

Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad

En un artículo anterior¹ caracterizamos a la autodeterminación como una habilidad adaptativa que se destaca del resto, dado que llevar una vida autodeterminada es tener la posibilidad de hacer elecciones y responsabilizarse por ellas. Ser autodeterminado es ser un sujeto y no sólo un individuo. Cuando un sujeto es autodeterminado, elige desde su subjetividad. Les proponemos profundizar en los conceptos de **subjetividad** y **proceso de constitución subjetiva** en las personas con discapacidad mental (PDM).

La constitución de un sujeto es un proceso que se inicia durante los primeros vínculos y se mantiene activo, abierto a confirmaciones y revisiones, durante toda la vida. Analizar este proceso requiere considerar cinco componentes: **cuerpo, mente, encuentros, otros e historia**².

Si bien la constitución de la subjetividad no se limita a estos cinco componentes, el haberlos identificado favorece su análisis elucidativo. El dinamismo entre estos componentes, sus límites imprecisos y su mutua injerencia configuran la singularidad de los sujetos, su particular modo-de-ser-en-el-mundo. Nos detendremos en las características de la subjetividad de las PDM.³

El cuerpo en las PDM

La premura para que aprendan a leer, hablar y calcular -atributos intelectuales valorados por el medio- da cuenta de la necesidad de compensación de la limitación 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 y consigo mismo a través del cuidado, y de despliegue de una historia.

La mente en las PDM

La posibilidad de razonamiento abstracto o lógico-matemático, está muchas veces vedada desde un comienzo. Sin embargo, las PDM sí pueden comprender, procurar valores y entidades abstractas: la libertad, la justicia, la amistad, la honestidad o la fe. Esta capacidad les permite participar en instituciones sociales, religiosas, deportivas, comunitarias, como cualquier convencional. Reconocemos y denunciemos la posibilidad de abstracción en las PDM. Las intervenciones y praxis basadas en el coeficiente intelectual sumidas en el paradigma del déficit, absolutizan la limitación de la abstracción medida por los tests. Por este motivo no se estimulan ni desarrollan las capacidades de abstracción en las PDM. Éstas permanecen

ocultas, silenciadas y mueren de una muerte antinatural, pero que pocos duelan porque nunca se esperó que existieran. Cabría en definitiva preguntarse si la permanencia del pensamiento de tipo mágico en algunas PDM se debe a un déficit inherente a la discapacidad mental 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 y lo instarían a crecer.

Las PDM y los otros

Es relativamente extraño que las PDM protagonicen ritos de iniciación propios de su clase o de su religión. Paralelamente, es común que sigan transitando por instituciones de tipo escolar, aún siendo adultos. Persisten los modos gregarios propios de la infancia, el recurso a los referentes significativos y a las autoridades para resolver los problemas. El grado de autonomía fuera del hogar es restringido, no se les habilita la posibilidad de ser responsables por sus actos. Sus vidas quedan entrampadas por cuatro elementos que pasan a formar parte de su identidad: la endogamia, la pasivización, el plafonamiento y la hipoestimulación.

La historia de las PDM

Las PDM tienen una historia contada por otros que le dan sentidos y significados de los cuales aquellos no se suelen apropiar. Por lo general no son impulsadas a construir una historia propia; su presente parece no diferenciarse de su pasado. Cuando hay señales de cambio, éstas son renegadas o censuradas. No se sienten poseedores de un pasado sobre el cual proyectarse para desplegar sus ideales en un futuro elegido. El recuerdo, la reflexión y el anhelo no se entretajan, (por falta de encarnadura, no por falta de adecuación o de raciocinio), por lo que los proyectos se asemejan a las fantasías, siendo sustentados por un discurso vacío.

El encuentro en las PDM

Los encuentros de las PDM suelen ser “coincidencias” permanentes, una identificación plena con el otro, sin que haya lugar para la oposición, el choque, el conflicto. La mayoría de las PDM no tolera la conflictividad cotidiana, no por falta de recursos, sino de “entrenamiento” para lidiar con los avatares de la realidad.

Autodeterminación y Subjetividad

Las PDM son sujetos autodeterminados cuando son capaces de:

- Vivenciarse y saberse valiosas para sí mismas y los demás

- Hacer y decidir siendo concientes de sus capacidades y sus limitaciones
- Cuidar y disfrutar su cuerpo
- Encontrarse con otros y hacerse respetar por ellos aunque pudieran pensar diferente
- Contar la propia historia desde las experiencias que consideren más importantes
- Ser personas diferentes de familiares, vecinos y profesionales sin temor al error, sin sentirse sancionado

El trabajo de las familias y los profesionales

Para ilustrar el modo en que las familias y los profesionales perciben las conductas autodeterminadas en las PDM, analizaremos los resultados de la investigación científica de ITINERIS sobre “Autodeterminación y Constitución Subjetiva” en las PDM.³

En otra oportunidad ¹ ya habíamos hecho referencia a las siete conductas con las que exploramos el nivel de autodeterminación: iniciativa, superación de limitaciones cotidianas, resolución de imprevistos, creatividad, expresión de preferencias, mantenimientos de las preferencias y organización del tiempo libre. Los familiares y profesionales nos brindaron su observación respecto de la frecuencia y la autonomía con que las PDM desarrollaban estas conductas. Aplicando un sistema propio de determinación de los niveles de apoyo conocimos los requerimientos de las PDM para tener conductas autodeterminadas. Los resultados fueron agrupados por coeficiente intelectual (leve, moderado, profundo y grave), y nos permiten, una vez más, criticar la utilidad de este criterio de clasificación.

Nos parece oportuno subrayar que el concepto de apoyo revolucionó la concepción de la discapacidad en la década de los '90. Fue tal el impacto y la fuerza de este concepto, que la American Association on Mental Retardation lo incluyó en la definición de 1992 ⁴, pero lo implementó una década más tarde.

La perspectiva individual y la perspectiva subjetiva del apoyo determinan significaciones, usos y concepciones diferentes del concepto. En la perspectiva individual, el apoyo es un recurso, un instrumento que se usa (aunque éste sea una persona o una actividad). En la perspectiva subjetiva, el apoyo es un vínculo, con un objeto, una persona o un servicio, es una conexión vital que habilita la satisfacción personal, la inclusión en los entornos comunes y la interdependencia con otros.

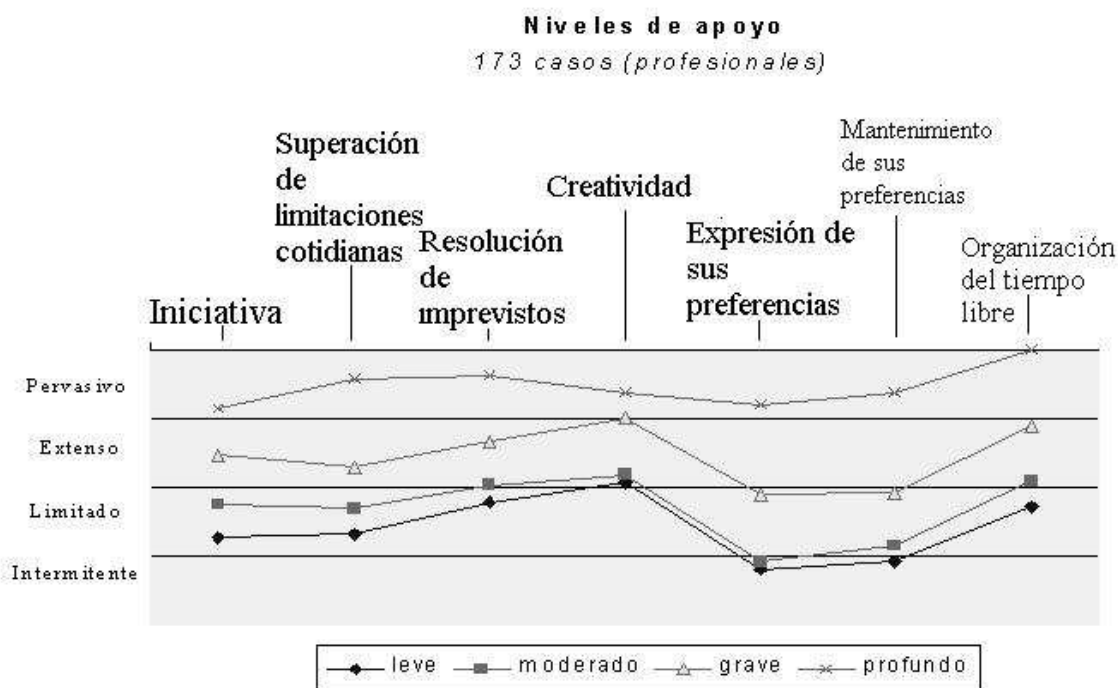
Junto con grupos de padres y de profesionales, ITINERIS elaboró una nueva definición de Apoyo orientada a la perspectiva subjetiva: **“El apoyo es un puente necesario para habilitar, contener y facilitar el tránsito hacia los objetivos de las personas con discapacidad.”**

Como “recurso”, como “vínculo” o como “puente para habilitar”, el apoyo debe ser utilizado en forma planificada si se quiere obtener logros relevantes. A este modo de trabajo, complejo y sistemático, se lo llama **planificación centrada en la persona**. Los apoyos cumplen tres funciones:

- promueven los intereses y metas de las personas con o sin discapacidad
- posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados
- dan lugar a un incremento de la independencia, la productividad laboral, la integración comunitaria y la satisfacción subjetiva

Analizando los servicios que se le brindan –salud, recreación, etc.- a las PDM en nuestro país, nos encontramos con que la mayor parte de éstos no son provistos como apoyos. Aunque cumplan con una programación, ésta fue elaborada teniendo a la institución como centro; no habilitan a circular por un espacio extra institucional, ni se les consulta a las PDM sobre las metas que se proponen alcanzar. Nuestra concepción otorga un lugar protagónico a la PDM, puesto que la habilitación está dada por un apoyo centrado en sus propias elecciones y decisiones autodeterminadas.

El siguiente gráfico ilustra el nivel de apoyo que las PDM requieren para llevar una vida autodeterminada, según los 173 profesionales que colaboraron con la investigación científica. El nivel de apoyo se determina por múltiples factores y se modifica a lo largo de la vida por obra de las intervenciones -a diferencia de la inmovilidad los diagnósticos basados en el coeficiente intelectual-. Los niveles de apoyo son cinco, en orden creciente de duración y complejidad: No requiere apoyo, intermitente, limitado, extenso y generalizado o perversivo.



En general, el **nivel de apoyo** requerido es directamente proporcional al grado de limitación intelectual; a mayor limitación intelectual, mayor intensidad de los apoyos para realizar conductas autodeterminadas. Sin embargo, la diferencia entre las PDM leve y moderada no es estadísticamente significativa para ninguna de las áreas. Dicho de otro modo, el requerimiento de apoyo no es típico de un grupo; y el coeficiente intelectual no predice qué intensidad de apoyo necesita la persona.

Las PDM leve y moderada requieren que otras personas los ayuden a proponer o llevar a cabo alguna actividad; las PDM grave y profunda necesitan que otros tomen la iniciativa o los guíen en actividades. Pero hay que diferenciar el hacer por él o ella porque “no puede” y el hacer por él o ella “para que en el futuro pueda”.

Las familias y los profesionales deberán estar atentos a las posibilidades de **resolución de imprevistos**, ya que es poco probable que las PDM hagan uso de la **creatividad** para dar respuestas nuevas ante situaciones desconocidas.

Del mismo modo, el análisis estadístico demuestra que el **mantenimiento y la expresión de las preferencias** requieren de apoyos menos intensos que las otras áreas. Sea cual fuere el nivel de la discapacidad, indicar lo que quieren hacer y lo que les gusta es siempre una fortaleza. El primer paso será que otros los habiliten a hacer sus propias elecciones cotidianas y a sostenerlas en el tiempo.

Es válido señalar que en las actividades de **uso del tiempo libre** se resignifican y entrelazan otras conductas autodeterminadas, como la **iniciativa** y la **creatividad**, y que la intensidad de apoyo requerido suele ser la mismas en esas tres áreas.

Continuando con la idea del párrafo anterior, las PDM pueden dar cuenta de lo que les gusta hacer durante el fin de semana, sólo que necesitan de otros que las ayuden a procurarse las herramientas para llevarlo a cabo. Pero ésta no es la respuesta habitual de los otros. Por ejemplo, si a una PDM le gusta ir al cine, no lo propone ni se lo incita a elegir la película. Si partiéramos de su interés por ir al cine, todo aprendizaje para usar un medio de transporte, (que lo lleve hasta el cine), o para conocer el valor del dinero, (con el cual pagará la entrada), estaría facilitado. No sólo tendría un estímulo, sino también una motivación.

El requerimiento de apoyos más intensos para la **creatividad** nos permite suponer que es una de las habilidades autodeterminadas más difíciles de lograr para las PDM. Esto fundamentaría una intervención intensa y sostenida en el tiempo por parte de los profesionales y los familiares. La **creatividad** y el **uso del tiempo libre** son habilidades al servicio de la inclusión social porque “potencian” el desarrollo de otras capacidades. Sin embargo, su injerencia no se “explota” en los servicios que se les brinda a las PDM, relegándolas a actividades de relleno, extracurriculares u optativas, típicamente extra institucionales.

Más allá de que algunas PDM necesiten apoyos con alta frecuencia y complejidad, la clave está en que otras personas les provean estos apoyos sin hacer o elegir por ellas, sino guiándolas para ejercer su autodeterminación, generando confianza en su criterio y su poder de decisión. Quienes brindan apoyos pueden orientar a las personas para priorizar las opciones con las que cuentan sin necesidad de elegir por ellas. Si la PDM puede expresar su limitación y solicitar ayuda, **la función de los otros** puede acotarse a despejar alguna duda o destrabar una situación puntual de conflicto.

La conducta autodeterminada más desarrollada es la **expresión y mantenimiento de las preferencias**, por lo que todas las PDM pueden y deben ser escuchados. Por más apoyos que necesiten para tener iniciativa o ser creativos, la **autodeterminación** se fortalece cuando se los habilita a decidir por ellos mismos qué vestimenta usar, qué plato de comida ingerir, por quién sienten cariño o rechazo.

El estudio de los requerimientos de apoyo en las PDM nos permite reconocer la conveniencia de intensificar el trabajo en un área determinada, con la expectativa de que mejore el rendimiento en la demás. Las siete conductas de autodeterminación abordadas en nuestro estudio se implican y modifican mutuamente en forma constante. De modo análogo, **centrarnos en el trabajo de la autodeterminación beneficia al resto de las áreas adaptativas y contribuye al proceso de constitución de la subjetividad**. Planificar y evaluar desde los Apoyos nos libera del estatismo de los diagnósticos basados en el rendimiento intelectual, incrementa la eficacia de las intervenciones para familiares y profesionales, y habilita cambios que elevan la calidad de vida de las PDM.

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón
Coordinadores de ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional
en Discapacidad
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 **Aznar, A. S. y González Castañón, D.** "Adolescencia Especial o Niñez Eterna"

La página de la discapacidad mental <<http://webs.satlink.com/usuarios/d/diegogc/rm.htm>>

³ **Aznar, A. S. y González Castañón, D.** "Autodeterminación y constitución subjetiva. Estudio sobre el imaginario institucional", Primer Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental, AMAR, Octubre 2001.

⁴ **American Association on Mental Retardation:** "Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo", Madrid, Alianza Psicología; 1997.