada.
- Quizás el colectivo cambió, circunstancialmente, el recorrido, ella no se dio cuenta, y volvió a su casa como pudo, ocultando el problema.

Estos adultos no podían concebir que la joven, sin

duda muy desdibujada como sujeto hasta ese momento, hubiera hecho algo que cualquier joven sano hace alguna vez: elegir caminar en una tarde primaveral, en vez de tomarse el colectivo. Cualquier explicación era mejor que reconocer el deseo de la paciente, que los hubiese impulsado a tener menos miedo y a decir cosas como: “vas a aprender a usar el celular, así no nos asustamos tanto cuando decidas caminar”. Claro que eso hubiese abierto otros miedos y problemas: “no ve bien los números; se lo pueden robar; llama y se queda callada”. Todos hubiesen sido inconvenientes vitalizantes y dignificantes, pero, cegados por el paradigma del déficit, la autodeterminación y la dignidad del riesgo eran mantenidas a distancia prudencial.

Muchos padres temen que algo malo pueda pasarles a sus hijos por causa de su discapacidad. Parte del problema es que confunden su miedo, que cualquier madre o padre ha sentido, con el diagnóstico de sus hijos. Al no empujarlos del nido, no los hacen autodeterminados: los expropian de sus vidas e impiden que asuman la dignidad del riesgo. Entre cuidar y sobreproteger hay una gran diferencia. Sobreproteger, excluye.

La supuesta esencia de la discapacidad intelectual es la falta de inteligencia, pero la falta de la autodeterminación de una PCD es mucho más esencial. En un mundo de creciente complejidad y velocidad, la habilidad para manejar representaciones y abstracciones rápidamente, la inteligencia lógico-matemática, es una capacidad valiosa. Hoy sabemos que las personas tienen más de un tipo de inteligencia disponible para

desempeñarse. Se confunde la limitación cognitiva con la falta de iniciativa o la impericia en el uso de recursos y se cree que la falta de abstracción explica la vida de la persona, cuando no es así. La autodeterminación potencia a la inteligencia; la falta de autodeterminación atonta mucho más que un coeficiente intelectual bajo.

Alteraciones de la Autodeterminación

Por exceso o por omisión de los componentes, detectamos una serie de alteraciones de la autodeterminación. Pueden hallarse en cualquier persona y se manifiestan por:

- La presencia de monólogos o silencios constantes que, desde la verborragia hasta el mutismo, agotan al interlocutor y no dejan lugar al diálogo.
- Las exclusividades vinculares, las simbiosis, el “pegoteo” entre dos o más personas, donde el entorno es vivido como una amenaza. Ante esta dificultad de recreación de los vínculos, de crecimiento e incorporación de otros, se opta por la cerrazón y el aislamiento, como en los guetos.
- La transgresión de los límites que no conlleva consecuencias.
- La existencia de posiciones fijas para dar y recibir, en las que no hay retribución significativa o se intercambian objetos y palabras vacías de utilidad, inconducentes y, por eso, faltas de subjetividad, simulados, ficticios.

La *disipación subjetiva* puede describirse como la disminución o la debilidad de uno de los componentes de la autodeterminación, aunque raramente esté afectado solo uno de ellos. La disipación es un proceso de subjetivación que busca hacerse insustancial, borroneando los límites inherentes a los conflictos cotidianos. La disipación subjetiva se constituye como un modo de ser y estar en el mundo, silencioso, rutinario, imperceptible; casi no requiere energía para mantenerse.

Externamente se observa a la persona inhibida y pasiva; rara vez consultan por sí mismos. En el tratamiento psicoterapéutico, descubrimos que la persona atraviesa por un vacío existencial, que se puede revertir si se desarrollan las áreas disipadas. La disipación subjetiva es producto de una hipostimulación en varios aspectos de la vida: la socialización, la apropiación de los aprendizajes, los desafíos o las vivencias nuevas en diferentes etapas. En la historia personal de las personas disipadas, subjetivamente desaparecidas, rara vez hubo lugar para conflictos significativos. La toma de conciencia sobre su estancamiento, durante una crisis, es un motor muy efectivo del cambio y del crecimiento personal.

Las personas que se estructuraron internamente en función de la pulsión de muerte presentan las situaciones más graves y difíciles para el trabajo clínico. Poco amadas, desamparadas o con vivencias trágicas desde temprana edad, se manifiestan con un deseo de no saber, de no aparecer a través de ningún interés, meta o proyección vital. Una disipación instalada es como estar muerto en vida, que el entorno acepta

con naturalidad. La disipación subjetiva también aparece en las relaciones simbióticas parasitarias, nutridas por un vacío psíquico.

En la *alienación subjetiva* predomina un componente de la autodeterminación por sobre los otros. Es ruidosa, llamativa y afecta el surgimiento de dos subjetividades. Quienes están alienados, gastan energía para mantener el vínculo; padecen el agotamiento, por hartazgo o desesperación, a causa de la escasa distancia afectiva o física entre ambos. A veces toma la forma de una simbiosis conflictiva: parejas disparejas, vínculos tóxicos de padres e hijos, de características sadoomasoquistas o de manipulación. Si se interviene en forma improvisada e irreflexiva, se hace foco en inhibir las manifestaciones molestas. Esta estrategia es poco eficaz, ya que desestima que la alienación es un fenómeno vincular y que la autodeterminación es un conjugado de componentes. Las alienaciones mejoran desarrollando los otros componentes de la autodeterminación y no inhibiendo los componentes exacerbados. Además, la intervención debe diseñarse para que afecte al vínculo.

Para la PCDI es difícil autorizarse como dueño de su vida frente a los profesionales y los adultos del entorno; inconscientemente, validan el abuso de autoridad o la opresión de aquellos. Si circularan socialmente y tuvieran variedad de vínculos, las instituciones y los profesionales serían menos centrales en su vida. Tendrían responsabilidades recíprocas, ejercerían otros roles, con una variedad de libertades y de

pertenencias que no pasarían sólo por las que habilita una institución.

La PCD gana y asume protagonismo cuando el exceso de poder retenido por familias y especialistas le es restituido. Con el tiempo, la sinergia hace que todos queden empoderados, pero eso no sucede de un día para el otro, ni sin conflicto.

Con fines prácticos y didácticos, elaboramos la siguiente tabla. En ella encontrarán cuatro descripciones clínicas, prototípicas de cada alteración; la nominación de las mismas es secundaria; no tiene espíritu clasificatorio, sino que procura ayudar a repensar la experiencia.

Componente disipado	Prototipo	Descripción clínica
Protagonismo	Sumisión Sometimiento	Obediencia absoluta sin resistencias ni cuestionamientos. Sensibles a la manipulación, con aceptación pasiva de situaciones de abuso y opresión.

<p>Responsabilidad</p>	<p>Banalización Superficialidad</p>	<p>Dificultad para asumir compromisos, tareas o actividades consensuadas. Espectadores pasivos, flojera o vagancia. Constante búsqueda de excusas para no responsabilizarse.</p>
<p>Libertad</p>	<p>Restricción Inhibición</p>	<p>Dificultad para generar vínculos personales significativos o estables. Proyectos de crecimiento difusos e insustanciales. Inseguridad y dependencia.</p>
<p>Contexto vincular</p>	<p>Aislamiento Misantropía</p>	<p>Estrechos márgenes para la participación social. Vive en contextos solitarios (internaciones) o situaciones familiares muy restrictivas (endogamia).</p>

Tabla 6 - Disipaciones subjetivas

Componente alienado	Prototipo	Descripción clínica
Protagonismo	Egocentrismo Terquedad	<p>Demanda constante de atención, con caprichos y obstinación.</p> <p>Monólogos autorreferenciales.</p> <p>Escaso registro de emociones o sentimientos ajenos.</p>
Responsabilidad	Hiperexigencia Sobre-adaptación	<p>Exceso de responsabilidades y actividades asumidas por propia voluntad.</p> <p>Vida organizada a través de rutinas rígidas.</p> <p>Las novedades generan angustia y parálisis emocional.</p> <p>Excesivamente pendiente de la autoridad.</p>

<p>Libertad</p>	<p>Transgresión Oposicionismo</p>	<p>Reacción brusca o violenta ante los límites.</p> <p>Relativiza y desafía las normas, la autoridad y los acuerdos con los demás.</p> <p>No jerarquiza las consecuencias de sus actos sobre sí mismo ni sobre los otros.</p> <p>Impulsividad, atropellamiento.</p>
<p>Contexto vincular</p>	<p>Masificación Conformismo</p>	<p>Copia opiniones y decisiones ajenas, sin reflexión previa.</p> <p>Proyectos cliché.</p> <p>Fidelidad parasitaria a los demás, para no asumir y sostener el desafío de ser diferente.</p>

Tabla 7 - Alienaciones subjetivas

Autodeterminación y educación

Michael Wehmeyer es una autoridad mundial en el campo de la discapacidad y la autodeterminación. Cuando nos visitó en 2014 para participar en el 3° Congreso Internacional sobre Discapacidad Intelectual en la ciudad de Rosario, nos dejó algunas ideas sobre la relevancia de la autodeterminación en los procesos de aprendizaje. Trabajar con este concepto impacta en forma directa en la estructura de los servicios y de las instituciones elevando los estándares de calidad. También cambian, dramática y positivamente, los resultados que se obtienen. Por encima de todo, se hacen mucho más estables los logros de las personas con quienes trabajamos, porque se asumen protagonistas de sus procesos de cambio. La autodeterminación es un excelente eje educativo transversal que facilita la construcción de los proyectos de vida de los alumnos, en forma más integral que la autonomía.

A veces, los padres tienen que enfrentar los fracasos escolares de sus hijos y las escuelas los convencen de que la culpa es de cualquiera, menos de la impericia de los docentes. El fracaso escolar es causado por la discapacidad del alumno o la falta de dedicación de los padres, nunca de la escuela o de la comunidad educativa; otra instigación al individualismo. Para cualquier alumno, con o sin discapacidad, madurar progresivamente en cada etapa de la vida (la infancia, la adolescencia y la adultez), es crucial. Michael Wehmeyer comparó poblaciones de alumnos que se graduaron en el secundario y que habían sido formados en autodeterminación con otros que no. In-

cluid la autodeterminación en el currículo favoreció que los alumnos:

- Fueran más independientes un año después de graduarse;
- Vivieran en forma independiente, tres años después de finalizar sus estudios;
- Tuvieran un empleo pago, con un mejor salario y mejores condiciones de contratación, tres años después de recibidos³⁷.

Nuestro enfoque de la autodeterminación hace hincapié en los procesos de apropiación de los aprendizajes. Eso se traducirá en más oportunidades de inclusión social. En nuestro contexto, tener un empleo fijo, aunque sea informal, es todo un logro y nuestra experiencia clínica es similar a la de Wehmeyer: los más autodeterminados tienen empleo con más frecuencia, independientemente del grado de sus limitaciones.

Un modelo de enseñanza para el aprendizaje autodeterminado alienta y habilita a que los estudiantes aprendan por sí mismos:

- Entendiendo los problemas cotidianos para resolver las complejidades de la realidad,
- Estableciendo metas educativas y personales,
- Construyendo sus planes de aprendizaje singulares dentro de los lineamientos curriculares.

Todo lo aportado por los grandes pedagogos, como

37. Recordemos que estos resultados se dan en un país con pleno empleo, pero en condiciones precarias: sin obra social, sin vacaciones, sin jubilación.

Bruner, Vygotsky o Freyre, cuyas obras son parte de la formación de cualquier docente, parecen caer en el olvido durante el ejercicio de la profesión, incompatibles con un marco de planificaciones obsoleto, con resabios prusianos. Los docentes se ven aplastados por un sistema educativo que aísla a los alumnos en un artificio enciclopedista, academicista y meritocrático que impide o sanciona negativamente la novedad y el diálogo. La portación de la Bandera Nacional en manos del mejor alumno, es otra aberración que prefigura y valida muchas exclusiones posteriores. Todo niño y futuro ciudadano merece el honor y la responsabilidad de llevar la insignia patria durante su trayectoria escolar. Si solo unos pocos son dignos y merecedores de llevar la bandera, los demás quedan rebajados en su ciudadanía con el aval del sistema escolar.

Las escuelas tendrían que desarrollar la autodeterminación de los alumnos por mandato social, como componente de la formación ciudadana que la comunidad demanda a la escuela, como un eje educativo transversal. Cada prestación, educativa o de salud, debería demostrar objetivamente que mejora la autodeterminación de los beneficiarios. En vez de educar llenando cabezas, supuestamente huecas, durante 14 años de escolarización obligatoria, los docentes deben rescatar el saber y el protagonismo de los alumnos, para devolverles una imagen de sí mismos como dueños de sus propias vidas y saberes. Al comienzo del año, alumnos, padres y docentes pueden planificar juntos cómo ser, progresivamente, una persona más madura, más comprometida con sus procesos de crecimiento, y asumir esa tarea como comunidad educativa:

que cada miembro de la comunidad sea más autodeterminado.

Las escuelas de nuestro siglo no pueden seguir impartiendo conocimientos provenientes de modelos lineales de la realidad y de datos coincidentes con el esquema de poder establecido en la sociedad. Hay información disponible y precisa, en forma casi inmediata, a través de las redes sociales y los sitios de internet; tanta, que puede resultar excesiva. Es urgente que alumnos y docentes entiendan, profundamente, los procesos caóticos, desordenados y disruptivos de nuestra realidad cotidiana, y que usen la tecnología para transformarla y transformarnos. Cualquier fenómeno humano es complejo y se produce de forma no-lineal; no tiene un sentido único, ni una sola explicación. Así debe enseñarse y aprenderse, siguiendo esos mismos procesos que estructuran las mentes de los alumnos. Es más importante entender cómo piensan, antes de anticiparse a enseñarles qué y cómo deben pensar, usando representaciones arcaicas de lo que son los alumnos.

Para que la escuela incida en la vida comunitaria tiene que formar ciudadanos. En 2018, los alumnos piensan superficialmente los complejos conflictos cotidianos porque sus docentes, en su reduccionismo, les plantean problemáticas obsoletas, preguntas con solo una respuesta correcta, respuestas falaces, porque surgen de otro espacio tiempo socio-histórico. El sistema educativo enseña y naturaliza la exclusión, la disipación y la alienación. Creemos que la autodeterminación emancipa genuinamente. Despierta a ciudadanos que votan mejor, a alumnos que encarnan sus aprendizajes, a trabajado-

res que son autores del valor que agregan al mundo con su labor.

Queremos compartir las palabras de Raúl González, a las cuales adherimos en letra y espíritu. El autor intuitivamente, está describiendo cómo la autodeterminación se entrelaza con los procesos de aprendizaje, sintetizando una propuesta para la educación y, a la vez, un puñado de deseos para la vida de los niños, niñas y jóvenes:

*“Cómo explicarles...
que su futuro depende de ellos.
Que la educación marca su destino.
Que el presente sin estudio, es un porvenir sin brillo.
Que la escuela es el segundo hogar y, a veces, el primero.
Que es mejor buscar ideas, que buscar excusas.
Que la responsabilidad no agobia, fortalece.
Que lo que no se da, se pierde.
Que fracasar es no volver a intentarlo.
Que el deseo de ser mejor, es un acto solidario.
Que el amor por las ciencias es una actitud humanística.
Que deben ser protagonistas de lo mejor y no
espectadores de lo peor.
Que la soberbia no puede con la humildad, ni la ira con la paciencia,
ni la avaricia con la generosidad.
Que a cada derecho corresponde una obligación.
y viceversa.
Que negligencia, desidia y desdén, son virus de la derrota.
Que saber construir, vale. y saber destruir, duele.
Que el éxito de unos no implica el fracaso de otros, sino la mejora de
todos.
En fin... cómo explicarles que nuestra manera de pensar en los
niños es dándoles la mejor educación que podemos.”³⁸*

38. Raúl A. González, Director Editorial de “Estación Mandioca”, quien lo habría incluido en material institucional de difusión en 2003.