

Autodeterminación, Aprendizaje y Participación Social

En este artículo reflexionaremos sobre dos ejes que contribuyen a que las personas con discapacidad mental (PDM) puedan llevar una vida de calidad: la autodeterminación como condición para aprender y la participación social activa, habilitada por una comunidad inclusiva. Para ello retomaremos algunas herramientas esbozadas en ocasiones previas.^{1,2,3}

La autodeterminación, la participación social y el desarrollo personal, (que incluye los aprendizajes en general), son algunos de los componentes del concepto **Calidad de Vida**. Este constructo suele ser mencionado entre los objetivos de las instituciones o las políticas a implementar en el sector. Por lo general, en Latinoamérica se lo utiliza como un rótulo vacío, se ignora la complejidad del concepto y su utilidad como lenguaje transdisciplinario, útil para profesionales y familias.

Consideramos que para pensar y trabajar en la **Calidad de vida** de las PDM es necesario contar con su palabra; sólo preguntándole a la persona en cuestión respecto de la satisfacción alcanzada en diversas áreas de su vida tenemos ideas sobre calidad de su vida y las claves sobre cómo intervenir para mejorarla. Sólo podemos mejorar su **Calidad de vida** posicionándonos como fuentes de apoyo.⁴

No hay ningún modo de concebir a un sujeto al margen de la sociedad en la que vive; en ese caso estaríamos hablando de individuo, no de sujeto. Sólo incluidos en la sociedad somos sujetos. La autodeterminación nos habilita para participar en la sociedad como sujetos, aunque la sociedad no siempre favorezca la inclusión de las personas con limitaciones intelectuales. Para ser inclusivo, el entorno, (familiar, escolar o comunitario), necesita valorar las diferencias, (tanto las capacidades como las limitaciones), y transformarse proveyendo los apoyos necesarios para que las PDM participen como miembros plenos. Si las expectativas del entorno se ajustan al nivel de funcionamiento de estas personas, se incrementa la satisfacción personal, mejora la **Calidad de Vida**.

La **escuela**, el **hospital**, la **familia** son “instituciones-deviniendo-ellas-mismas”. No estamos en condiciones de afirmar cómo debe ser cada una de ellas, porque su estructura, sus prácticas y su misión no están definidas exclusivamente por lo que las autoridades o los académicos digan que deben ser. Su ser-devenir exige que reflexionemos sobre qué es lo que están siendo / deviniendo estas instituciones.

Las escuelas pueden producir alumnos sin producir ciudadanos. Esta posibilidad riesgosa de la escuela convencional tiende a ser la regla en las escuelas especiales, que producen alfabetizados sin palabra propia. Producen la certeza de que en ningún lugar se está tan seguro como en la escuela; como si el mundo exterior fuera un espectáculo que vale la pena visitar y no un lugar para vivir.

Ser autodeterminado para aprender

La interacción social germina espontáneamente en la escuela, sobre todo cuando ésta abre sus puertas a la comunidad. De este modo, la escuela inclusiva posibilita tanto los aprendizajes sociales como los escolares. Cuando la escuela trabaja desde y para la inclusión, genera un sentimiento de pertenencia basado en la aceptación y la tolerancia de las diferencias, que contribuye en gran medida al fortalecimiento o potenciación (empowerment) de las PDM. De modo análogo, cuando se “siembra” personas especiales separadas de sus pares, se cosecha exactamente lo que se sembró: exclusión.

“Elegir una vida [*autodeterminada*]⁵ es siempre elegir una lucha.”⁶ Cuando un sujeto elige aprender y se apropia de su saber, actúa con autodeterminación y logra una base segura para conquistar nuevos aprendizajes. El siguiente ejemplo demuestra la relevancia del trabajo de la autodeterminación ligado al aprendizaje.

Elisa comienza su psicoterapia a instancias de sus padres. Dice que viene para que le enseñen, incluso trae cuadernos y libros a la sesión para que le hagan hacer cuentas, “para

aprender". Intenta repetir en la psicoterapia el modo vincular que tuvo con sus maestras, casi el único vínculo diferenciado y valorado más allá de los endogámicos. Cuando se queda sola o cuando está angustiada, escribe largas series de números en sus cuadernos, garabatea sobre su cuerpo y su ropa. Esta conducta no es exclusivamente un producto del psiquismo patológico de la paciente; es manifestación de su subjetividad, uno de cuyos componentes es la impronta conductual de la escuela. Su ritual aparentemente vacío está lleno de repetición/confirmación de una identidad "prestada" sobre cómo-se-debe-aprender

En la vida de Elisa, la escuela decantó como el aprendizaje de patrones, pero no motivó el despliegue de intereses. No aprendió a aprender, aprendió a que le enseñen. Tiene plena conciencia de que no sabe, pero no adquirió conciencia de que puede aprender autodeterminadamente; sabe que siempre le tienen que enseñar. Luego de un año de psicoterapia orientada hacia la búsqueda de su subjetividad, aprendió a usar la psicoterapia y solicitó por propia decisión una maestra a domicilio.

Si los alumnos con discapacidad pudieran brindarnos una visión crítica sobre los sistemas de enseñanza a los que los sometemos, podrían decir algo así: "Me das dinero falso para comprar cajas vacías de algo que no me vas a dejar usar". Para "facilitarles" las cosas, el ambiente natural de aprendizaje es transformado en un ambiente artificial, suponiendo que es más aprehensible. Pero esto es una pésima estrategia de enseñanza para alguien con una limitada capacidad de abstracción, porque se lo obliga a triplicar el esfuerzo:

- a) tiene que comprender, abstrayendo, que ese ambiente artificial es representación de una realidad concreta
- b) tiene que aprender en ese ambiente, "facilitador", pero, a la vez, falso
- c) tiene que transferir esos aprendizajes, abstrayendo nuevamente, a la situación real.

La construcción de un ambiente simplificado solo tiene sentido si representa para el sujeto / alumno algo que ya ha experimentado concretamente con la suficiente motivación como para querer operar sobre ello. Si la enseñanza comenzara por la vivencia concreta, obtendríamos, ciertamente, programas de aprendizaje y no entrenamientos. No siempre hay *pasos predeterminados* para adquirir nuevos aprendizajes, ni roles *fijos* de los participantes. La actividad social de interacción e intercambio favorece el aprendizaje. La zona de desarrollo próximo se aleja en los ambientes especiales y segregados.

Un modelo para seguir aprendiendo con autodeterminación

Las personas cuyo nivel de funcionamiento intelectual es significativamente más bajo que la norma, poseen un límite -vulgarmente llamado "techo"- que cuantitativamente se determina por el coeficiente intelectual. No obstante, muchas de ellas pueden acceder a un pensamiento abstracto que les permite elaborar conceptos sobre, por ejemplo, la amistad, las creencias religiosas y las nociones de lo que está bien o mal. Cuantitativamente están sujetos a un "techo"; cualitativamente, sus capacidades intelectuales pueden estimularse y sus aprendizajes pueden seguir desarrollándose, en un movimiento de conquista, de apropiación de su vida y su mundo.

Si bien reconocemos la existencia de un "techo", no hay motivos para pensar que están circunscriptos por un "cerco". Al igual que en las personas convencionales, los cercos pueden quitarse para seguir avanzando y aprendiendo. Si no hay un "cerco", el aprendizaje puede darse por la resignificación de experiencias (un crecimiento en sentido horizontal). Quitar el "cerco" es habilitar al sujeto a aprender de su pasado, a ampliar su historia como protagonista, a través del uso de experiencias positivas de los aprendizajes logrados. "Cuando el sujeto renuncia o se le impide ser autor de su historia, la primera consecuencia de esta mutilación se manifiesta en la rigidización de su modalidad de aprendizaje. No sólo, ni principalmente deja de transformar el mundo, sino que a su vez abandona la tarea humanizante de transformarse a sí mismo." ⁷ Elisa perpetuaba su deshumanización provocando que sus docentes la trataran como a un objeto al que se le enseña. Se deshumanizaba también al dejar de transformarse, al mantenerse igual a sí misma, siempre dispuesta a que le enseñen, pero nunca a aprender, porque con ese acto autodeterminado produciría una historia.

La resignificación de las experiencias está al servicio de expectativas de aprendizajes futuros. A partir de ellos, la PDM aprende a usar su capacidad creativa para encontrar respuestas a nuevos problemas. Los aprendizajes para vivir una vida de calidad no se circunscriben solamente a lo

que las curricula determinan. Si una persona, convencional o con discapacidad mental, logra finalizar su recorrido escolar habiendo aprendido a aprender, accede a una valiosa conquista que impactará positivamente en su **Calidad de Vida**: aprender por elección, ser autodeterminado para aprender.

Habilitar la Participación Social: Apoyos a la Comunidad para Transformarla en Inclusiva

El paradigma de los apoyos responde a un modelo de construcción social de la discapacidad. Justamente por ello, esos apoyos deben provenir en primera instancia de los entornos naturales: la familia, los vecinos y la propia persona con discapacidad. Pero para que esos actores sociales brinden apoyos, se requiere un proceso de concientización sobre las concepciones de la discapacidad que operan en ellos, aun sin saberlo. En ocasiones, se requiere algún tipo de capacitación para brindar apoyos.

Si la actividad que realizamos no tiene prevista una meta, (en su doble acepción de propósito y de finalización), no estamos brindando un apoyo, aunque desempeñemos correctamente nuestra función. Como la discapacidad es un fenómeno social, tanto la persona con discapacidad como su medio pueden requerir apoyos. Desde esta perspectiva, el **principio de normalización** no consiste en hacer normal a la persona con discapacidad, sino en que los docentes, los profesionales, los familiares y los vecinos sean normales y se comporten normalmente con los discapacitados:

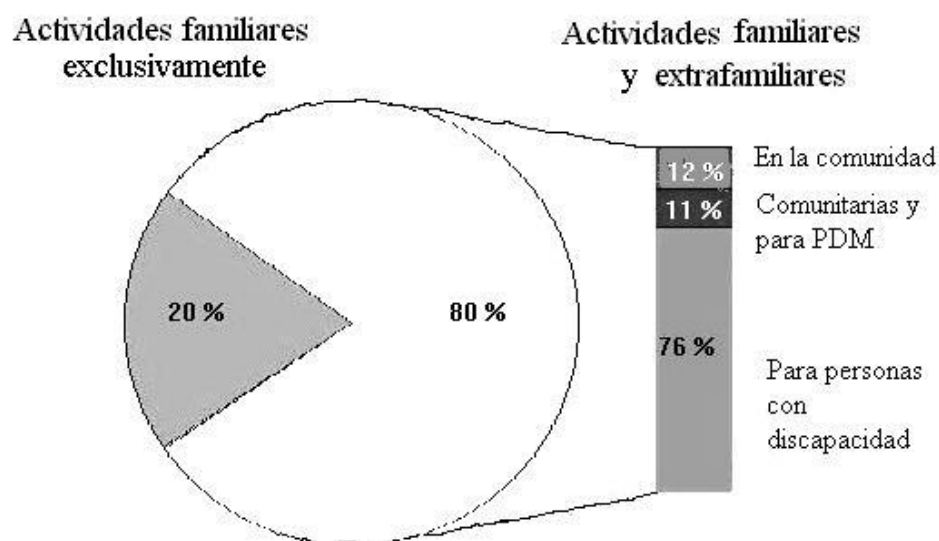
- Cuando pongamos los pies en la tierra enseñaremos cosas reales y ellos vivirán vidas reales.
- Cuando les enseñemos cómo hacer elecciones sobre las cosas que les importan, harán mejores elecciones.
- Cuando los habilitemos a comprender y responsabilizarse en el mundo real, ellos serán responsables.
- Cuando enseñemos cómo tener relaciones con otras personas a los que no se le paga para mantener esas relaciones, estarán felices con otros.
- Cuando respetemos su humanidad serán parte de la comunidad.⁸

El imaginario social se modifica por efecto de prácticas divergentes, desviantes, renovadoras o revolucionarias. Palabras encarnadas en la realidad, prácticas que llevan a teorizar, (y no sólo teorías que llevan a practicar). Praxis.

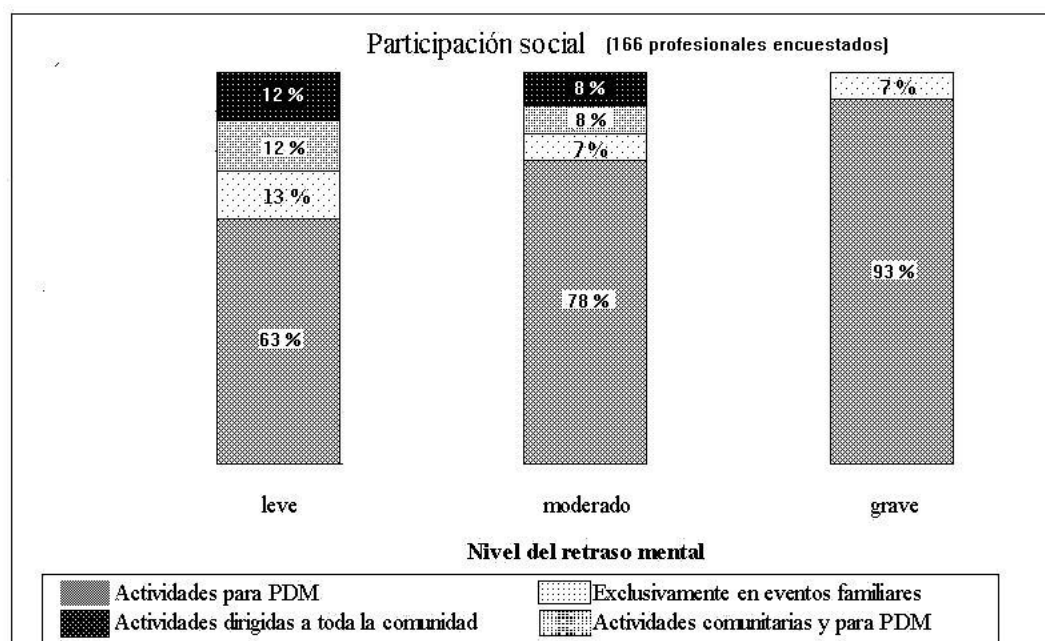
Dentro de una investigación científica desarrollada por ITINERIS, un grupo internacional de profesionales y familiares aportaron información sobre el tipo de participación social de las PDM. El objetivo del estudio era favorecer la reflexión y la concientización de los actores sociales sobre el imaginario de las instituciones en que participaban.

- La mayoría de las PDM (80%) participa en actividades familiares y extra-familiares. Un 20%, que no es un porcentaje desdeñable, participa exclusivamente en actividades familiares. Este perfil de participación social es contrario al principio de normalización. Dentro de éste, se espera que las PDM compartan los ritmos diarios con sus familias y que sus familias los habiliten a participar en actividades fuera del hogar.
- Con respecto a las actividades extra-familiares, $\frac{3}{4}$ de las PDM no están incluidos en actividades dentro de la comunidad y se socializan en ámbitos segregados. Lo deseable es que los entornos se transformen en inclusivos y que no se naturalice la exclusión de nadie.

Participación social de las personas con discapacidad mental



- También analizamos las respuestas de 166 profesionales y hallamos que a mayor limitación intelectual menor participación en actividades ligadas a la comunidad. El análisis estadístico muestra que esta relación es inversamente proporcional y que es significativa entre ambos extremos. La participación comunitaria llega a desaparecer entre las PDM grave.



El imaginario social de las PDM está centrado en una participación social segregada, excluyente y limitada con respecto a la participación en la comunidad. Desde este imaginario parece no haber propuestas que generen una pertenencia y habiliten la inclusión. La comunidad requiere apoyos para habilitar y construir un lugar para las PDM. El medio tiene que "hacer lugar" y las PDM, ocuparlo activamente.

Hay cuatro elementos que debilitan el protagonismo de las PDM y los actores sociales relacionados

- Los planes de tratamiento centrados en las instituciones

- el poder de los discursos inspirados en el déficit
- la vigencia de políticas sobreprotectores y/o clientelistas
- El silencio acomodaticio de nuestra conducta ante situaciones concretas y cotidianas de discriminación, violencia y segregación

Todos ellos contribuyen a la existencia de un imaginario social donde las oportunidades de habilitación e inclusión de la diferencia son escasas, vedadas, y en la gran mayoría de los casos inexistentes.

Sin participación social activa se estrechan las posibilidades de construir un rol social valorado. Sin autodeterminación no se puede elegir aprender a vivir mejor. Sin la decisión de aprender durante toda la vida, se condena al futuro a vivir dentro de los límites del presente. La vivienda, la educación y los ambientes segregados atentan contra la posibilidad de llevar una vida de calidad; aún en las personas con severas limitaciones intelectuales que requieren apoyos profesionales prolongados, la segregación no debería ser una condición para recibir esos servicios.

Para que la **Calidad de vida** deje de ser un constructo vacío no basta con enunciar ideas o programas bien intencionados. Precisamente por nuestras limitaciones materiales, la clave está en trabajar en la articulación de los ejes que planteamos al inicio:

ser autodeterminado para aprender a vivir la propia vida y
brindar apoyos a la comunidad para transformarla en inclusiva.

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón
Coordinadores de ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad
www.itineris.org.ar - itineris@fibertel.com.ar

¹ **Aznar, A. S. y González Castañón, D.:** "Autodeterminación: un camino hacia la igualdad de oportunidades", El Cisne, Junio 2003, Año XIII, Nº 154

² _____: "Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad", El Cisne, Julio 2003, Año XIII, Nº 155

³ _____: "Tres ejes para pensar la Calidad de Vida de las personas con Necesidades Educativas Especiales: Autodeterminación, Educación y Participación Social" 2º Congreso virtual de psicopedagogía, Junio 2003, <http://www.estudiarhoy.com>

⁴ **González Castañón, Diego:** "Retraso mental: guía básica para comenzar un siglo" Alcmeón, 8 (2), Octubre 1999, pg174-194

⁵ El intercalado es de los autores

⁶ **Mannoni, Maud:** "El niño retardado y su madre". Editorial Paidós, Buenos Aires, 1997.

⁷ **Fernández, Alicia:** "Los idiomas del aprendiente". Editorial Nueva Visión, Buenos Aires, 2000.

⁸ **Michael Mayer** (comunicación personal)