

## Autodeterminación: conceptos básicos para familias y profesionales

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

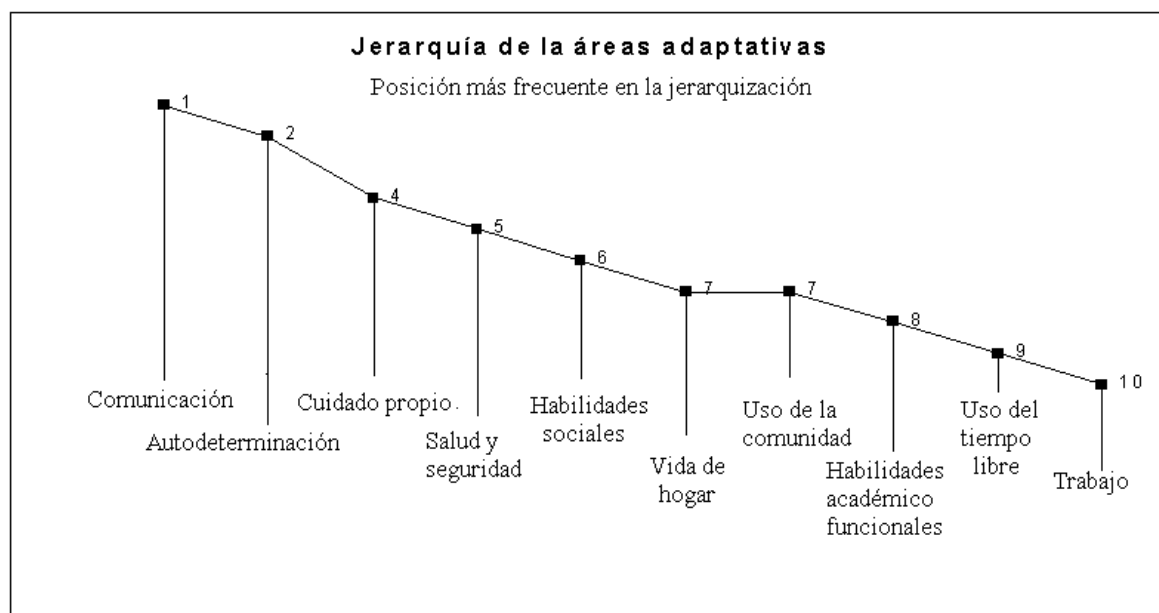
*ITINERIS – Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad*

### **Las áreas adaptativas para el diagnóstico de la discapacidad mental**

La Asociación norteamericana de retraso mental (A.A.M.R) define al retraso mental como un modo de funcionamiento intelectual por debajo del promedio de la población, con una edad de comienzo anterior a los 18 años que impacta negativamente al menos en dos de las siguientes habilidades: comunicación, autodeterminación, uso de la comunidad, vida de hogar, habilidades sociales, salud y seguridad, cuidado propio, habilidades académico-funcionales, trabajo y uso de tiempo libre.

En los cursos y conferencias que dictamos, consultamos a 46 trabajadores del área de la discapacidad para jerarquizar las diez habilidades adaptativas que se utilizan para el diagnóstico de la discapacidad mental, (las que mencionamos en el primer párrafo). Les pedimos que ordenaran estas diez habilidades según la importancia que les atribuyeran en su trabajo cotidiano. El orden que se observa en la figura 1 no es una jerarquía objetiva, es solo la expresión del imaginario institucional en la Argentina. En rigor, las áreas adaptativas no se ordenan jerárquicamente, sino de modos más dinámicos y complejos. En todos los grupos la autodeterminación compartía los primeros lugares junto con las habilidades comunicativas.

**Figura 1**



## Primer acercamiento a la autodeterminación

Para **ITINERIS** la autodeterminación no es una habilidad más. Cuando tenemos la convicción interna de estar tomando las riendas de nuestra vida para elegir y sostener aquello que consideramos conveniente para nosotros mismos, aún ante la confrontación, estamos siendo autodeterminados. Dentro del los ordenamientos complejos, nuestro modelo utiliza a la autodeterminación como un eje en torno al cual giran las otras áreas. Y la autodeterminación es un eje, porque remite a la complejidad propia de un sujeto. Es el sujeto quien posee voz propia para opinar, hacer elecciones conociendo las opciones, tener iniciativa y ser responsable por sus actos.

Aunque se ha hablado de este concepto durante más de diez años, su definición y su utilización es un poco difusa. La definición de 1992, que en lo esencial fue copiada por el D.S.M. IV, se modificó en 2002. En la nueva versión la autodeterminación no figura como un factor a evaluar. A pesar de eso, durante esta última década el concepto fue incorporado a los programas institucionales o a las políticas públicas de las discapacidades.

En diferentes documentos, en inglés o traducidos laxamente al español, se reemplaza autodeterminación por auto-dirección o autocontrol. Estos dos conceptos son de corte netamente conductual y se refieren a la capacidad de la persona de conducirse en forma socialmente aceptable evitando los desbordes afectivos. Autodeterminación, en un país del primer mundo, significa otra cosa que en un país en vías de desarrollo. El contexto socio-histórico-cultural modifica el significado de los conceptos. Aunque se pronuncie la misma palabra, su uso, su connotación y su denotación son diferentes.

Algunas de las características más representativas de la población de las personas con discapacidad mental son la pasividad, el sedentarismo y la adhesión a las opiniones de otros. Estas características no vienen dadas por la naturaleza, como si la discapacidad mental fuera un “combo” que se adquiere y no está sujeto a cambio. No obstante, ésta parece ser la frustrante realidad con la que nos topamos en el trabajo con personas con discapacidad mental

La familia, la escuela y la sociedad reproducen, sin siquiera advertirlo, mecanismos de exclusión y segregación de las personas con discapacidad, pues hacen por ellos lo que éstas personas podrían hacer por sí mismas; los sobreprotegen generando dependencia e infantilización, en vez de concederles la dignidad del riesgo que implica el crecimiento.

Tenemos que aclarar que autonomía y autodeterminación son conceptos diferentes. Tener conductas autónomas y ejercerlas con autodeterminación son dos fenómenos diversos. La **autonomía** está ligada a la independencia respecto de otros y a la capacidad para funcionar adecuadamente por si mismo.

Ejercer la **autodeterminación** es actuar como agente causal primario en la propia vida, hacer elecciones y tomar decisiones libre de interferencias o manipulación externa. No tiene tanta relación con cuánto puede hacer por sí misma una persona, sino con aceptar responsabilidades y hacer decisiones en un contexto de interrelación social. Ninguno de nosotros es verdaderamente independiente. Todos somos interdependientes.

Llevar una vida autodeterminada siempre es una elección. Que las personas con discapacidad mental cuenten con la oportunidad de elegir vivir su vida con autodeterminación es una responsabilidad que deben asumir las instituciones donde estas personas nacen, crecen y aprenden. Educar “desde” y “para” la autodeterminación es habilitar la inclusión social.

Merece un párrafo aparte la constancia con que los trabajadores del área ubican en los dos últimos puestos de importancia a las habilidades adaptativas “uso del tiempo libre” y “trabajo”.

### **“Uso del tiempo libre” como habilidad adaptativa**

“Uso del tiempo libre” puede parecer un área superficial pero está íntimamente relacionada con la autodeterminación y la subjetividad. Si preguntamos “*¿que hacés cuando no hacés nada?*”, las respuestas van a reflejar un sello personal ligado a los intereses y a la búsqueda de gratificaciones.

La mayor parte de las personas con discapacidad mental, independientemente de su edad y su sexo, dedican su tiempo libre a mirar televisión. Cuando su actividad no está pautada por una institución, se “comprometen” pasivamente en ser espectadores de la televisión. En el mejor de los casos eligen ver algún programa, elección que muestra un mínimo de autodeterminación.

Esto no es muy diferente de lo que sucede con la población urbana en general. El televisor, en la organización familiar y social, es omnipresente. Hospitales, aeropuertos, pizzerías, subterráneos: hay una pantalla en todos lados y todos nos sentimos tentados de mirarla. Pero convengamos que la combinación “discapacidad mental” y “TV” refuerza la pasividad de la persona con discapacidad en forma perniciosa y hace que el televisor merezca el apodo de “caja boba” o “chupete electrónico”.

### **“Trabajo” como habilidad adaptativa**

En la actualidad, Argentina tiene un 25% de desocupación y un 53% de sus habitantes son pobres. Pese a esta evidencia, el “trabajo” como habilidad adaptativa ocupa siempre el último lugar de importancia entre quienes trabajan en el área de la discapacidad. Es sabido que a la mayoría de las personas con discapacidad mental que reciben capacitación laboral se les generan

expectativas laborales que no son viables ante las demandas y reglas que impone el mercado laboral.

Para desempeñarse en una realidad laboral en la que 1 de cada 4 habitantes ya está excluido, se los capacita en ámbitos segregados, duplicando la exclusión, en aras de adquirir un potencial de pertenencia social limitado. En los Estados Unidos, solo un 20% de las personas con discapacidad mental trabaja (en empleos de baja remuneración y tiempo parcial). Ese es el techo cuando las políticas de empleo para las personas con discapacidad son exitosas, (y el desempleo general es del 4%).

Consideramos que los alcances limitados de ese éxito se deben a un trabajo insuficiente con la autodeterminación. Es necesario que los actores sociales se comprometan políticamente con la inclusión social. Para desarrollar e implementar programas de inclusión efectivos, sus efectores deben estar concientizados y capacitados:

- las instituciones y profesionales, para estimular la autodeterminación
- los padres, para abogar por los derechos de sus hijos
- las personas con discapacidad, para ser ciudadanos activos, sujetos dueños una vida que pueda ser vivida con autodeterminación.

### **Consecuencias de esta jerarquización**

Para ser autodeterminados tenemos que elegir. Si en vez de elegir nos sumamos a la corriente, somos más “rebaño” y menos sujetos, (aunque seamos respetables individuos). En nuestro imaginario social y profesional, se declara la igualdad de oportunidades de la persona con discapacidad mental, pero ni la familias ni los profesionales son coherentes con esa declaración, y le dan prioridad a cuestiones más importantes, desde un punto de vista familiar o científico. El trabajo y las actividades recreativas dentro de la comunidad son expresión de la inclusión social y de la igualdad de derechos y oportunidades, pero quedan “para después” de lo importante, (todo el resto es más importante).

En más de una ocasión hemos ironizado sobre los resultados de las instituciones que trabajan en el área: niños eternos alfabetizados, pero que no tienen a quien escribirle; personas muy sanas, que nunca se enferman porque nunca toman frío y no corren el riesgo de contagiarse, porque sus contactos sociales son muy limitados. Si no hay un sujeto, si no trabajamos la autodeterminación, el resto de los elementos que abordemos pierde sentido. Insistimos, son personas que se portan bien, pero que no van a ningún lado; que saben expresarse, pero no tienen nada para decir.

### **Cómo se manifiesta la autodeterminación**

La autodeterminación se percibe en las palabras que utilizamos para

describir lo que vivimos. Frente a una persona con discapacidad mental, como amigos, padres o profesionales, tenemos que preguntarnos, y preguntarle, si cuando habla está:

- hablando él / ella
- repitiendo lo que otros le dijeron
- diciendo lo que supone que debe decir para agradarnos o ser aprobados / as.

Es muy común que cuando la persona con discapacidad mental muestra alguna dificultad para expresar sus ideas, las personas convencionales de su entorno se adelanten y hablen por él / ella, independientemente de su edad. Con las mejores intenciones y por automatismo, profesionales, familias e instituciones dejan de esperar que la persona con discapacidad hable con voz propia y, siempre con las mejores intenciones, la "ayudan" porque no puede sola. Harían mejor en tolerar la incertidumbre, permitirles sentir sus dificultades de expresión y no tender a suplir lo que tiene que aprender a resolver por sí mismos, -lo que nunca harán si no sienten sus dificultades y desean superarlas-.

Una situación en la cual la voz propia de las personas con discapacidad mental se torna muda es durante una entrevista con sus padres. Cuando se le hace una pregunta a la persona con discapacidad, ésta tiende a quedarse en silencio, dirigir su mirada hacia sus padres, y esperar que éstos respondan por él o ella, (lo que acaba ocurriendo cuando el silencio se torna socialmente incómodo). Existe un estado de alienación ligado al funcionamiento psíquico, en el cual la historia personal es habitualmente contada y significada por otros. Este modelo produce dinámicas en las cuales familiares y profesionales dialogan "por encima" de la persona con discapacidad sin siquiera esperar un tiempo prudencial de silencio incómodo para que aquél o aquella que podría hablar, -aún con limitaciones-, lo haga por sí mismo / a.

Parte del trabajo para favorecer la autodeterminación es permitir a la persona que diga, en sus palabras, lo que percibe, prefiere o desea. Es más, se la incita a que hable por sí misma, sancionando como inválidas las respuestas pre-establecidas, triviales, superficiales e insubstanciales, por considerarlas "copias".

Cuando la convocatoria dirigida a ser ellos y ellas mismas es exitosa, la persona con discapacidad mental sale de un estado de pasividad física y / o psíquica. A veces esta salida, o aparición como sujetos, se manifiesta en forma socialmente inadecuada. Pueden surgir interrupciones, cuestionamientos a la autoridad, oposicionismo, negativismo, actitudes desafiantes, desvalorización y descalificación a sus padres, a personas afectivamente significativas y a figuras de autoridad.

Podemos anticipar que el ambiente decodificará esta salida de la

pasividad alienada con extrañeza o incluso alarma. En personas que no poseen una comunicación verbal eficiente, puede ser acompañada por agresiones físicas, gritos o conductas intempestivas. Si esto es parte de un proceso de subjetivación y desalienación, sería totalmente contraproducente inhibir, castigar o designar estas conductas como patológicas (y medicar o internar psiquiátricamente a la persona). Nuevamente, los familiares y los profesionales tienen que ser muy cautos y evaluar a conciencia la emergencia de la autodeterminación. Desafortunadamente en muchas ocasiones –ejercicio de poder médico o social mediante- se corre el riesgo de acallar el advenimiento de la subjetividad.

El trabajo familiar e institucional sobre la autodeterminación requiere tolerancia a la ambigüedad y a la incertidumbre si se quiere que, al final del recorrido, surja una persona entera. Pero tolerar la incertidumbre no es lo mismo que confundirse o desorientarse. La autodeterminación permite un trabajo planificado, para el que se necesita respetar cinco condiciones:

- a) que la persona tenga opciones disponibles
- b) que la persona conozca a través de la experiencia esas opciones
- c) que la persona elija, prefiera
- d) que la persona mantenga su elección
- e) que los que están alrededor de la persona honren su elección, la respeten, incluso si no están de acuerdo, y ayuden a cumplirla.

### **Disponibilidad de opciones**

Sin opciones no puede haber autodeterminación. Si las opciones no son evidentes, parte del trabajo, tanto en el hogar como en el consultorio o en el aula, será explicitarlas o crear situaciones reales donde la persona “ejercite” su autodeterminación, apelando a su subjetividad. Por lo general existen enormes cantidades de recursos que no vemos porque no tenemos la intención de que las personas con discapacidad lleguen a usarlos en forma autónoma.

### **Conocer por experiencia**

La persona necesita experimentar opciones reales, probar, sentir y registrar el por qué de su elección; las ventajas y desventajas, lo que gana y lo que pierde. Tanto sea en algo simple, -elegir una prenda de vestir-, o complejo, -hacer amigos-, tiene que haber una variedad que pueda ser vivenciada. Sólo subiéndose a un subte uno sabe qué se siente. Sólo bailando se sabe qué es bailar. Basta recordar el efecto cómico de las instrucciones para subir una escalera que Cortázar escribió, para evidenciar que hay cosas que no pueden explicarse.

Para muchas personas con discapacidad mental, las palabras no están lo suficientemente encarnadas como para representar las cosas o como para

permitirles entender de qué se está hablando; y esto no se relaciona directamente con el coeficiente intelectual. A veces se necesitan fotografías, videos o visitas para favorecer la comprensión y posterior elección, (contrariamente a lo que se cree, un dibujo es una representación estilizada y para comprenderlo se requiere un grado de abstracción del cual la persona puede carecer).

## **Elegir y mantener la elección**

En el trabajo de elección de preferencias, tenemos que volver a sospechar de nuestras buenas intenciones. Si los hacemos elegir entre opciones banales, o que no son significativas para la persona, (entre dos pares de medias del mismo color), o les presentamos “opciones” socialmente inaceptables, (“¿quieres ir al doctor o quedarte enfermo?”), no estamos alentando la elección sino la sumisión. De este modo estamos manipulando y comunicando subliminalmente que valoramos que elijan trivialidades, o lo que es mucho peor: que sólo hay una opción válida y que siempre es la que nosotros sabíamos de antemano.

Es necesario trabajar activamente para que la persona elija por sí misma. Dentro de las posibilidades de elección, la persona con discapacidad puede elegir decir “no”. Las personas con discapacidad mental están acostumbradas, por activa o pasiva intervención del ambiente, a decir “sí” en vez de decir “no”. Se comprobó que responden “sí” más del 60% de las veces, independientemente de la pregunta. Poder oponerse y rechazar requiere un esfuerzo psíquico y social mucho más grande que decir “sí”.

Por ejemplo, si se les presentan dos objetos o dibujos exactamente iguales y se les pregunta “¿hay uno que es más grande?”, van a responder “sí”. Si inmediatamente después se les pregunta “¿son los dos iguales?” van a responder “sí”. Este efecto se acentúa cuanto mayor es el grado de limitación intelectual, pero no está causado exclusivamente por la limitación.

Lo relevante de estas situaciones es comprender que la persona responde así porque no está pensando en el estímulo, sino pendiente del juicio de los otros, en quienes se aliena su pensamiento. Responden aún sin haber comprendido la pregunta, porque es más fácil decir “sí” en vez de “no te entiendo”. Existe la creencia ilusoria de que es mejor disimular la dificultad en la comprensión, la ignorancia y simular que uno sabe, que uno elige. Para trabajar este aspecto con una persona con discapacidad mental podemos pedirle que nos repita en sus propias palabras aquello de lo que estábamos hablando. Pero este estilo suele ser más efectivo en situaciones en las cuales no hay un vínculo de autoridad condicionando el diálogo.

## **Honrar las elecciones**

Respetar las elecciones de la persona con discapacidad mental es aún más difícil, porque la persona con discapacidad mental puede:

- estar en desacuerdo con la autoridad o con las costumbres del medio
- equivocarse en forma previsible o imprevista
- correr algún riesgo, (los mismos riesgos que para cualquier humano de su entorno).

Las personas con discapacidad mental son más vulnerables cuando no desarrollan la autodeterminación y cuando crecen durante décadas pensando que los peligros son situaciones de las que se hacen cargo los maestros y los padres. Circulan por la vida suponiendo que decir “sí” es más seguro que decir que “no” y luego tememos que un extraño malvado los engañe.

No hay forma que una persona sea responsable si no se le dan responsabilidades. No hay forma de que aprenda cuidarse si no se lastiman. Esto es parte de la experiencia cotidiana de cualquier familia. Muy tempranamente se educa a los hijos para que no toquen los enchufes. Obviamente hacen bien en ser taxativos e imponer una prohibición absoluta. Pero muchos padres saben que la única forma de que su hijo deje de jugar con los cajones de la cómoda es que se agarre un dedo. En uno y otro caso el niño no puede comprender por anticipado. En el primero, la vivencia sería inaceptablemente riesgosa. En el segundo, la vivencia, aunque dolorosa, vale más que mil palabras. Las personas con discapacidad mental, que sólo son como niños cuando son niños, se hallan en condiciones similares cuando viven dentro de una burbuja. Son educados para ponerse en manos de docentes y familiares y estos últimos, años después, temen que un ajeno los manipule, sin percibir que una y otra situación están relacionadas.

## **La autodeterminación investigada**

Con la finalidad de conocer más sobre la autodeterminación de las personas con discapacidad mental, **ITINERIS** realizó una investigación entre los años 2001 y 2003, analizando encuestas respondidas por las familias de personas con discapacidad mental y profesionales que trabajan con esta población.

La investigación se centró en las percepciones que familiares y profesionales tenían respecto de la autodeterminación de las personas con discapacidad, con la intención de llevar a cabo un análisis elucidativo del imaginario que se tiene sobre ellas. La autodeterminación es la dimensión visible y mensurable de la subjetividad; es un rasgo fundamental de los sujetos, no de los individuos.

La encuesta se completó y envió a través de la WWW o personalmente. Se recibieron 237 formularios, (182 de profesionales y 55 de familiares), aportando su visión acerca de otras tantas personas con discapacidad mental.

Se les presentaron siete conductas relacionadas con la



autodeterminación y se les pidió que informaran la **frecuencia** con la cual la persona realizaba esa conducta y el grado de **autonomía** de la misma. Las siete conductas exploran el desempeño en las siguientes áreas: iniciativa, superación de limitaciones, resolución de imprevistos, creatividad, expresión de preferencias, mantenimiento de preferencias y organización del tiempo libre.

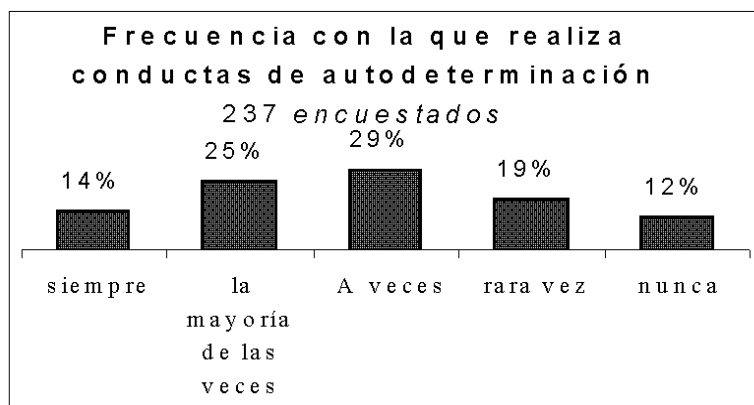
- Mediante la **iniciativa** indagamos la capacidad de hacer propuestas, de dar el puntapié inicial
- La **superación de limitaciones**, refleja la tolerancia a las frustraciones que imponen los límites cotidianos
- La **resolución de imprevistos** se refiere a la búsqueda de soluciones ante situaciones inesperadas o inhabituales
- La **creatividad** se relaciona con la posibilidad de hacer cosas nuevas a partir de las ya conocidas.
- En la **expresión de preferencias** la persona manifiesta aquello que le gusta
- En el **mantenimiento de las preferencias** la persona sostiene sus gustos o elecciones más allá de las opiniones de otros o del paso del tiempo
- La **organización del tiempo libre** indica cómo se llena la vida cuando no hay obligaciones por cumplir.

Cada uno de los dos parámetros podía tomar 5 valores:

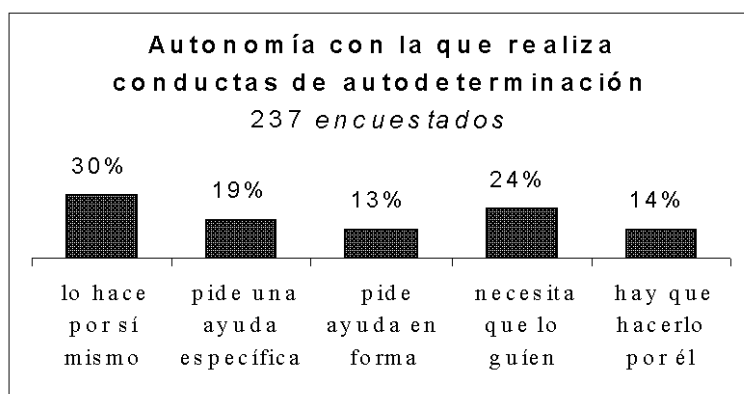
- La **frecuencia** de la conducta autodeterminada podía ser: siempre / la mayoría de las veces / a veces / rara vez / nunca.
- La **autonomía** con la que la persona realiza conductas autodeterminadas puede ser: lo hace por sí mismo / pide una ayuda específica / pide ayuda en forma imprecisa / necesita que lo guíen / hay que hacer lo por él

## Conclusiones para padres y profesionales

Las **conductas autodeterminadas** (gráfico 2) eran **frecuentes** -*siempre o la mayoría de las veces*- en un tercio de las personas; e **infrecuentes** -*nunca o rara vez*- en otro tercio.

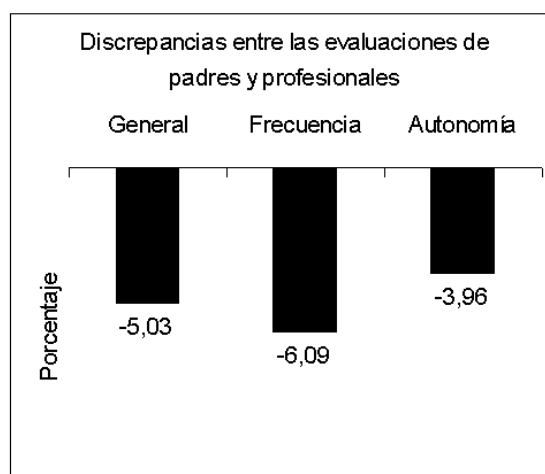
**Gráfico 2**

La **autonomía** (gráfico 2) con la cual se realizaban esas conductas tuvo un comportamiento más bipolar: en un 45% de los casos realizaban la conducta por sí mismos o con una ayuda precisa, y en un 39% de los casos dependían de la acción de un otro.

**Gráfico 2**

Con estos guarismos se demuestra que tener una conducta, hacer algo, es independiente de hacerlo por uno mismo. Esta discriminación fue clara tanto para los profesionales como para los familiares cuando se analizaron sus respuestas por separado.

**Gráfico 3**



Como es habitual en todos los estudios de este tipo, los **profesionales** tendieron a otorgar puntajes **más bajos**, y los **familiares** puntajes **más altos** a las conductas autodeterminadas. Es tan cierto que los padres sobre valoran, como que los profesionales infravaloran. Pero también es cierto que sólo en algunas áreas específicas esta mirada diferente es relevante. En general, las evaluaciones son semejantes.

Esto nos lleva a elaborar una última condición para el trabajo sobre autodeterminación: es necesario que todos los actores sociales estén involucrados. Estar involucrados significa dialogar, estar al tanto de las opiniones de los otros, y no sólo respetarlas sino creerlas, darles valor y utilizarlas precisamente porque son diferentes.