

AUTODETERMINACIÓN Y CONSTITUCIÓN SUBJETIVA

ESTUDIO SOBRE EL IMAGINARIO INSTITUCIONAL

Objetivos y marco teórico

La constitución de cada uno de nosotros como sujeto es un proceso que se inicia desde los primeros vínculos, tal como lo es de la díada madre-infans y el período de la infancia. Este proceso se encuentra en constante evolución, confirmación, reelaboración, por lo que no puede darse por concluido con la llegada de la adultez. La constitución de la subjetividad es un proceso en el cual debemos tener en cuenta factores:

- del individuo, algunos de los cuales son mecanismos inconscientes
- de los otros significativos, entre los cuales vale la pena mencionar la disponibilidad y las expectativas del encuentro con el semejante, las reacciones frente al desajuste entre lo esperado y lo encontrado
- del encuentro en sí, entre ellos: su duración, el tono afectivo, el lugar social de los participantes, las consecuencias que el encuentro tendrá para cada uno de ellos.

Estos procesos de vaivén están alterados en las personas con retraso mental, por las particularidades de los tres grupos de factores mencionados. Estas personas, muchas veces descritas como deficitarios niños eternos, tienen un correlato sincrónico en las acciones de los otros que los rodean y el tipo de encuentro que se producen entre ellos.

¿De que otro se trata? De otro en mí: el depósito de los puntos de vista, de los deseos, de las ubicaciones, de las exigencias, de las esperas, de las significaciones asignadas al individuo por los que lo engendraron y criaron a partir del momento de su concepción, e incluso antes.¹

Los otros son los que saben, los que pueden, los que tienen que entender aún aquello que la

persona con discapacidad mental no puede entender de sí mismo. Los otros son receptores de necesidades, demandas y deseos y se transforman en benefactores, habilitadores, o satisfactores. Son otros omnipotentes e idealizados, a quienes que se les puede pedir sin límites, (en relación directa con la falta, la impotencia y la desvalorización en la que viven, son criados y educados, etiquetados desde el paradigma del déficit).

Los otros suelen ser figuras que están insertas dentro de una jerarquía institucional, (aquellos que no pertenecen a su institución, no tienen el mismo peso para el sujeto). Al estar dentro de un marco jerárquico institucional, a la idealización del vínculo se agregan la autoridad y la valoración otorgadas por la institución, que es confirmada por los pares, los padres y los otros agentes institucionales.

Las palabras de los otros tienen un valor de certeza o de referencia que la persona con retraso mental no puede soslayar. Es habitual que se sometan a la palabra del otro aún si este otro no les habla con intención de someterlos. El camino hacia la propia autonomía incluye la rebelión frente a ese otro portador de sentidos aseguradores.

En esto no hay diferencia con el desarrollo psíquico habitual de cualquier persona; la particularidad radica en que, tanto niños como adolescentes convencionales cuentan con una variedad de referentes que difícilmente esté disponible para las personas con discapacidad mental.

La variedad de referentes, en los convencionales, implica la concordancia o la discordancia entre ellos, por lo cual, casi sin esfuerzo psíquico, ninguno de los referentes tiene valor absoluto.

Para las personas con discapacidad mental, los referentes son pocos y suelen estar absolutizados: los que pueden, los grandes, los familiares, los profesores y los que no pueden, los que tienen problemas, los chicos como ellos. El niño o el adolescente convencional escuchan a sus referentes, en el mejor de los casos, con la autorización implícita de discrepar y tener su propia opinión. Las personas con discapacidad mental suelen escuchar fascinados o temerosos, pero sin

autorizarse, ni ser autorizados, a tener su última palabra.

Este lugar transferencial es difícil de soportar sin un trabajo activo de elucidación. Toda transferencia requiere un esfuerzo, pero algunas, como ésta, incluyen una masividad silenciosa, naturalizada por el imaginario institucional, que incrementa el riesgo de producir un estado de alienación. La subjetividad de cada agente institucional se halla escondida por el lugar institucional que encarna. Se ofrece para el intercambio con las personas con discapacidad mental, una imagen, o rol, institucional, imagen que aquellos pueden tomar por una realidad: creen que somos quienes aparentamos ser. Tampoco es extraño ver actores institucionales que creen ser el cargo que ocupan dentro de la jerarquía institucional.

La distancia entre lo que la persona con discapacidad mental percibe de sí y lo que percibe de los modelos identificatorios otorgados por los agentes institucionales es demasiado grande, y pueden sumirse en una admiración contemplativa, un confortable adormecimiento, en tanto y en cuanto ese otro se mantenga cerca. Ésta no es la única opción, a veces la diferencia dispara mecanismos de imitación, o activa las propias potencias y un camino vital propio, parecido con el modelo, inspirado en ese otro, pero propio. En definitiva, aunque el estado de alienación se presente en forma frecuente, también podemos presenciar procesos de introyección, identificación o de sublimación.²

Queremos destacar que estos devenires no son un mero mecanismo intrapsíquico y pueden ser influidos por la actividad conciente de los otros significativos, de los profesionales que elucidan el vínculo triple entre el sujeto, el otro y la institución.

Ya que las imágenes son materia prima, condición, y vehículo para la construcción de nuestra subjetividad, adquiere pleno sentido un trabajo de elucidación a partir de las imágenes con las cuales pensamos a las personas con discapacidad mental dentro de cada institución. Este trabajo de elucidación se realizará sobre los tres factores consignados:

- la naturaleza de los encuentros con las personas con discapacidad mental
- la descripción del imaginario social con el cual las personas convencionales, familiares, profesionales y las personas con discapacidad se piensan a sí mismos y a los otros
- la descripción de los procesos intrapsíquicos de las personas con discapacidad mental

Este análisis elucidativo, encarnado dentro de la institución en la cual trabajamos, permitirá intervenir sobre los mecanismos de alineación y desalienación que se activan cotidianamente. Como describe Cornelius Castoriadis (op cit), en la praxis hay un por hacer específico: el desarrollo de la autonomía del otro. El problema de la autonomía radica en que el sujeto encuentra en sí mismo un sentido que no es suyo y que debe transformar, utilizándolo, apropiándose, no es eliminación pura y simple del discurso del otro, sino elaboración de este discurso.

Debemos reconocer que los centros de día y los hogares, son ámbitos donde un colectivo de personas se construyen mutuamente, aunque lo habitual es que quienes trabajan en esas instituciones se crean al margen del proceso, como si las personas con quienes trabajan y la institución en la cual se encuentran no los influyeran. Este posicionamiento perpetua la alienación de las personas con discapacidad mental y la de los mismos trabajadores, que al no poder pensar su trabajo como un vínculo social, quedan ellos mismos, al igual que las personas con discapacidad a las cuales objetalizan, alienados como un objeto, un engranaje de la maquinaria institucional.

Sin reflexión sobre el propio imaginario institucional, el trabajo institucional no puede ser genuinamente habilitador ya que estaríamos tomando a las personas con discapacidad mental como objetos de nuestra actividad y no como sujetos. Ellos, a su vez, como sujetos, inciden en la subjetividad de los profesionales y familiares que entran en contacto con ellos a través de la institución.

Material y métodos

En esta investigación describiremos el conjunto de imágenes, presupuestos y expectativas con los cuales los profesionales se representan a las personas con discapacidad mental.

Elaboramos una encuesta anónima dirigida a profesionales y familiares de latinoamérica, en la cual se solicitó información sobre una persona con discapacidad mental que el respondiente conociera.³ Esta información fue interpretada como descriptiva del imaginario de quienes respondieron, y no como un dato fehaciente sobre las personas con discapacidad; solicitamos la libre participación de familiares y profesionales y, mientras hablan sobre personas con discapacidad mental, hablan de cómo ven y cómo se posicionan para ver a esas personas con discapacidad. No explicitamos nuestra intención de describir el imaginario profesional y familiar ya que hubiéramos provocado que las respuestas fueran intencionalmente congruentes con lo que es considerado correcto, perdiendo así la espontaneidad con la cual el imaginario actúa.

Se solicitó a los informantes datos demográficos de la persona y su apreciación con respecto a siete áreas representativas de la esfera de la autodeterminación.⁴

- Lleva a cabo actividades (juegos / diversiones / deportes / espectáculos) (Iniciativa)
- Supera obstáculos o limitaciones cotidianas (Superación de limitaciones cotidianas)
- Resuelve situaciones inesperadas o desconocidas (Resolución de Imprevistos)
- Hace cosas nuevas a partir de las ya conocidas (Creatividad)
- Expresa sus gustos y preferencias personales (Expresión de sus preferencias)
- Mantiene sus gustos y preferencias personales (Mantenimiento de sus preferencias)
- Organiza actividades en su tiempo libre (Organización del tiempo libre).

Para ello informaron sobre la frecuencia de siete conductas y el lugar asignado al otro en las mismas. Ambos parámetros fueron descritos con 5 categorías excluyentes, para la Frecuencia: siempre, la mayoría de las veces, A veces, rara vez, nunca; en función de la Autonomía o lugar

asignado al otro son las siguientes: lo hace por sí mismo pide una ayuda específica, pide ayuda en forma imprecisa, necesita que lo guíen, hay que hacerlo por él. Estas categorías se corresponden con los cinco niveles de apoyo de la American Association on Mental Retardation (No requiere apoyo especial – Intermitente – Limitado - Extenso – Pervasivo).⁵⁶

Resultados

Se recibieron 225 formularios, de los cuales se procesaron 113, enviados por profesionales que trabajan en la Argentina, acerca de personas que viven con sus familias, para brindar homogeneidad a la muestra. Respondieron sobre una población con un 61% de varones. Un 5% de la misma tenía entre 16 y 20 años de edad; un 29%, entre 21 y 30; 34%, entre 31 y 40; 24%, entre 41 y 50; un 8%, entre 51 y 60 (Gráfico 1). Un 38% tenía un Retraso Mental (RM) exclusivamente; un 14% RM y un trastorno neurológico; un 26% RM y un trastorno psiquiátrico; un 22% RM y un trastorno genético (Gráfico 2). El nivel informado de RM fue 29% Leve, 49% Moderado y 22% Grave (Gráfico 3). El 97% de ellos participa en actividades destinadas a las personas con discapacidad. El 12% de los varones participa en alguna actividad destinada a toda la comunidad, mientras que solo el 2% de las mujeres lo hace (Gráfico 4). Esta diferencia no alcanzó un nivel estadísticamente significativo ($p = 0,09$).

La proporción con la que los respondientes describieron a la población con las categorías de Frecuencia y Autonomía se muestran en el Gráfico 5. Ambas distribuciones resultaron significativamente diferentes. El análisis de correlación, una vez asignado un valor numérico a cada respuesta, demostró que ambas variables se comportan en forma independiente ($r \approx 0.2$), por lo cual los cálculos subsiguientes se realizaron en forma separada.

El Gráfico 6 muestra el requerimiento de apoyo en cada una de las 7 áreas de autodeterminación, comparando las respuestas obtenidas para las personas con RM Leve, Moderado y Grave. Las áreas

de Creatividad, Organización del tiempo libre y Resolución de imprevistos e Iniciativa fueron las que requirieron apoyos más frecuentes y / o tenían un menor grado de autonomía, según los profesionales que respondieron la encuesta. La distribución de las respuestas correspondientes a los 3 subgrupos, comparando en forma independiente Frecuencia y Autonomía, resultaron altamente significativas; dicha diferencia se mantuvo al comparar los grupos de a pares (RM leve y moderado; moderado y grave; leve y grave) (χ^2 , $p < 0.01$ para todos los casos).

En el Gráfico 7 se aprecia el número de respuestas correspondientes a cada nivel de apoyo, discriminadas de acuerdo a los 4 grupos diagnósticos (RM, RM y un trastorno neurológico; RM y un trastorno psiquiátrico; RM y un trastorno genético). Las respuestas acerca de la Frecuencia y Autonomía fueron muy significativamente diferentes (χ^2 , $p < 0.01$ para todos los casos).

Con el fin de circunscribir las variaciones, se analizaron las respuestas de aquellos que tenían un RM en forma exclusiva ($n = 66$) y se las discriminó de acuerdo con el nivel de RM informado. La Frecuencia no fue significativamente diferente para los 3 grupos, aunque por escaso margen ($p = 0,57$). Comparados de a pares, Leves y moderados, por un lado, y Moderados y graves, por otro, no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Los leves difirieron muy significativamente de los graves ($p < 0.01$). La Autonomía resultó muy significativamente diferente para los 3 grupos. Tomándolos de a pares, leves y moderados no resultaron significativamente diferentes, pero ambos difirieron muy significativamente de los graves.

Discusión y propuestas

La menor participación de las mujeres en actividades extra institucionales haría pensar en una diferencia de géneros que habilita una inserción social diferente para varones y mujeres, y que operaría dentro de las familias, de las instituciones y del psiquismo de las personas con discapacidad. La elucidación de esta diferencia requiere estudios posteriores.

Reflexionando acerca de nuestra práctica cotidiana como profesionales del área respecto de propias imágenes, presupuestos y expectativas, veríamos que en primera instancia buscamos el “saber” ligado a la investigación de la problemática de la discapacidad. Ante la necesidad de “querer hacer”, recorremos diferentes modelos que nos permiten pensar a las personas con discapacidad; elaboramos diagnósticos, detectamos sus limitaciones, brindamos apoyos, diseñamos abordajes, planificamos tratamientos y currículas escolares.

Llegados al punto en el cual nos apropiamos de un “saber” y aspiramos a “querer hacer”, nos planteamos un objetivo, una intención o “propósito” de trabajo con las personas con discapacidad. Entonces construimos herramientas, modelos para pensar y hacer, punto en donde se instala una paradoja: la “persona”, con sus propios intereses, parece desdibujarse ante “mis” saberes, praxias y propósitos..., ¿dónde está el sujeto por quién busqué el saber?, ¿dónde está la persona sobre quién intervine?, ¿cuál es su propio proyecto de vida?, ¿qué quiere para sí?..

Los resultados expuestos permiten la descripción del lugar desde el cual abordamos a las personas con discapacidad mental y el lugar que les asignamos en lo cotidiano. Si cada organización analizara estas facetas, no nos cabe duda que la programación del trabajo variaría. Por ejemplo, no es lo mismo disponerse a capacitar una persona para circular en la vía pública si se tiene la expectativa de que nunca va a poder hacerlo por sí misma o desde una posición en la cual, sistemáticamente, hay que hacer las cosas por él.

Otro ejemplo: a la hora de programar actividades recreativas, reconocer que las personas con discapacidad mental pueden expresar sus gustos y preferencias conduce a preguntarles que es lo que

quieren hacer; y si consideramos que no son capaces de realizar elecciones, en vez de planificar por ellos, podríamos abrir un espacio en el cual las personas con discapacidad mental fueran consideradas interlocutores válidos, se les permitiera expresarse, incluso si tuvieran grandes dificultades, y las actividades que finalmente se realicen surjan ya no de la mente de los coordinadores, si no de ese espacio de intercambio. Esto permitiría que las personas con discapacidad mental fueran reconocidos por los agentes institucionales, establezcan una conexión entre lo que ellos dicen y lo que se hace y desde la institución de los confirme en un lugar de protagonistas.

Otra de las aplicaciones de esta perspectiva es propiciar, desde los profesionales de la institución, la desilusión progresiva del objeto sobrevalorado que ellos representan para las personas con discapacidad mental, controlando los movimientos subjetivos que esto produce. No es necesario morir simbólicamente, basta con accionar conscientemente sobre los mecanismos institucionales que sostienen el par sobrevaloración profesional - desvaloración de la persona con discapacidad.

Una persona con retraso mental puede diferenciarse de las figuras afectivamente significativas a través de la oposición y la realización de elecciones en la medida en que pueda autoafirmarse, decir “no” a padres y educadores, que pueda elegir un programa de TV, que pueda invitar un amigo a casa, que pueda elegir su propia ropa, o las actividades que quiere realizar. Este “saber” qué quiere y quién es, sumado a la aparición de los propios intereses, es el primer momento en que puede divisarse el esbozo de la constitución subjetiva; quizá pueda homologarse al primer momento de búsqueda de una “definición” y “diferenciación” de la discapacidad mental en nuestra práctica cotidiana.⁷

Todos los que trabajamos en el área nos hemos enfrentado con el sentimiento contratransferencial de que no podemos hacer nada, o nada más, o no mucho, por las personas a quienes brindamos servicio. Evidenciar y descubrir los mecanismos por los cuales opera el

imaginario institucional en nosotros, es útil para discriminar, en ese sentimiento, cuánto hay de la persona con discapacidad y cuánto de nuestra propia mirada, del color de los cristales con los que los miramos.

En el futuro realizaremos encuestas similares, para obtener datos sobre la materialidad de los intercambios entre las personas con discapacidad mental y sus otros significativos y sobre las imágenes que las personas con discapacidad tienen de sí mismas. Planeamos asimismo, un estudio de correlación entre los tres tipos de respuestas.

Bibliografía

¹ Castoriadis, Cornelius: “La institución imaginaria de la sociedad”

² Diego González Castañón: “Retraso Mental: nuevos paradigmas, nuevas definiciones”
Vertex, Diciembre de 2000

³ La encuesta puede obtenerse en <http://webs.satlink.com/usuarios/d/diegogc/rm.htm>

⁴ Stancliffe, Roger J. et al: “Substitute Decision-Making and personal control: Implications for Self determination”

Mental Retardation, 38 (5), 407-421, Oct 2000

⁵ American Association on Mental retardation: “Definición, sistemas de apoyo”

⁶ Diego González Castañón: “Retraso mental: guía básica para comenzar un siglo”
Alcmeon, N° 30, Octubre 1999

⁷ Aznar, Andrea: “LA constitución subjetiva de las personas con retraso mental”