

Avance psicopedagógico

Autodeterminación y personas adultas con discapacidad intelectual

S. Rojas Pernia

Profesora Departamento Educación. Universidad de Cantabria.

Correspondencia:

E-mail: rojass@unican.es

Artículo recibido: 28.09.06

Resumen

El principio de autodeterminación viene siendo usado desde hace unos años en nuestro país como referente en los servicios y programas dirigidos a personas con discapacidad intelectual. El concepto de autodeterminación urge sobre el derecho de las personas a tener y ejercer un mayor control sobre sus vidas, no obstante, y a pesar de la facilidad con la que ha entrado a formar parte de la jerga profesional (buen ejemplo de ello son la cantidad de trabajos que se han ido publicando) y la unanimidad que parece existir sobre la necesidad de asegurar su desarrollo, en muchos casos acaba convirtiéndose en un conjunto de habilidades a fomentar en la persona con discapacidad intelectual. De este modo, y como sucede con otros conceptos procedentes de la cultura anglosajona como empoderamiento o autodefensa, se olvida que la fuerza de los mismos reside en su naturaleza. Esto es, en el reconocimiento de la posibilidad y necesidad de que las personas con discapacidad intelectual pasen a tener control sobre lo que les acontece.

Palabras clave: Apoyos. Autodeterminación. Contextos ordinarios. Derechos. Identidad personal «positiva».

Self-determination and adults with intellectual disability

Abstract

The concept of self-determination started to be used in our country a few years ago as a basis (reference) in the services and programs directed at the mentally handicapped. The concept of self-determination is about the urgent need and the right of the mentally handicapped to have more control over their lives. However, although this concept has been rapidly and easily assimilated as part of professional jargon (a good example is

all the papers that have been published on the theme), and the unanimity that seems to exist around the necessity to ensure its development, in many cases it ends up converting itself into a collection of abilities that need to be developed in the person with the mental handicap.

In this way, as occurs with other concepts that come for Anglo-Saxon culture, for instance «empowerment» or «self advocacy» it is forgotten that their strength resides in their very nature. That is to say, the recognition of the possibility and the need of the mentally handicapped, to take control over what happens to them.

Keywords: Ordinary contexts. Positive personal identity. Rights. Self-determination. Supports.

Definir autodeterminación no es una tarea fácil. A medida que el uso del término se ha ido generalizando, han ido apareciendo nuevas definiciones que no siempre han contribuido a mejorar su comprensión. Autodeterminación como concepto opuesto a determinación —entendida ésta como el conjunto de causas externas al individuo y que preceden a la aparición de un fenómeno haciendo posible que tenga lugar— sitúa en manos de cada persona la posibilidad de dirigir los acontecimientos de su vida. De este modo, desde el plano individual, se afirma que alguien es autodeterminado cuando lo que sucede a su alrededor es consecuencia de sus acciones y de las decisiones que adopta. Esto es, en los contextos en los que habitualmente una persona se desenvuelve, la expresión de emociones o pensamientos, la asunción de las responsabilidades que se derivan de las decisiones adoptadas o la valoración de las consecuencias que resultan de nuestras acciones, reflejan autodeterminación.

Asimismo, el término de autodeterminación ha servido a algunas minorías, también a las personas con discapacidad intelectual, como estrategia para reivindicar su identidad como grupo, el derecho a ser respetados y a poder decidir qué es lo que más les interesa. Si desde la consideración de la persona como responsable del curso de sus acciones es posible pensar que una

persona es autodeterminada, cuando el ejercicio de esa acción está encaminado a un bienestar común, la autodeterminación es un logro sociopolítico deseable. La aparición y progresiva consolidación de lo que en nuestro país se conoce como grupos de autogestores (self-advocacy groups) expresa la reivindicación colectiva de las personas con discapacidad del derecho a poder gestionar sus vidas (Goodley, 2000), es decir, de poder ser autodeterminadas.

Por tanto, la autodeterminación puede verse reflejada individual y colectivamente. En el primer caso, el concepto es identificado fácilmente con un proceso por el que una persona va adquiriendo la confianza y la habilidad para tomar las decisiones que más le interesan de manera continuada y estable en el tiempo. En el segundo, el término remite a un nuevo movimiento social abanderado por las personas con discapacidad y cuyo referente es el bienestar o la satisfacción del colectivo. No obstante, es importante destacar que ambas aproximaciones reconocen y enfatizan el derecho de la persona con discapacidad a tomar las riendas de su vida, siendo éste el aspecto clave para poder abordar lo que significa y reconocer algunas de las confusiones que alrededor del tema han ido apareciendo. Frente a la visión tradicional de la persona con discapacidad intelectual como incapaz, dependiente o menos válida, el término autodeterminación se fragua desde la posibilidad, el respeto y la valía de cualquier persona, también de la persona con discapacidad.

A pesar de lo dicho anteriormente, el traspaso del concepto de autodeterminación a los programas o servicios diseñados para dar respuesta a las personas con discapacidad intelectual no ha ido siempre en esa línea. Los esfuerzos por acotar el término (Wehmeyer, Sands, Doll & Palmer, 1997; Wehmeyer, Agran & Hughes, 2001) y, consecuentemente, la simplificación en un conjunto de características, habilidades y actitudes ha supuesto una tergiversación de su significado y lo que es peor, que el concepto haya acabado por utilizarse de forma opuesta a lo que en esencia representaba. Así, algunas de las propuestas han tratado de que la persona con discapacidad intelectual aprendiera a hacer elecciones o a resolver problemas en situaciones controladas –como ya planteaban tiempo atrás otros programas de entrenamiento de habilidades– porque esos aprendizajes le iban a permitir, supuestamente, acercarse más al resultado deseado (la autodeterminación), a necesitar menos apoyos y a ser menos dependiente (aunque nunca lo suficiente para poder decidir, en el caso de ser adulta, sus amistades o los horarios de entrada y salida de su casa). Además, es posible afirmar que en algunas ocasiones, la dimensión ideológica del término ha quedado soterrada y la necesidad de desarrollarlo y concretarlo técnicamente ha provocado una vuelta al modelo tradicional de la discapacidad en el que la rehabilitación y el entrenamiento constituyen los aspectos claves del programa o del servicio. Se trata de interpretaciones que olvidan que las características que definen la autodeterminación son sólo aproximaciones incapaces de explicar o predecir la complejidad del ser

humano y, sobre todo, que dejan en un segundo plano las condiciones estructurales (Oliver, 1992, 1998; Barton, 1993; Barnes, 1992, 1998; Drake, 1998: [en Rojas, 2004]) que han impedido e impiden el desarrollo global de la persona con discapacidad intelectual y su participación social como ciudadanos de pleno derecho.

Queda claro que el punto de partida está en reconocer que la persona con discapacidad intelectual puede y tiene derecho a ser agente causal de lo que sucede en su vida –o parafraseando a Wehmeyer et al. (1997), a hacer que las cosas ocurran en su vida– y, por tanto, es prioritario ser conscientes de los prejuicios y estereotipos que hay sobre las personas con discapacidad porque sólo si somos capaces de ir desmontando algunas ideas podremos contrarrestar el discurso dominante en el que se acentúa la carencia y la limitación. Es osado creer que una persona que recibe constantemente de su entorno mensajes negativos sobre quién es o lo que de él/ella se espera pueda construir una identidad personal positiva y pueda tener la confianza suficiente para expresar sentimientos, pensamientos, deseos, temores y cambiar su estilo de vida, esto es, ser autodeterminada (Peters, 1998; Shakespeare, 1998; Goodley, 2000).

Igualmente, para que una persona pueda hacer elecciones o establecerse propósitos, los entornos deben reunir las condiciones que lo hagan posible. Sin olvidar que son necesarios cambios a diferentes niveles (políticos, profesionales, culturales y personales) y que algunos de éstos escapan a nuestras posibilidades de mediación, en el día a día, la adquisición de determinadas habilidades, el aprendizaje de algunas estrategias o el desarrollo de ciertas actitudes –por otro lado, necesarias– requiere que las opciones vitales sean variadas y se produzcan en contextos amplios (y necesariamente complejos), en los que la persona con discapacidad intelectual pueda plantearse alternativas diferentes y logre percibir que es apoyada en sus decisiones. En concreto, y como Bambara et al. (1998) describen, hay tres factores que son básicos en la promoción o el desarrollo de la autodeterminación: la potenciación de un estilo de vida valioso para la propia persona, la comprensión o el conocimiento de la persona con discapacidad intelectual y la creación de contextos sociales de apoyo (Figura 1).

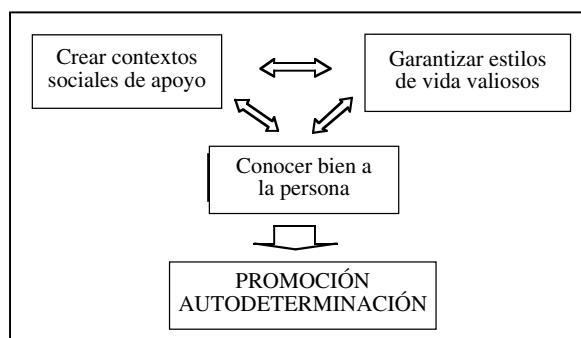


Figura 1. Condiciones para el desarrollo de la autodeterminación.

El primero, estilos de vida valiosos, hace referencia a contextos que son respetuosos con los valores y las preferencias de la persona con discapacidad intelectual y en los que surge la posibilidad de aprender, de equivocarse, de hacer elecciones o de ceder en favor de otras personas. Muchas de las habilidades o de las actitudes que reflejan que una persona es autodeterminada son aprendidas por la mayoría de personas sin discapacidad desde que éstas son muy pequeñas y se adquieren progresivamente en situaciones de aprendizaje informales. Las experiencias que se encuentra una persona a lo largo de su vida y a las que tiene que responder, le permiten ir formando su propia identidad así como crear un espacio desde el que ser respetado y valorado por los demás. De ese modo, cuando alcanza la vida adulta, y al margen de las habilidades que manifieste, se le presuponen un conjunto de roles y no se cuestiona su vida familiar, sexual, laboral o de ocio. Sin embargo, la privación de experiencias (y de contextos en los que se desarrollan) a las que se ven sometidas muchos niños o jóvenes con discapacidad intelectual condiciona muchos de esos aprendizajes y repercute en su vida adulta, no sólo porque ésta no sabe como enfrentarse a las circunstancias, sino porque es percibido como incapaz de llegar a hacerlo y reincide negativamente en la posibilidad de efectuar nuevos aprendizajes. Es preciso, por tanto, que las personas que apoyan a la persona con discapacidad intelectual aseguren que ésta incremente el control que tiene sobre sus rutinas y actividades diarias a la vez que posibilitan el acceso a nuevas experiencias basándose en sus intereses e inquietudes, entendiendo que cuanta más autonomía pueda alcanzar una persona, más oportunidades de ejercer control tendrá y más deseos de poder ejercerlo.

Obviamente, el interés por facilitar nuevas situaciones de aprendizaje consistentes con las preferencias y valores individuales requiere un buen conocimiento de la persona con discapacidad intelectual que vaya más allá de la satisfacción de las necesidades más evidentes (alimentación, higiene o cuidado personal) o de las preferencias más básicas (relacionadas con el tipo de actividades) y de lo que terceras personas consideren como oportuno o necesario. Es decir, es inevitable que la información sea proporcionada por la persona con discapacidad, cubra los diferentes entornos sociales en los que una persona adulta se mueve (familia, amigos, pareja,...) y considere los factores materiales que suelen ser importantes para éstas (empleo, formación, ocio, vivienda,...).

Asimismo, y teniendo en cuenta que muchas personas con discapacidad intelectual pueden utilizar estrategias de comunicación alternativas, los apoyos (formales e informales) deben preguntar, escuchar, observar, acompañar y pasar tiempo con la persona con discapacidad intelectual para poder saber qué es importante, qué significado tiene el lenguaje corporal, la expresión facial, las relaciones que establece, los espacios que utiliza o las decisiones que adopta. Es esa aproximación la que va a posibilitar conocer de qué forma aprende una persona, saber en qué habilidades (comu-

nicación, toma de decisiones, resolución de problemas, asunción de riesgos,...) necesita ayuda –y, por tanto, cómo mediar en los aprendizajes–, entender qué obstáculos colocan otras personas que impiden el desarrollo de algunas habilidades y actitudes o aprender hasta qué punto la persona con discapacidad intelectual necesita del apoyo o del acompañamiento de otras personas para la realización de determinadas actividades.

Se trata, además, de crear contextos sociales de apoyo que hagan posible que la persona con discapacidad intelectual se sienta con la seguridad y la confianza de que puede rebatir las decisiones adoptadas por otras personas o negociar en función de sus propios intereses, así como encontrar el soporte emocional que en un momento dado pueda necesitar. De lo contrario, la imposición –de rutinas, de estrategias o de actividades– o la indiferencia –ante los deseos personales, las inquietudes o las emociones– por parte de los «apoyos», lejos de favorecer el desarrollo de mayores cotas de autocontrol o control sobre el entorno, puede provocar la aparición de actitudes y comportamientos que vienen siendo considerados como desadaptados. Tanto los apoyos formales –profesionales que prestan sus servicios a las personas con discapacidad intelectual– como los informales –esto es, los familiares y amigos fundamentalmente– deben actuar como mediadores y, en consecuencia, deben escuchar las demandas que las personas con discapacidad realizan, deben acompañarlos en los procesos de pérdida o de duelo y deben animarlas a arriesgarse anticipando las consecuencias de sus decisiones. En otras palabras, es necesario que las personas con discapacidad intelectual puedan establecer y mantener relaciones emocionales a lo largo de su vida que les proporcionen cierta estabilidad y seguridad.

Estos tres factores, brevemente descritos, destacan la importancia que tienen los apoyos más inmediatos y los contextos en los que las personas con discapacidad intelectual se mueven para el desarrollo y afianzamiento de algunas de las habilidades y actitudes que reflejan autodeterminación (Wehmeyer et al., 2001). Asimismo, ayudan a cuestionar o a poner en entredicho el esencialismo de los programas centrados en la modificación de la persona con discapacidad intelectual y en la adquisición de estrategias que, de manera general, enseñan a tener claro qué se pretende y cómo lograrlo, como si esto fuera posible. Es decir, no tener en cuenta que la autodeterminación es un proceso –y una posibilidad–, omitir que las decisiones que las personas toman habitualmente y a lo largo de su vida no están exentas de temores, dudas o incertidumbres u obviar que la vida no es por definición estática, refleja una visión simplista o reduccionista del ser humano. De igual modo, negar esa complejidad a las personas con discapacidad intelectual significa estar negándoles el derecho a vivir plenamente.

Bibliografía

- Bambara LM, Cole CL, Koger F. Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *JASH* 1998; 23: 27-37.
- Barton L. The struggle for citizenship: the case of disabled people. *Disability, Handicap & Society* 1993; 8: 235-48.
- Goodley D. Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties. United Kingdom: Open University Press; 2000.
- Peters S. La política de la identidad de la discapacidad. En: Barton L (coord). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata; 1998. p. 230-249.
- Planella J. El repte de l'espai simbòlic en les persones amb disminució. *Educació Social* 2000; 16: 23-35.
- Rojas S. Autodeterminación y calidad de vida. Experiencia desde un hogar de grupo. 2004. Disponible en: <http://www.tdx.cesca.es/TDX-1010105-222857/> [Consultado el 17-7-2006].
- Shakespeare T. Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En: Barton L (coord). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata; 1998. p. 205-229.
- Wehmeyer ML, Agran M, Hughes C. Teaching self-determination to students with disabilities. Basic skills for successful transition. USA: Paul H. Brookes; 2001.
- Wehmeyer ML, Sands DJ, Doll B, Palmer S. The development of self-determination and implications for educational interventions with students with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education* 1997; 44: 305-28.

Congresos

«Making Waves»

9º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down.

24-26 de Agosto de 2006, Vancouver, Canadá.

En la última semana del pasado mes de agosto se celebró en la ciudad canadiense de Vancouver el 9º Congreso Mundial sobre Síndrome de Down. El congreso fue auspiciado por Down Syndrome International, con el soporte de la Canadian Down Syndrome Society y la National Down Syndrome Society de EEUU, y organizado por Josephine Mills y su equipo de la Down Syndrome Research Foundation. Desgraciadamente la buena amiga Jo Mills no pudo asistir por estar en tratamiento de una seria enfermedad, deseamos su pronta recuperación.

Durante tres intensos días, las familias y los profesionales pusieron en la palestra los temas más diversos y candentes relacionados con el síndrome de Down (SD); también destacaremos los actos sociales propios de este tipo de eventos. La participación fue muy numerosa, con más de 1.100 asistentes de todo el mundo, mayoritariamente familias de Canadá y Estados Unidos, aunque también participaron profesionales de todos los continentes.

El congreso se distribuyó en sesiones plenarias, en las que se trataron temas muy variados. Los aspectos históricos del SD corrieron a cargo del profesor británico Connor Ward, del Landon Down Centre Trust, que hizo un repaso de la vida de John L. Down. También se trataron materias relativas a la salud, destacaremos aquí la magnífica y emocionada intervención del Dr. Siegfried Pueschel de EEUU, que, desde su dilatada experiencia, hizo un relato de los principales problemas médicos de las personas con SD y de sus propias vivencias como padre de una persona con SD. En otra de las sesiones plenarias tenemos que mencionar la intervención del Prof. Mobley, de la Stanford University de California, que habló sobre la neurotransmisión cerebral y sus efectos en el SD. En este mismo apartado haremos referencia a la intervención so-

bre aspectos de conducta que hizo Jennifer Wishart, una persona que realiza su trabajo en la universidad de Edimburgo, con muchos años de experiencia en un campo que preocupa tanto a las familias. No podemos aquí describir todos los temas y ponentes de las sesiones plenarias, pero se trataron temas como el lenguaje, la actividad social, la ética, etc. Tenemos que destacar la intervención de Rhorda Faragher, de la James Cook University de Australia, que ofreció una peculiar forma de abordar el aprendizaje de una materia tan compleja como las matemáticas, sobre todo para las personas con SD.

El congreso también estuvo abierto para presentaciones orales libres, todas ellas tratadas en sesiones paralelas. Aquí se trataron aspectos como la salud en el SD, el lenguaje, la educación, genética, amistad, envejecimiento y el adulto con SD. En otras trataron sobre temas más diversos como el empleo, la sexualidad, ética, materias sólo para padres y otras sólo para madres.

Por último mencionaremos la sesión de posters: se presentaron un total de 76; la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) presentó dos posters donde se recogía la experiencia del Centro Médico Down, y otro que presentaba la experiencia del servicio de vivienda con su proyecto "Me voy a casa" que tiene varias parejas con vida independiente en sus propias casas.

Como es habitual en los congresos que tienen lugar en Canadá o EEUU, se reunió el DSMIG, al cual acudieron multitud de participantes. Se trataron los temas más candentes, siempre relacionados con los aspectos médicos.

El congreso fue una experiencia única para el intercambio de impresiones entre los profesionales más cualificados y las familias que pudieron plantear sus problemas a los ponentes.

Queremos reconocer la buena organización del congreso y felicitar a los organizadores. La próxima edición se celebrará en Dublín, Irlanda.

Dr. A. Serés Santamaría
Coordinador Médico FCSD