



saberes y prácticas

REVISTA DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

ISSN 2525-2089

1

Facilitadores y Barreras para la Autodeterminación

Las voces de un grupo de adultos
con discapacidad intelectual



ANALÍA LORENA PALACIOS

EDITORIAL DUNKEN

Facilitadores y barreras para la
autodeterminación.

Las voces de un grupo de adultos con
discapacidad intelectual

Analía Lorena Palacios
Editorial Dunken 2018
ISBN 978-987-763-251-4

Cristina Julio Maturana

Cooperativa de Trabajo de Acción Pedagógica Di-versos. Valparaíso, Chile.
cristina.julio@di-versos.cl

Marcela Mohammad

Cooperativa de Trabajo de Acción Pedagógica Di-versos. Valparaíso, Chile.
marcela.mohammad@di-versos.cl

Richard Quinteros

Agrupación Líderes con Mil Capacidades. Quilpué, Chile.
richardquinterospino@gmail.com

Analía Lorena Palacios, autora de la obra que comentamos, es una mujer que despliega en su trabajo creatividad, humanismo e interdisciplinariedad. Estos rasgos característicos de su obra evidencian coherencia con su trayectoria profesional, por lo que nos detenemos en algunos hitos de su caminar. Es Profesora y Licenciada en Ciencias de la Educación con Orientación en Psicopedagogía de la Universidad Nacional de Lujan (UNLu). Diplomada en "Herramientas de Arteterapia y Psicología Positiva en la Práctica de las Artes Expresivas" del Taller Multinacional y Universidad Autónoma de Coahuila (México). Magíster en Psicología Cognitiva y Aprendizaje de la FLACSO-Argentina y la Universidad Autónoma de Madrid. Así también Palacios se ha desempeñado como docente de niños, niñas, jóvenes y personas adultas con discapacidad intelectual en la modalidad de educación especial y en el acompañamiento de trayectorias educativas en el sistema educativo regular de Argentina, específicamente en la provincia de Buenos Aires y en la de Río Negro. Fue profesora en el área de Didáctica y Práctica en la Formación Docente para Educación Inicial, Educación Primaria y Educación Especial con orientación en Discapacidad Intelectual, y de la cátedra de Pedagogía Especial en la Carrera de Trabajo Social en la provincia de Buenos Aires. Actualmente es profesora de Formación Docente para la Educación Especial con orientación en Discapacidad Intelectual y lleva a cabo tareas de formación permanente e investigación en el Instituto de Formación Docente Continua en Bariloche. Asimismo se aproxima a la formación de personas como Instructora de Hatha Yoga y de Yoga en la Niñez, desempeñándose también en el trabajo con personas adultas mayores, algunas de ellas, en situación de discapacidad y de vulneración de derechos, así como también desde la pintura y la murga como expresiones artísticas. Ciertamente esta versatilidad en la formación de personas evidencia un abordaje multidimensional y sistémico de su trabajo así como una integración teórico-práctica para asumirlo.

La obra de Palacios se configura a partir de una tesis de grado. En este sentido y tal como indica la autora, el contenido de la misma es el resultado de un trabajo de investigación llevado a cabo en el marco del Programa de Maestría en Psicología Cognitiva y Aprendizaje que cursó. Coherente con un formato de tesis, el libro se organiza en cinco capítulos. El primero, en sus cuatro apartados expone el problema de investigación, su objeto de estudio (la autodeterminación en personas adultas con discapacidad intelectual) y los antecedentes que lo sustentan, exponiendo de manera exhaustiva el contexto nacional, provincial y municipal, así como su estado del arte. El segundo capítulo entrega los referentes teóricos de la

investigación y se desarrolla en cinco secciones que dan cuenta en primer lugar de la Discapacidad Intelectual desde una aproximación sociocultural; también de las singularidades de esta situación en personas adultas; de la autodeterminación como una dimensión principal para la calidad de vida de ellas y los apoyos relevantes para la promoción de una autodeterminación personal. El tercer capítulo presenta el método de investigación desarrollado, que corresponde a una aproximación cualitativa al objeto de estudio por medio de un diseño biográfico-narrativo de casos múltiples constituido por diez participantes, finalizando con las etapas implementadas para el proceso de recolección, organización y análisis de la información. El cuarto capítulo expone los resultados obtenidos, mostrando con ellos una exhaustiva rigurosidad en el análisis de las voces de los y las participantes puesto que permite, por medio de ellas, dar cuenta de los facilitadores y las barreras tanto personales como ambientales para la autodeterminación. En el quinto y último capítulo se realiza la discusión y reflexión final del trabajo que de manera coherente se hace cargo de las preguntas de investigación y el logro de los objetivos de la misma.

En este contexto y desde nuestra subjetividad lectora, nos atrevemos a afirmar que gracias a la composición minuciosa de la autora, el libro se constituye en un canto polifónico. En esta composición reconocemos las voces de diversos autores y autoras que fundamentan el trabajo, sus conocimientos teóricos y empíricos aportan a la delimitación del problema, el estado del arte, el análisis y la discusión de los resultados. Asimismo observamos con atención las voces de las y los protagonistas, diez personas adultas con/en situación de discapacidad que nos hablan de sus vivencias. Sin duda no perdemos de vista la voz de la propia autora que vincula fundamentos teóricos y empíricos, los hace dialogar entre sí, y con las y los protagonistas, los discute de manera armoniosa construyendo los nuevos conocimientos que nos aporta, nos interpelan y que compartimos en esta reseña.

Desde un punto de vista de la construcción de conocimientos declarativos y conceptuales afirmamos que el libro tiene un valor teórico. Ofrece una sintética actualización sobre la discapacidad intelectual, la vida adulta en esta situación y el modelo de calidad de vida. Asimismo apoya la comprensión sobre cómo materializar dicho modelo y específicamente cómo implementarlo para favorecer la autodeterminación como una de sus dimensiones. A su vez, el libro nos explica que en el centro del modelo de calidad de vida, asumido desde los autores expuestos, existe un motor catalizador de facilitadores llamado inclusión social, que corre el riesgo de perder su sinergia si quienes la vivencian no se sienten representados/as. Este aporte teórico nos interroga: ¿la inclusión social de personas adultas con discapacidad intelectual es un correlato de sus decisiones conscientes? ¿La autodeterminación se ve reflejada en las políticas públicas? ¿Esta dimensión es considerada en la toma de decisiones de los consejos de profesionales de la educación y del profesorado en las escuelas? ¿Las decisiones conscientes se propician y se escuchan en sus hogares a través de acuerdos familiares basados en el respeto y la aceptación?

El libro también nos aporta una serie de conocimientos procedimentales, vinculados fundamentalmente al método de investigación. Destacamos la aproximación al objeto de estudio –la autodeterminación– desde las voces de las propias personas adultas con/en situación de discapacidad intelectual. En un contexto de libertad de expresión estas personas pudieron ser protagonistas de la narración de sus trayectorias, desde diversos lenguajes y tiempos propios lograron dar testimonio de cómo ha sido el devenir de sus sueños y cuánto de eso se transformó realmente en procesos de autodeterminación que nutrieran con dignidad sus proyectos de vida. Poner al centro sus vivencias y experiencias desde sus propios testimonios, relatos y narrativas nos parece un gran aporte metodológico para evidenciar la necesidad sentida a partir de sentires y sensibilidades afines, siendo lo más fiel posible a las subjetividades de cada cual. Ciertamente la escucha activa desde la aceptación del otro u otra,

la creación de vínculos afectivos libres de dependencias, una formación que apueste por la autonomía y espacios educativos respetuosos de la diversidad son una muestra de que es posible co-construir y re-significar cada vida humana poniendo en valor la diversidad existente en cada hogar, comunidad, institución, territorio y sociedad. Nos parece que el método es un llamado a la creación original que aportará puntos de vista nutritivos para la re-creación del tejido social y cultural.

Junto a los conocimientos conceptuales y procedimentales indicados, el libro nos aporta múltiples conocimientos actitudinales que ofrecen una profunda interpelación a personas, profesionales y ciudadanos/as interesados en avanzar hacia un cambio cultural. En tanto personas, acogemos el libro como un espejo que genera un reflejo amable de leer, porque permite detenerse a recordar la historia que subyace al trabajo de investigación y su misión de levantar evidencia para mejorar la calidad de vida de personas que viviendo en la vereda de la discriminación y la negación, sí son sujetos de derechos. Este reflejo orientador ayuda a evocar sentimientos originales que impulsaron los propios procesos de autodeterminación en nuestras vidas y pensar reflexivamente cómo el camino recorrido hacia nuestras decisiones conscientes, "autodeterminadas" han estado rodeadas de barreras sistémicas, validadas culturalmente como fuente de méritos y a su vez acompañadas de facilitadores invisibilizados y tildados como fortunas. Esta lectura que moviliza historias personales nos lleva una y otra vez a preguntarnos ¿cómo estamos actuando?, ¿estamos siendo parte de los facilitadores de contexto que posibilitan y promueven una participación activa para poner en práctica la autodeterminación de las personas con/en situación de discapacidad o estamos actuando como barreras u obstaculizadores para que ellas alcancen una vida autodeterminada?

Como profesores/as de Educación Especial/Diferencial y como decentes formadores de formadores, el libro nos recuerda nuestra responsabilidad social, nuestro rol como profesionales y en este sentido, el impacto que como tales ejercemos en la actual o futura vida adulta autónoma y/o independiente de las personas. En este sentido el trabajo de Palacios nos recuerda la necesidad de complementar e integrar la revisión teórica con las historias de vida y experiencias reales y concretas de cada persona con/en situación de discapacidad intelectual, por ello nos preguntamos: ¿estamos enseñando a pedir apoyo y cómo, cuándo y a quién pedirlo?, ¿sabemos qué tipo de apoyo ofrecer o entregar?, ¿estamos dando espacio al error como instancia de aprendizaje y experimentación?, ¿qué pasa con aquellas personas que ya egresaron del sistema escolar y no se les presentó esa posibilidad?, ¿qué ámbitos de su vida están poniendo en práctica?, ¿cuáles son los apoyos que están recibiendo?, ¿existen profesionales que se alejen de su rol "terapéutico" y asuman funciones de asistentes personales al servicio de la autonomía y la vida independiente de las personas con/en situación de discapacidad intelectual?

Asimismo la autora a través del libro nos muestra varios elementos que como ciudadanos y ciudadanas, además de personas y profesionales, deberíamos considerar para favorecer la autodeterminación de personas con/en situación de discapacidad. Entre ellas compartimos brevemente las siguientes. En primer lugar, el proceso de toma de conciencia de sus Derechos Humanos porque, aunque parezca "peligroso" para ciertos sectores de la sociedad que grupos históricamente excluidos, marginados, subalternos u oprimidos como mujeres, personas LGBTI+, pueblos indígenas u originarios, trabajadores/as, niños/as, personas migrantes, entre otros, sepan defender sus derechos trae consigo tensiones porque con ellas se disputa el reconocimiento de la diversidad de identidades e interseccionalidades, en oposición por ejemplo a la heteronormatividad, la raza, el patriarcado y el colonialismo. En este sentido, para que las personas con/en situación de discapacidad avancen en la toma de conciencia de sus derechos, tanto dentro como fuera del sistema educativo, parece relevante la Educación Ciudadana que, en el caso de nuestro país, se ha vuelto a incorporar de manera

oficial en su marco curricular. De esta forma, las personas podrían informarse sobre el marco legal nacional vigente, políticas públicas disponibles y los tratados internacionales ratificados por cada país. Asimismo parece necesario que existan instancias de empoderamiento que pueden darse entre pares o en espacios sociales inclusivos. En esa línea, una de las opciones es que se integren a organizaciones de autodefensa. En el caso de no existir, que ellos y ellas puedan crear las propias, como por ejemplo en Chile, la Agrupación Líderes con Mil Capacidades, cuya experiencia permite evidenciar que es posible llevar adelante una instancia desde la auto-representación y la autogestión, configurándose en una esfera donde se establecen relaciones sociales entre pares, se crean lazos de amistad y de pareja, se toma contacto y se forman redes de trabajo con otros agentes de la comunidad y, al mismo tiempo, se propician actividades de ocio y tiempo libre. Esta posibilidad de aprender, comprender y ejercitar derechos abre paso a un segundo elemento que nos parece relevante, este es la participación en el ámbito político y el ejercicio ciudadano, como el derecho a votar, elegir representantes y ser parte en elecciones públicas o bien en la postulación a cargos públicos dentro de sus comunidades, para hacer llegar su voz en primera persona sin depender de personas intermediarias.

En este mismo sentido, un tercer elemento que aporta el libro es la reflexión sobre el acceso y participación en los diferentes espacios sociales y comunitarios que tienen las personas jóvenes y adultas con/en situación de discapacidad intelectual, como por ejemplo la experiencia del Centro Cultural Cre-arte en Bariloche. El libro nos vuelve a interrogar: ¿cuál es el rol de las personas en situación/con discapacidad intelectual en estos espacios u organizaciones?, ¿su rol es activo o ellas siguen siendo lideradas por otras personas sin discapacidad? Desde nuestra perspectiva sociopolítica y, en el contexto de que existen países que todavía consideran la interdicción como una alternativa que anula todas las posibilidades de tomar decisiones sobre la propia vida, nos preguntamos desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en la que profundiza la autora: ¿qué posibilidades están entregando las instituciones estatales para acceder de manera efectiva al empleo, vivienda, salud, vida en pareja, etcétera? En efecto, desde la interdicción planteada podemos decir que las personas con/en situación de discapacidad intelectual y/o psicosocial no tienen garantizados la mayoría de sus derechos fundamentales y, por lo mismo, esta falta de garantías se convierte en una sólida barrera para el logro de una vida independiente y autodeterminada.

Un cuarto elemento asociado a las barreras culturales actitudinales que se pueden encontrar a nivel social y que deseamos destacar aquí, se relaciona con la infantilización y la subvaloración de las personas con/en situación de discapacidad intelectual. Esta mirada confirma estereotipos y prejuicios que perpetúan diferentes formas de discriminación. En este sentido, nos parece relevante que los medios de comunicación masivos y diversas expresiones artísticas eviten transmitir ideas erróneas que afecten su autoestima y su autopercepción, y que, por el contrario, comuniquen o muestren modelos de personas que, en cada contexto, sí pueden vivir sus vidas adultas de manera plena. En otras palabras que, los medios de comunicación promuevan la identificación positiva a personas con/en situación de discapacidad intelectual y contribuyan a potenciar su autoestima, su autopercepción y con ellas, fortalecer sus factores personales.

Sobre la base de lo expuesto, podemos afirmar que el trabajo de Palacios cuestiona nuestras prácticas, políticas y culturas, haciéndolo desde una perspectiva ecológica y de calidad de vida, interpelándonos desde cuestiones micro-sistémicas hasta aquellas de orden macro-sistémicas. Nos recuerda que la calidad de vida se materializa en el presente de cada persona a través de un conjunto de decisiones que cada cual va tomando cuando se tiene posibilidad de decidir sobre su propia vida. También nos recuerda que la construcción

identitaria se realiza a través de lo narrativo y en la propia práctica narrativa o en el ejercicio de narrar-se. En efecto, el ejercer el derecho a ser oído/a a través de diversos lenguajes, de la valoración positiva de cada diferencia, el sentir que desde que nací tengo un lugar en el mundo y que desde este lugar vivo, comparto mi creación vital, entre otros, permite un ejercicio de narración, permite mirarse al espejo, escucharse y por ende construir y reconstruir la propia identidad. Asimismo esta identidad e imagen de sí mismo/a, se crea en contextos que es necesario aprender a leer para visibilizar aquello que permite valorarnos, mirarnos como legítimos y capaces, para así hacernos conscientes de nuestra belleza multidimensional. Para toda persona es un tremendo desafío, porque implica la valentía de decir y reconocer frontalmente todo aquello que nos ha negado el derecho a amarnos profundamente y permitirnos crear. En definitiva, el libro nos abre a nuevos y grandes desafíos, como continuar pensando en aquellas personas que presentan mayores necesidades de apoyo para ejercer su autodeterminación y seguir buscando alternativas para ellas, considerando sus identidades, formas de comunicación e intereses sentidos para sus actividades en la vida diaria.

Hay libros que llegan a nuestras vidas en formas variadas y sincrónicas, a veces son puentes que nos ayudan a avanzar, otras son una alerta que nos movilizan y despiertan atávicas tareas pendientes y deudas con nosotros/as mismos/as. Una vez más, un colectivo humano perteneciente a "minorías", desde sus insistencias vitales, marginalidades, reivindicaciones y generosidad logran levantar criterios y rutas para entablar un aprendizaje transversal y nutritivo para las "mayorías": el derecho a ser oídos/as y de participar genuinamente de nuestras propias decisiones desde el reconocimiento de la propia identidad. Ciertamente ratificamos nuestra certeza de que todas y todos debiésemos ser protagonistas de nuestros proyectos de vida y debiésemos sentirnos en compañía y confianza en ese caminar.

Agradecidos/as afirmamos que la obra de Analía Palacios merece ser leída si quien la lee desea mirar/se y escuchar/se. En efecto, sus constantes interpelaciones permiten que emerja la voz de quienes leemos. Esta voz se va creando e incorporando en la polifonía creada por la autora, por medio de preguntas y respuestas. En este sentido invitamos a acoger esta obra como un regalo para la toma de conciencia y la transformación personal, profesional y ciudadana para avanzar en la garantía de derechos y en la construcción de una sociedad más justa para todas las personas.