

## Adolescencia Especial o Niñez Eterna

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón

### Introducción

Capítulo 1-Discapacidad: generalidades diagnósticos y lineamientos teóricos

Capítulo 2 - La adolescencia convencional

Capítulo 3 - La adolescencia especial

Capítulo 4 - Líneas directrices de la intervención

Palabras finales

---

### **Introducción**

Actualmente la Adolescencia ya no constituye un “puente” de acceso a la adultez, sino más bien comprende una etapa con características propias de duración variable. Los parámetros de inicio son más o menos claros, (la edad, el nivel de pensamiento alcanzado, los cambios físicos), no obstante, sus límites en cuanto a la extensión, son cada vez más difusos, puesto que dependen de aspectos socio-ambientales, de la madurez afectiva con relación a las situaciones de experimentación exogámicas, de la estabilidad en los vínculos y del logro de roles sociales duraderos[1].

Las variables de contexto presentes en nuestra vorágine socio-histórica actual, condicionan el logro de los factores anteriormente referidos. Los jóvenes con discapacidad intelectual (JDM) no se hallan excluidos de la realidad; sus particularidades se conjugan con la problemática de la adolescencia convencional, en la medida en que sean habilitados por el medio familiar a transitar por esta etapa y no permanezcan eternizados en el lugar de niños.

Una de las características que no puede soslayarse en la problemática de la adolescencia, es el tránsito del sujeto por la propia crisis de identidad, aspecto que, además de múltiples resoluciones -positivas, negativas, de estancamiento o de postergación-, habilita a un próximo paso: el camino hacia la consolidación de la identidad adulta.

En los JDM observamos que el aspecto por excelencia a trabajar es la habilitación de la construcción de una identidad propia y no alienada en un otro, la cual ya se halla ligada a la discapacidad, la frustración, la dependencia, la dificultad en la habilitación exogámica, la inmadurez afectiva y la dificultad en el logro de vínculos satisfactorios con el entorno. A diferencia de la clínica con los jóvenes convencionales, el siguiente paso con los JDM es habilitarlos como sujetos apropiados de: 1-cuerpo, 2-mente, 3- otros significativos, 4-historia y 5- encuentros; estos cinco aspectos serán los ejes que guiarán nuestro trabajo elucidativo respecto de la adolescencia y sus particularidades en los JDM.

### Arriba

---

### **Capítulo 1-Discapacidad: generalidades diagnósticos y lineamientos teóricos[2].**

Según la American Association on Mental Retardation, el retraso mental es una condición producida por la interacción de factores personales, ambientales y las expectativas puestas sobre la persona. Para diagnosticarlo se requiere que la condición haya comenzado antes de los 18 años, que el CI sea significativamente menor al promedio poblacional y que existan limitaciones significativas en las capacidades adaptativas de la persona, por lo menos en dos de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, vida hogareña, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodeterminación, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

La perspectiva tradicional enfatiza la importancia del CI; la AAMR propone resaltar tanto las dificultades como las capacidades en las áreas principales de la vida diaria. El abordaje en función de estos criterios diagnósticos posibilita el manejo de conceptos y estrategias según el nuevo paradigma de los Apoyos en la discapacidad intelectual.

Consideramos que los JDM poseen capacidades y limitaciones funcionales con relación al entorno social en que se encuentran; las capacidades deben ser debidamente trabajadas, valoradas y puestas en marcha, dado que constituyen los genuinos recursos de una persona. Las limitaciones son aquellas que deben ser debidamente diagnosticadas y los apoyos, pensados como recursos y estrategias que se implementan para mejorar el nivel de interdependencia, de inclusión social y satisfacción personal.

“Enfocar la problemática de la discapacidad comparando a las personas con limitaciones funcionales, con un patrón o modelo sancionado como normal, (de acuerdo con los diferentes modos de establecer una normalidad: como mayoría, como convención, o como modelo enunciado por la autoridad médica, religiosa o legal) genera que la sociedad naturalice mecanismos de exclusión por medio del paradigma del déficit, en el cual se establecen comparaciones cuantitativas. Cuando se interviene sobre estas poblaciones desde el paradigma del déficit se piensa en compensar, reemplazar, dar lo que falta.

Lo que no se puede pensar es la diferencia, en vez del déficit, como una entidad en sí, (Diferente, del latín *di-ferens*: dos caminos), como una condición cualitativa de un sujeto que va por otro camino. El déficit es una descripción cuantitativa de un objeto comparado con un modelo previo. La discapacidad, como falta, podría leerse desde la problemática del tener. Pero al esencializar la falta, queda sumida en la problemática del ser.

Desde el paradigma de la diferencia procuramos brindar los apoyos que las personas con limitaciones funcionales necesitan para tener las vidas que ellos quieren tener y pueden sostener. Pensar en apoyos nos permite identificar a estas personas no sólo con aquello de lo que carecen sino con lo que pueden, pudieron y podrán, (sin juzgarlo cuantitativamente y rotularlo: "deficiente"), y no intervenir para suplir una falta, sino para brindar desde el entorno, la ayuda que necesiten para vivir, como sucede en la vida de los convencionales. Si uno piensa en apoyos y en niveles de apoyos deja de pensar en una persona dependiente de por vida en todos los aspectos y pasa a pensar que esta persona requiere algunas ayudas durante algún tiempo en algunas áreas. Una determinada patología puede durar toda la vida; la discapacidad no tiene porqué durar tanto.”[3]

## Arriba

---

## **Capítulo 2 - La adolescencia convencional**

**2.1 Cuerpo.** El inicio de la adolescencia puede situarse luego de finalizada la pubertad. Los cambios puberales son evidentes; se completan los procesos de maduración enzimático y cerebral, (las redes neuronales terminan de establecerse en forma definitiva y se anulan algunas conexiones primitivas). El joven percibe que su cuerpo crece, gana en altura y fuerza, completándose el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios.

**2.2 Mente.** El sujeto establece un cambio significativo con su entorno, puesto que puede tomar distancia del pensamiento de los otros, compara sus opiniones con pares y adultos, adquiere relativa objetividad y capacidad de reflexión abstracta, desarrollando hipótesis a partir de inducciones y deducciones no ligadas a datos concretos. El joven logra comprender las normas establecidas por convención, pudiendo diferenciarlas de sus propios deseos, pareceres y fantasías. Las elecciones por gustos y preferencias se tornan relativamente estables. Su capacidad de reflexión le genera cuestionamientos respecto de las figuras omnipotentes de la niñez, -primeros modelos de identificación-, lo que habilita, al tránsito por la crisis de la propia identidad. Ésta genera la agrupación e identificación con sus pares exogámicos, que ganan preponderancia afectiva con respecto a los referentes familiares de la infancia.

**2.3 Otros.** El sujeto adolescente comienza a transitar activamente en una red de instituciones en las cuales están presentes un sistema de reglas, normas y roles, el posicionamiento de los actores, de los discursos, los tipos de sanciones, lo permitido y lo prohibido[4]. Estos “otros” afectan al sujeto en función de la construcción de la propia identidad: en la combinación de la madurez biológica con una relativa inmadurez social; en la diferenciación, discriminación e imitación de los otros; en la apropiación de un cuerpo que cuidar, mirar, ocultar y mostrar, en la constitución de roles a través de la experimentación sexual pública, privada e íntima; y la aprobación o desaprobación de la autoridad. Asimismo, se le reconoce voz y opinión propias, y responsabilidad por sus actos, lo que es refrendado en las diversas estructuras jurídicas, escolares y civiles. Se espera que el adolescente gane en autonomía, que pase tiempo fuera del hogar y transite por estos espacios sin la supervisión directa

de los padres. Se incrementa la distancia física y afectiva con los padres, quienes poseen un relativo protagonismo, dado que su presencia e intervenciones adquieren un carácter simbólico, por lo que pierden ingerencia sobre aspectos privados e íntimos de sus hijos.

Una de las paradojas por las que atraviesan los jóvenes, se relaciona con el “ser uno” y aún no dejar de “depender de otro”<sup>[5]</sup>, ser autónomo, pero depender del reconocimiento del otro, de su mirada, de sus cuidados en sentido amplio, de la necesidad de un modelo y figura de identificación, que, a la vez, puede ser temida por sus influencias. La conquista de la independencia y la autonomía genera ambivalencia, conflicto ligado al crecimiento y la vivencia de todo aquello de lo que aún se “adolece”.

**2.4 Historia.** El adolescente ya es poseedor de un pasado: posee memoria de quién y cómo fue durante su infancia y cuenta con una colección de hechos significativos o banales para ocultar o para mostrar. Su capacidad de reflexión, revisión y cuestionamiento de la historia propia y de los otros posibilita que se instale en él un futuro, un proyecto personal basado en sus preferencias actuales y en sus experiencias pasadas. El contexto histórico será el escenario que moldee, habilite, obture o guíe el despliegue de sus posibilidades de realización en combinación con sus ideales.

**2.5 Encuentro.** Podríamos describir a los encuentros adolescentes como propios de un campo *trans*, aludiendo a: a) el carácter *transitorio* de los encuentros; b) su condición de *transición* entre la infancia y la adultez; c) que el *tránsito* por esta etapa conducirá a un destino: la adultez. A través del carácter transitorio de los encuentros del adolescente con los otros, aquellos despliegan la propia modalidad y movilidad vinculares, en tanto se construye para posteriormente consolidarse en la adultez. Es en estos encuentros donde el adolescente y los otros entran en un diálogo de características diferentes a las que encontrábamos en la niñez. Los adolescentes participan de algunos derechos de los niños, que van perdiendo en la medida en que ganan autonomía y responsabilidad, y participan de los derechos humanos en general, entre ellos la posibilidad de ser escuchado y ser respetado en sus elecciones, aun cuando no sean absolutamente seguras, impliquen algún riesgo o no concuerden con las opiniones o las elecciones de los adultos con poder a su alrededor. Esta transición genera “luchas” en sus encuentros, a las que se enfrenta con la expectativa de ganar la propia libertad; estas situaciones generan conflictos consigo mismo y con los otros. La naturaleza del conflicto es tan variable como sujetos adolescentes existan: para algunos toda la serie de conflictos es dramática, otros intentan evitar o anular el conflicto, o bien intentan resolverlo al modo de una batalla o una conquista. El conflicto surge como motor que habilita la búsqueda de respuestas, lo cual suele generar angustia por el enfrentamiento a situaciones nuevas de prueba, en donde la realidad se contrasta con la fantasía, y la va acotando en función de las exigencias del mundo externo.

Como contrapartida, el adolescente busca encontrarse solo; la misma soledad que durante la niñez hubiera resultado cruel o atemorizadora, en esta etapa constituye un espacio de diálogo consigo mismo, de autodescubrimiento y reflexión, de distancia con los otros y la abrumadora realidad. El encuentro con la soledad puede ser deseado aún cuando pueda incluir largos momentos de angustia e incertidumbre. Ser uno mismo, tener un cuerpo, poder elegir, experimentar roles, protagonizar su historia y su proyecto, hacen que atravesar la angustia de la soledad no sea una catástrofe, sino un momento de intimidad que contribuye a la apropiación de la subjetividad.

Consideramos que estos 5 ejes que se interpenetran e interrelacionan, constituyen un modelo dinámico de subjetividad a través del cual se construye la identidad en el tránsito del sujeto por el segundo proceso de individuación.

## [Arriba](#)

### **Capítulo 3 - La adolescencia especial**

#### **3.0 Fundamentos**

Partiendo de una lógica bien intencionada e “ingenua”, a la que subyace una clara intención política, consideramos que la adolescencia de los JDM no tendría que ser distinta a la de las personas convencionales; no tendría que presentar otra diferenciación más que las particularidades de cada sujeto. La realidad pone límites a nuestras buenas e ingenuas intenciones.

La primera y la segunda infancia de un niño con discapacidad intelectual deben ser necesariamente distintas. Su diferencia exige para sí, para las familias y para las instituciones, el diseño de un abordaje especializado. Si este trabajo resultó fructífero, las consecuencias harán más accesible para el sujeto un tránsito por una vida “normal”. No obstante, las tareas para normalizar a un niño con discapacidad intelectual y su entorno, son arduas y complejas; aunque exista dedicación, en ocasiones se orientan a la resolución de imprevistos y urgencias ligadas al presente, con escaso espacio para la proyección de la vida futura a través de la inclusión social. Invitamos a todos los trabajadores del área a

reflexionar acerca de la relevancia de la inclusión de la dimensión histórica en el abordaje cotidiano de la problemática de los niños con discapacidad intelectual y sus familias.

**3.1 Cuerpo** - Los cambios que presenta el JDM, están signados por la etiología de la discapacidad, si la hubiere o si fuera conocida. En algunos casos el crecimiento se detiene antes de alcanzar una talla convencional, a veces el desarrollo de los caracteres sexuales se ve retrasado. Pero estas particularidades, aunque formen parte de la descripción de diversos síndromes genéticos, no son una mayoría, son excepciones a la regla. A nivel corporal, la adolescencia de los JDM es totalmente análoga a la de los convencionales.

Recordemos, para ilustrar el punto y fundamentarlo, que las causas genéticas de discapacidad intelectual, explican solo un 12% del total. En el 50% de los casos, la etiología es desconocida, muy probablemente, a nuestro juicio, un efecto directo de la pobreza. Las alteraciones en el desarrollo corporal debidas a cuestiones neurológicas o neuroendocrinológicas, son causas minoritarias de la discapacidad mental.

En la adolescencia, el cuerpo de los JDM ha sido largamente olvidado en pos de un trabajo centrado en la estimulación de la limitación intelectual. Desde el paradigma del déficit, se ha totalizado al niño en función de aquello que le falta y es visto sólo desde esa perspectiva. Insistimos que todo esto no tiene porque ocurrir: puede suceder, y esperamos que así sea en los futuros años, que el trabajo realizado durante la niñez de los JDM, produzca un adolescente en condiciones convencionales, diferentes sí, pero con una diferencia convencional.

La premura para que aprendan a leer, hablar, calcular, para que adquieran los atributos intelectuales, sólo da cuenta de la necesidad de compensación de la diferencia básica esencializada a nivel intelectual. El cuerpo aparece subutilizado y subestimado, lo que dificulta su apreciación como una condición más de subjetivación, de desarrollo funcional, de vinculación con los otros, de despliegue de una historia.

La aparición de los caracteres sexuales secundarios toma “desprevenidas” a los JDM y a sus familias. Los cuidados higiénicos, alimentarios, de la salud, de la sexualidad, (las menstruaciones, las relaciones sexuales, las poluciones nocturnas), suelen ser parte de un trabajo de compensación durante la adultez. No es por una oscura causa genética o endocrinológica que los JDM tienen un alto índice de sobrepeso y obesidad. Para lograrlo, se necesita una historia de acumulación pasiva en la que su cuerpo no reconocido como valioso, sino como algo deficitario, encuentra su mayor fuente de gratificación en la ingesta del alimento. Se transforma en un cuerpo que no fue habilitado para agradar a sí mismo o a otros. El cuerpo se transforma en una carga ajena, un aditamento del cual cuidan otros: los médicos, los padres, los familiares, los otros que tienen poder sobre él.

**3.2 Mente** - La posibilidad de razonamiento abstracto o lógico-matemático, está muchas veces vedada desde un comienzo. Sin embargo, los JDM sí pueden comprender, acceder, procurar valores y entidades muy abstractos, (la libertad, la justicia, la amistad, la honestidad, la fe), que les permiten participar en instituciones sociales, religiosas, deportivas, comunitarias, del mismo modo que cualquier convencional. Estamos reconociendo y denunciando, la posibilidad de abstracción en los JDM. El imaginario institucional-profesional de la discapacidad[6] fue moldeado sobre el coeficiente intelectual; automáticamente juzgamos que lo que se mide como déficit en la capacidad de abstracción en los test de inteligencia representa toda la capacidad de abstracción de una persona.

¿Alguien podría decir que el voto democrático depende del coeficiente intelectual? ¿Alguien puede sostener que es más religioso que su vecino porque que es más inteligente? ¿Para rezar o para enamorarse se necesita un determinado coeficiente intelectual? Esta ristra de ironías, mal que nos pese, es operante. El lugar de los JDM en las instituciones religiosas, por ejemplo, es algo que hay que sostener activamente. En parroquias, sinagogas e iglesias se mantienen actividades para JDM; pero no en todas ellas, tiene que ser apoyado y propiciado por el entorno social.

En la medida en que no se estimulan y desarrollan estas capacidades de abstracción en los JDM permanecen ocultas, silenciadas y mueren, de una muerte antinatural pero que pocos duelen porque nunca se esperó que existieran.

Cabría en definitiva preguntarse si la permanencia del pensamiento de tipo mágico se debe a un déficit inherente a la discapacidad intelectual o a un efecto del medio, que mantiene la infantilización, las medias respuestas, las explicaciones insuficientes, la ausencia de problematización frente a las cuestiones que confrontarían el pensamiento con la realidad.

**3.3 Otros** - En el campo social, es relativamente extraño que los JDM y sus familias, cumplan con los ritos de iniciación propios de su clase o de su religión, así como es común que sigan transitando por instituciones de tipo escolar de enseñanza básica, con edades que oscilan entre los 16 y los 24 años, de acuerdo con cada escuela y cada país. Persisten los modos gregarios propios de la infancia, el recurso a los referentes significativos y autoridades para resolver los problemas, sin intentar resolverlos por sí mismos. El grado de autonomía fuera del hogar es restringido, no siendo habilitada la posibilidad de ser responsables por sus actos; sus vidas se hallan ligadas a la endogamia. Estas características de los JDM, conforman una descripción de las formas mayoritarias de ser y transitar por la adolescencia, pero de ningún modo *debe* ser así.

El predominio de la presencia real, y no simbólica, de la familia en la adolescencia de los JDM conlleva a la existencia de un mundo sobreprotector, armado “puertas adentro” de las instituciones, que no permite el ingreso de los estímulos provenientes de la realidad, su posterior confrontación con el propio pensamiento, ni la posibilidad de conocer la diferencia, la duda, la angustia, la elección. El JDM queda entrampado en la pasividad, (que no equivale a estatismo del psiquismo); los procesos mentales siguen un curso activo de pasivización, plafonamiento e hipoestimulación, características que pasan a formar parte de su identidad.

La formación de grupos autónomos con JDM está limitada por dos motivos:

- Con pares con discapacidad intelectual: resulta complejo que varias familias acuerden que sus hijos salgan solos por la ciudad como hacen otros adolescentes. Las reuniones dentro de los hogares, suelen estar organizadas por los adultos.
- Con pares adolescentes convencionales: Estos *otros* jóvenes convencionales, reproducen los mecanismos sociales de exclusión y discriminación de lo diferencia. Asimismo, es la etapa por excelencia en donde se suelen conformar grupos cerrados con identidad propia, cuya exclusividad, pertenencia y exclusión forma parte de una forma natural de diferenciarse, de relacionarse con lo desconocido, entre otros motivos porque puede vivirse como peligroso. Imaginemos qué lugar puede haber para la inclusión de los JDM, cuya sola existencia puede generar rechazo, si no se realiza un trabajo activo de inclusión.

Esto se refleja en los JDM a través de preguntas y sufrimientos, (resignación, violentación, tristeza), porque no pueden ser como ellos. Las elecciones de pareja son muy esporádicas. La participación social de acuerdo a intereses propios se suele hacer mediada por la televisión, (nunca protagonistas, tienden a funcionar como “extras”, ni siquiera como “actores secundarios”).

3.4 Historia - Los JDM no son impulsados a construir una historia propia; su presente parece no diferenciarse de su pasado. Cuando hay señales de cambio suelen ser renegadas o dejadas de lado. No se sienten poseedores de un pasado sobre el cual pensarse, cuestionarse, proyectarse para desplegar sus ideales en un futuro elegido. Al no poseer un pensamiento anclado en la realidad, el recuerdo de su pasado, la reflexión sobre el presente y el anhelo de un futuro, no se entroncan con aquella, (no por falta de adecuación o de raciocinio, sino por falta de encarnadura), por lo que los proyectos se asemejan a las fantasías, siendo sustentados por un discurso vacío.

3.5 Encuentro – Al remitirnos a la definición de “encuentro”, descubrimos que le son inherentes la coincidencia, el choque y la oposición. Si reflexionamos acerca de los encuentros con los JDM, deberíamos tomar exclusivamente una parte de la definición... la que nos remite a la “coincidencia” permanente, a la identificación plena con el otro, sin que haya lugar a la oposición, al choque, a la aparición del conflicto, que, en la mayoría de los JDM no puede ser tolerado, no por falta de recursos, sino de “entrenamiento” para lidiar con los avatares de la realidad.

A los fines de ilustrar las características de los encuentros de los JDM, tomaremos algunos elementos del mito de Eco. Esta ninfa fue condenada por los dioses a repetir las palabras de otros. Eco sentía un amor no correspondido por Narciso, con quien sólo se comunicaba repitiendo las palabras de él. Cuando Narciso la rechazó, Eco se entristeció al punto de ocultarse en una cueva hasta consumirse, sin que nada quedara de ella, salvo *el eco*. El mito nos permite pensar en el destino de aquellos que no poseen palabras propias, que se hallan “condenados” a repetir sin tener la habilitación para disenter o crear. Los encuentros de los JDM, están signados por “mandatos”, destinados a brindarles protección por causa de su supuesta inocencia, indefensión y limitación intelectual:

- No intentes opinar, te podrías equivocar, repite las palabras que otros hayan dicho.
- Estarás de acuerdo, porque sabemos qué es lo mejor para ti.
- Durante tus encuentros sólo habrá lugar para escuchar las palabras de los convencionales con poder.
- Ante cualquier conflicto contigo, tus interlocutores van a buscar “al normal” que cuida de ti y sabe lo que te pasa realmente.
- Tus palabras sólo serán escuchadas si las repiten otros autorizados.

Luis Kancyer,<sup>[7]</sup> reflexiona acerca de la lucha del adolescente en su intento de discriminación del medio familiar. Para ilustrar los vínculos, toma como ejemplo la relación entablada entre el Gólem y Pigmalión, dinámica que también está presente entre los JDM y sus familias, lo que posteriormente es transferido a los encuentros con otros.

"El Gólem presenta los siguientes caracteres: no habla, carece de necesidades y deseos sexuales; jamás se enferma, [...]; debe cumplir funciones específicas programadas; debe obedecer incondicionalmente a su creador. El Gólem representaría a un objeto siempre dispuesto, dependiente, desamparado y todopoderoso, a la vez que opta por la inmovilidad, esa forma letal del tiempo, para que Pigmalión,[su creador] al

contemplarse en él, recupere la evanescente inmortalidad y valide además su sentimiento de omnipotencia. Invertir al otro como un simple objeto y no como un sujeto con su propio deseo que marca decididamente su diferencia, y por lo tanto la alteridad, significa de manera concreta establecer una relación directa con el otro, de carácter especular.” En este párrafo Kancyper grafica, a través de los atributos del Golem, las características de una persona en estado de alienación, en el cual se encuentran estancadas las PDM.

El Golem, en tanto permanece satisfaciendo los mandatos de Pigmalión, sin poder diferenciarse y rebelarse, huye del conflicto que implica esta discriminación y se aliena en el otro. Dice Piera Aulagnier: es siempre en nombre de una buena causa que alienamos nuestro pensamiento.”

## Arriba

---

### **Capítulo 4 - Líneas directrices de la intervención**

#### **4.0 Ideas preliminares**

Cuanto más temprana y normalizadora sea la intervención, menos relevante será el resto de este trabajo, pues tendremos JDM diferentes e iguales a los convencionales; cuanto más tarde comience la intervención orientada desde el paradigma de la diferencia, o más duraderas sean las intervenciones orientadas por el paradigma del déficit, la tarea será de mayor magnitud, más prolongada en el tiempo y con menos posibilidades de éxito.

No pretendemos realizar una declaración facilista de principios igualitarios, sino ofrecer un posible encuadre de trabajo coherente con lineamientos teóricos que constituyen herramientas, ampliamente sustentadas por la clínica en nuestro país y en el extranjero. La posición profesional estática, de quienes indican y saben, fue criticada con buenos fundamentos; sin embargo a la hora de intervenir se siguen utilizando las mismas estructuras de asistencia que refuerzan la alienación.

En cada caso habrá que reflexionar en función del proceso de planificación centrada en la persona, (excede los límites de este trabajo poder describirlo). Baste por ahora sugerir la constitución de equipos interdisciplinarios de abordaje y de objetivos ambientales, no sólo unipersonales, con propósitos a largo plazo.

Las líneas de intervención se basan en 3 momentos: desalienación, aparición de intereses y motivaciones, y construcción del proyecto de vida en los JDM. Las tres etapas involucran a los *otros*, fundamentalmente a la familia y a los profesionales, como un componente fundamental del proceso de intervención.[\[8\]](#)

#### **4.1 Alienación y Desalienación**

Al afirmar que los JDM se encuentran en un estado de alineación, hacemos foco en la necesidad de adhesión al pensamiento del otro, con la esperanza de no padecer el sufrimiento, la angustia y la frustración, a través de la oposición, la rebelión, la diferencia. No advino aún el Sujeto protagonista de su propia historia. Se requiere de un esfuerzo psíquico, previamente estimulado y habilitado por el otro significativo, portador del deseo, del saber, del poder. En tanto no se delegue el poder, el saber y se permita la aparición del propio deseo a los JDM, no habrá posibilidad de desalienación, y por consiguiente, no habrá un sujeto portador de la propia palabra, aquella que le posibilita diferenciarse, decir “no”, poder elegir entre lo conocido, sostener las preferencias y proyectarse. Entonces, propiciar la desalienación no es un esfuerzo de las PDM en primera instancia, sino nuestro.

La alienación de los otros (familia, profesionales) es una problemática que nos entrapa en la confusión entre “ser” y “representar”; creer que “somos” los roles que representamos en nuestra función de padres, profesionales, docentes. En tanto nos sumimos en la omnipotencia de nuestras funciones, nos alienamos en ella, y olvidamos que somos personas que no tienen todas las respuestas, atravesadas también por la frustración y las limitaciones. No tenemos por qué tener todas las respuestas para los JDM. Es nuestra función *ser* humanos y humanizar, dejar de lado la omnipotencia y la completud que aparentamos. Tanto más sujeto advendrá un JDM, cuanto más se encuentre con otro sujeto con quien identificarse, cuanto más construya junto a él, cuanto menos ese otro le construya y planifique su proyecto de vida, eternizándolo en el lugar de niño a proteger de los peligros del afuera.

En esta etapa, la presencia activa del equipo es fundamental para sostener a la familia y al JDM. Sostener no es ilusionar ni hacer promesas vanas. La conducción de todo el proyecto recae en el equipo y éste hace lugar a las quejas, reconoce las dificultades, mantiene la capacidad de reflexionar, anticipa un futuro y cuida de que todos los implicados (incluidos los miembros del equipo en tanto profesionales individuales), puedan desarrollar esas mismas capacidades.

Una tarea así, solo puede ser sostenida en equipo, no individualmente, un equipo que se haya comprometido en su propio proceso de desalienación y nutra a sus miembros a partir de los aportes de todos. Una organización piramidal supone una limitación a los alcances de esta tarea, pues aquella no puede permitir una reflexión, una incertidumbre, sobre su propia identidad o estructura. Esto nos hace volver sobre un requisito a cumplir en esta etapa de desalienación: en tanto no haya un compromiso valedero con lo propio, de poco vale instaurar intervenciones, simples o complejas, ya que no van a ser sostenidas en el tiempo.

#### 4.2 Aparición de intereses y motivaciones

Para que un JDM pueda transitar esta segunda etapa, es condición *sine qua non* haber superado el estado de alineación, puesto que para que aparezcan intereses y motivaciones es necesaria la existencia de un “sujeto” capaz de soportar la angustia y la espera que requiere toda elección por preferencias. El JDM tiene que descubrir y conocer el valor del objeto representante del mundo externo hacia el que se halla orientado su comportamiento; relación sujeto-objeto que implica actividad y la propia experimentación. En esta etapa se ha superado la posición pasiva del JDM y de su familia, quien atraviesa el proceso de desprendimiento y duelo del “niño eterno” a quien cuidar. La contención de la familia es uno de los pilares en el sostenimiento y la construcción de la subjetividad del JDM, puesto que se requiere un cambio en el sentido de las vidas de los padres que vivieron a la sombra de la discapacidad de sus hijos, supliendo el déficit, (y perpetuándolo, al mismo tiempo).

En esta etapa, en donde contamos con la presencia de un sujeto, el JDM, (sea cual fuere su edad), comienza a transitar por la adolescencia. Conciente de sus capacidades y limitaciones, de sus elecciones, de su posicionamiento frente al mundo externo, estamos en condiciones de abrir el camino hacia la construcción de una identidad ligada a los modelos de identificación que elija, a los roles sociales que descubra y experimenta. Nuestras intervenciones permitirán la conjugación de la fantasía con el criterio de realidad que acotará y encausará los intereses y las motivaciones hacia la concreción de hechos ajustados a la norma, la legalidad y la cultura de la que participa activamente.

Esta segunda etapa del proceso es un momento de incertidumbre, para los JDM y para los otros. Cierta sensación de cruzar un abismo, por un tronco o un precario puente colgante. Aparecen angustias, dudas, temores, avances y retrocesos, aunque se sostenga la esperanza de lograr las metas. Este es el momento donde, luego del impacto inicial en la desalienación, se comienza a tener acciones eficaces para el cambio, pero que implican un costo. Los JDM acostumbrados a la pasividad y a la ilusión de a-conflictividad producto de la alienación, ahora realizan un gasto de energía que los puede desequilibrar. Este gasto siempre es vivido como elevado, por lo que puede aparecer la resistencia al cambio, y el intento de volver la homeostasis previa del sistema familiar.

#### 4.3 Desarrollo del proyecto de vida

En primera instancia es necesario que puedan elegir cómo quieren vivir. Nuestras expectativas y estrategias clínicas, nuestras intenciones, en general, son correctas, pero sin un trabajo previo de desalienación y subjetivación, corremos el riesgo de quedar entrampados en una paradoja, en la cual nuestras proyecciones resulten ineficaces, puesto que planificamos desde nuestro saber, sin contactarnos con el verdadero protagonista de nuestro trabajo: el JDM, que quedaría desdibujado y sin posibilidades de apropiarse de todo aquello que le ofrecemos “por su bien”. La herramienta propuesta es brindar al JDM un sistema de apoyos basados en la planificación centrada en la persona, a través de la cual se generen inquietudes, se busquen caminos accesibles y se hagan viables los sueños.

En el logro de la construcción del propio proyecto de vida para el JDM, el abordaje requerido en primera instancia es aquél que se centra en la familia, la persona o la pareja, en combinación con las posibilidades de funcionamiento a partir de los recursos que le provee el entorno. Un cambio de curso en el presente, (sea cual fuere su magnitud), influye dramáticamente en el futuro próximo o lejano. Si quisiéramos forzar esa magnitud de cambio en el presente, solo conseguiríamos una violentación del sistema. Que un JDM se alfabetice debería tener sentido por lo que va a escribir o a leer cuando tenga 30 años, no porque la curricula lo exige. Que aprenda a viajar hasta la escuela es importante para que, en la adultez, pueda ir a otros lugares, no solo por ese cambio en el presente.

El desarrollo del proyecto profesional incluye también una relación especial, entrelazadas y no disociadas, entre la teoría, la práctica y la investigación. Hay un desequilibrio de gran magnitud entre la cantidad de los esfuerzos que se requieren para determinar una etiología o para medir un déficit, frente a la extrema escasez de respuestas y recursos destinados a garantizar la inclusión social, la vida independiente o el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Un médico puede informar sobre el sitio preciso en el que un cromosoma está alterado, pero no suele contar, simplemente, con los teléfonos y las direcciones de las escuelas especiales, los servicios de estimulación temprana



o los grupos de padres. Los que cumplen funciones docentes se empeñan en que sus alumnos con discapacidad intelectual logren una hipótesis alfabética, pero no desarrollan materiales de lecto escritura apropiados, en estilo y temática, para que los JDM los puedan sentir como propios.

Como el proceso es de *nosotros*, las preguntas de *ellos*, deberían ser nuestras preguntas. Nuestros proyectos profesionales de investigación deberían hacer propias las cuestiones que los JDM y sus familias nos comunican como relevantes.

[Arriba](#)

---

### Palabras finales

Veremos cumplido el objetivo este trabajo en la medida en que movilice a la reflexión sobre la labor cotidiana con los JDM. Los JDM son personas que pueden vivir sus vidas, (y no las que sus familias, las instituciones y los profesionales consideran que pueden vivir); no tienen porqué eternizarse en una infancia que los plafona y pasiviza, ya que existe la posibilidad de brindarles una mejor calidad de vida, en la cual serán, por derecho propio, y no por caridad, los genuinos protagonistas de su destino.

Contacto: [itineris@fibertel.com.ar](mailto:itineris@fibertel.com.ar) Comentarios

[Volver](#)

### BIBLIOGRAFÍA

---

[1] Aznar, Andrea S. "El Mito del Héroe en la Adolescencia Tardía". Tesis de Licenciatura en Psicología, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, Julio de 2000. Pp. 33-45.

[2] American Association on Mental Retardation; Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid; Alianza Psicología; 1997; 204 páginas.

[3] González Castañón, Diego: "Retraso Mental: nuevos paradigmas, nuevas definiciones". Vertex, Diciembre de 2000

[4] Margulis, Mario. "La juventud es más que una palabra". Ensayos sobre cultura y juventud, Editorial Biblos, Bs. As., 1996.

[5] Lasa, Alberto. Revista de Psicoanálisis "Diván el Terrible". Nº 3

[6] Aznar, Andrea S. y González Castañón, Diego: ["Autodeterminación y constitución subjetiva. Estudio sobre el imaginario institucional"](#)

[7] Kancyper, Luis. "La confrontación generacional". Editorial Piados, Bs. As., 1997.

[8] González Castañón, Diego: ["Envejecimiento, familia y discapacidad"](#)