

La autodeterminación como eje de evaluación e intervención en la Discapacidad Intelectual

Andrea S. Aznar

Licenciada y Profesora de Psicología. Coordinadora de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS – Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad.

Diego González Castañón

Psiquiatra y psicoanalista. Coordinador de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS – Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad.

E-mail: itineris@fibertel.com.ar

www.itineris.org.ar

(54)(11)4772-9814

J. F. de La Robla 936

C1406ANB Buenos Aires, Argentina

Resumen

El artículo describe en forma original el concepto de autodeterminación, que incluye un análisis de sus componentes y de sus efectos. Los autores detallan dos grupos de alteraciones de la autodeterminación: la disipación y la alienación subjetivas.

Sostienen que el conjunto de este marco teórico explica en forma más acabada el cuadro de la discapacidad intelectual (el Retraso Mental del DSM) y que es más útil que el coeficiente intelectual para orientar las intervenciones terapéuticas, educativas y rehabilitadoras.

Proponen que el perfil y el nivel de la autodeterminación de una persona con discapacidad intelectual sean utilizados para subclasificar a las personas con diagnóstico de retraso mental en reemplazo de los rangos de coeficiente intelectual tradicionalmente utilizados e igualmente criticados por inoperantes.

Palabras Clave: retraso mental, discapacidad intelectual, autodeterminación, autonomía, evaluación, nosología, clasificación

Abstract

The article describes in an original way the concept of self-determination, including an analysis of its components and effects. The authors detail two groups of disorders of self-determination: subjective dissipation and subjective alienation.

They sustain that this theoretical framework explains more fully the clinics of intellectual disability (DSM's Mental Retardation) and is more useful than IQ to orient teaching, therapeutic and rehabilitative interventions.

The authors propose that the level and profile of self-determination of a person with intellectual disability should be utilized to sub classify people with mental retardation diagnose, replacing the ranges of IQ, traditionally used, and criticized as well, for useless.

Key words: mental retardation, intellectual disability, self-determination, autonomy, evaluation, nosology, classification

Desde que comenzamos nuestra práctica clínica con personas con retraso mental, constatamos que el desarrollo de la autodeterminación está relacionado con el proceso de subjetivación.¹ Consecuentemente, hemos reforzado y refinado la interrelación entre la autodeterminación y la constitución subjetiva en nuestras prácticas e investigaciones. Luego de 10 años de experiencia en el campo de la salud mental, la discapacidad y todas sus áreas relacionadas, podemos demostrar la importancia de este concepto en la vida cotidiana, en los servicios educativos y en los de rehabilitación. El presente artículo constituye una actualización con respecto a nuestras publicaciones anteriores.²

1- Componentes de la autodeterminación

El desarrollo de la autodeterminación es un proceso común a todos los seres humanos. Las primeras traducciones al español la describían como la capacidad de autodirección y autocontrol. Estos dos conceptos se refieren a la capacidad de la persona para conducirse en forma socialmente aceptable evitando los desbordes afectivos.

Es igualmente frecuente que algunos autores hablen de la autonomía describiendo en sus ejemplos a la manifestación de los componentes de la autodeterminación. La autonomía está ligada a la independencia respecto de otros y a la capacidad para funcionar adecuadamente por sí mismo.³ Un estudio más profundo del concepto de autodeterminación nos llevó a considerar, junto con otros autores, que es la capacidad de:

- ser el agente causal de la propia vida,
- mantener relaciones de interdependencia con el contexto de pertenencia social,
- hacer elecciones y tomar decisiones sin interferencias ni manipulaciones externas.

Originalmente ubicábamos a la *elección* como un componente más de la autodeterminación (entre otros cuatro que seguidamente describiremos). La aplicación clínica del concepto evidenció que la *elección* se manifiesta como un producto. Lo mismo sucedió con la creatividad, la iniciativa, la resolución de conflictos inesperados y el mantenimiento de las preferencias, habilidades que considerábamos, inicialmente, como factores descriptores del concepto. Luego de probar en forma provisoria diversos modelos, elucidamos que existen cuatro componentes estructurales de la autodeterminación, de los cuales proponemos sus respectivas definiciones operativas.

1- *Protagonismo*: ser el agente causal y principal de la propia vida, apropiándose de ella (no como una pertenencia sino como una creación de la cual se es creador sustancial).

2- *Responsabilidad*: asumir y cumplir compromisos; reconocer los errores y ser capaz de repararlos

3- *Libertad*: hacer elecciones y tomar decisiones sin manipulación ni presión externa, aunque no siempre coincidan con las que tomaría la mayoría.

4- *Contexto vincular*: tener conciencia de que todos los actos de la vida afectan a otras personas, que, recíprocamente, comparten un conjunto de bienes materiales, inmateriales y conductuales, y tienen expectativas mutuas.

2- Dinámica de la autodeterminación

Los cuatro componentes se interrelacionan dinámicamente. Distinguimos así cuatro pares de interacciones:

1- La iniciativa y la direccionalidad de las acciones.

El *protagonismo* y la *responsabilidad* parten de la persona y se dirigen hacia su entorno. La *libertad* y el *contexto vincular* son componentes que parten desde el entorno y afectan a la persona.

2- La creatividad.

El *protagonismo* y la *libertad* son los componentes que se utilizan para crear nuevos objetos y vínculos, mientras que la *responsabilidad* y el *contexto vincular* funcionan utilizando objetos y vínculos ya existentes.

3- Los límites.

A todas las personas nos atraviesan y pre-existen prohibiciones y habilitaciones. Estos límites son bastante precisos, pueden enunciarse o ser parte de los usos y costumbres tácitos. Existen por convención social y se los pretende universalmente válidos dentro de la comunidad. El *protagonismo* y el *contexto vincular* están involucrados en el reconocimiento y el uso de los límites.

4- Las fronteras.

Los seres humanos construimos una matriz de expectativas y anhelos, a veces mutuos o compartidos, otras unilaterales o unipersonales. La interfaz, la zona de contacto entre estas matrices son las fronteras. Tienen una ubicación difusa ya que son producto del diálogo. Su funcionamiento es modificable por las circunstancias, por el paso del tiempo y por los actores que las construyen.⁴ En la construcción de las fronteras se involucran la *libertad* y la *responsabilidad*.

La autodeterminación tiene un dinamismo bidireccional entre la persona y su ambiente. La iniciativa parte de cualquiera de los dos, rítmicamente, dialógicamente. En este proceso se crean objetos y vínculos y se utilizan los que ya están disponibles dentro del contexto. Los límites entre la persona y su ambiente se hallan predefinidos y se respetan mutuamente. Las fronteras entre la persona y los otros de su ambiente son transicionales, co-definidas entre ambas partes.

3- Propuestas nosológicas para comprender la clínica

El retraso mental no es, en sí mismo, una patología. La centralidad atribuida a la limitación cognitiva se justifica solo dentro de los esquemas racionalistas y científicos habituales en los cuales se gestó el concepto y se concibió su etiología.⁵

En la vida cotidiana encontramos personas con toda la gama de habilidades cognitivas. Éstas no siempre son predictivas del coeficiente intelectual, ni se corresponden exactamente con él. Recordemos el estereotipo del profesor chiflado, del genio que es incapaz de llevar una existencia autónoma si no es por la ayuda sostenida de las personas del entorno. Su inteligencia no precluye su tontura. Los paradigmas basados en el modelo social de la discapacidad pusieron en el centro de la escena a la autonomía del individuo con discapacidad. Este cambio de perspectiva no zanjó la cuestión, ya que todos conocemos personas dependientes e independientes, y esta condición no se correlaciona linealmente con su inserción laboral o social.⁶ La vida en sociedad nos enfrenta con personas con varios grados de limitaciones en sus habilidades para la vida cotidiana. Si no están rotuladas con un diagnóstico de retraso mental, no pretendemos darles un tratamiento especial; simplemente lidiamos con la limitación hasta buscar una solución posible y mutuamente conveniente.⁷

Luego de 10 años de estudio, reflexión y supervisión de situaciones clínicas que involucran a personas con discapacidad intelectual (PCDI),⁸ podemos afirmar que el abordaje clínico desde la

autodeterminación es indispensable para la vida de estas personas, en todo el espectro del coeficiente intelectual. Desde cualquier campo disciplinario y en cualquier prestación de servicios para estas personas, basta con trabajar desde la autodeterminación y brindar los apoyos que requieren para normalizar su condición de vida (totalmente distinto a normatizar la persona)*. Esta perspectiva y esta metodología de intervención son útiles para reducir las limitaciones en las habilidades adaptativas, porque impactan en un aspecto nodal y constitutivo: el posicionamiento subjetivo, ante sí mismos y ante el entorno social del que son miembros.⁹

Existen varios modelos de desarrollo bio-psico-social, el nuestro es solo uno¹⁰. Tzvetan Todorov¹¹ e Isidoro Berenstein¹², por ejemplo, describen otros, con los que coincidimos ampliamente. Cuando la constitución subjetiva se desarrolla en forma esperable, la persona adulta lleva una vida autodeterminada. En el individuo adulto, autónomo, maduro y desarrollado subjetivamente, podemos encontrar los siguientes fenómenos y efectos. Entre paréntesis, indicamos el componente correspondiente.

- Preferir y elegir (protagonismo).

La voz de los que creen no tener voz, ni la palabra autorizada para hablar de sí mismos, no es ruidosa. Entre ellos están las PCDI. Hay que hacer silencio y tomarse el tiempo necesario para que se hagan escuchar. Cuando se les da la oportunidad, sin la presión de una interpelación de ritmo acelerado, se despliegan en su riqueza. Su propia voz tiene que ser escuchada aunque usen apoyos para hacerla oír por sus limitaciones en la comunicación. Siempre tienen algo para decir de sí mismos, en proporción directa con la oportunidad y la habilitación que les da su entorno social.

- Tener valores y comprometerse (responsabilidad).

Eximir a una persona de la exigencia de reparación de un error o del cumplimiento de los compromisos contraídos, equivale a reducirla objeto. No existe situación vital ni condición que desligue a un ser humano de su reciprocidad para con otros, por más básicos y simples que sean sus intercambios o su valoración mutua.

- Tener metas y proyectarse (libertad).

La habilitación para la vida (que es siempre social), tiene que existir sin demostración previa de capacidades. La persona, por su parte, asume algún grado de responsabilidad sobre su propia vida. Los otros (la familia, la sociedad, las instituciones) son co-protagonistas con la persona con discapacidad hasta que ella pueda serlo por sí misma.¹³ Por supuesto que las limitaciones pueden ser tantas, que la responsabilidad y el proyecto de la persona sean puramente metafóricas y dependan de la interpretación y la buena voluntad de quienes la rodean. Estos casos, que son excepciones y no la regla, no contradicen estos postulados. Basta con reconocer, siempre, la existencia de otro en donde hay un ser humano. Una forma de habilitar la apertura al proyecto de vida propio es tener la expectativa de que el lugar de una persona sea *en* el mundo, ni fuera del mundo, ni a salvo de él.

* *Normatizar* es forzar a la persona a ajustarse a estándares y normas que la preceden y la exceden. El *principio de normalización*, según lo describe Bengt Nirje, es llevar una vida tan normal como las circunstancias lo permitan, con un ritmo normal del día, de la semana, de los años y de las etapas vitales. (Ponencia durante el homenaje realizado en la Conferencia de Montreal.

- Ejercer un rol social y participar (contexto vincular).

Para lograr la ciudadanía plena, las PCDI deben ser consideradas y respetadas primero como personas. Como tales, y sin ningún *pero*, sueñan, deciden, desean, planean y cuidan diferentes aspectos de su vida. Nada de eso sucede si, antes de reconocerlos como personas, los consideramos enfermos, niños eternos, incapaces civiles, o si estas condiciones se fijan, eternizan o son utilizadas como estigma. Se obtienen ciudadanos plenos cuando las familias, las organizaciones profesionales, los gobiernos y las personas con discapacidad aportan y sostienen en conjunto la ciudadanía. La dependencia y el cuidado controlador a través de instituciones no producen ciudadanos.

Las alteraciones de la autodeterminación y de la constitución subjetiva, siempre concomitantes, no son patrimonio exclusivo del retraso mental. Pueden hallarse en cualquier persona y como parte de cualquier trastorno o cuadro clínico. La limitación cognitiva y la falta de variedad de recursos adaptativos ubican a la autodeterminación de la persona en el centro de su vida, sin compensaciones ni disimulos. La inteligencia, en cualquiera de sus tipos, le sirve a la persona para manejar simbólicamente la circulación de objetos y vínculos, y de sí mismo entre ellos.

La falta de inteligencia nunca es total, siempre hay algún tipo de inteligencia disponible. Sin embargo, la inteligencia lógico-matemática fue, por siglos, presentada como La Inteligencia, en especial porque las ciencias duras encuentran en ella su reflejo identitario. Sin dudas, en un mundo de creciente complejidad y velocidad, la inteligencia que permite manejar representaciones y abstracciones es una habilidad valiosa. Pero de ningún modo podemos aceptar que la única inteligencia valiosa es esa (del mismo modo que no toda la existencia humana se complejiza y acelera).

La limitación cognitiva no se explica exclusivamente por las fallas en la inteligencia lógico-matemática; involucra a un sujeto con intencionalidad y en situación vincular. El concepto que mejor permite apreciar e intervenir sobre esta estructuración de la vida humana es la autodeterminación. La inteligencia de la que habla el coeficiente intelectual captura pobremente la vida de las personas. Pretende ver en ella, como esencial, lo que valora en sí misma: racionalidad, abstracción, objetividad, lógica. La autodeterminación, en cambio, captura esos factores y su expresión a través de la creatividad, la personalidad, la abstracción estética, el conocimiento empírico.

Hay dos alteraciones posibles de la autodeterminación:

1- La **disipación subjetiva**: Afecta la manifestación de la subjetividad de una única persona. Es un proceso de subjetivación que busca insustancializar, borrar o reducir los conflictos. Se constituye como un modo de ser y estar en el mundo, silencioso, crónico, poco llamativo. Casi no requiere energía, no cansa ni hastía. Externamente se observa a la persona inhibida y pasiva; raramente consultan por sí mismos. Internamente se infiere un vacío existencial. La disipación subjetiva puede describirse como una disminución o desaparición de uno de los componentes de la autodeterminación. Se interviene sobre ella desarrollando el o las áreas disipadas.

2- La **alienación¹⁴ subjetiva**: Afecta, por lo menos, a dos personas a la vez. Es un proceso de subjetivación en el que predomina un componente de la autodeterminación por sobre los otros. La alienación es ruidosa y evidente. Requiere energía para mantenerse; quienes están alienados padecen el agotamiento, por hartazgo o desesperación en la relación vincular, a causa de la escasa distancia afectiva y/o física entre ambos. La intervención improvisada se hace sobre la PCDI para inhibir los síntomas molestos. Esta estrategia tiene alcances limitados, ya que desestima que la alienación es un fenómeno vincular. Las alienaciones mejoran desarrollando los otros componentes de la

autodeterminación antes que enfocarse en el que predomina. La intervención debe diseñarse para que afecte al vínculo alineado/alienante.¹⁵

4- Propuesta de clasificación para orientar el trabajo clínico

La subclasificación del retraso mental de acuerdo con el coeficiente intelectual es obsoleta e inconducente. Los tres criterios del DSM IV¹⁶ para el diagnóstico merecen ser retenidos. Sin embargo, en vez de obtener un CI, es más útil administrar una escala de autodeterminación para, a continuación, distinguir tres situaciones clínicas. Tendríamos así **Personas con retraso mental**:

- a. **sin alteración de la autodeterminación**, que no merecen un abordaje psiquiátrico o psicológico especial y que, como cualquiera, requerirán las adaptaciones necesarias para su inserción y participación social, pero las mismas serán particularidades de los campos disciplinarios generales. Tienen puntajes homogéneamente altos en los componentes de autodeterminación.
- b. **con alteración disipativa de la autodeterminación**, que tienen puntajes homogéneamente bajos en las escalas de autodeterminación.
- c. **con alteración alienada de la autodeterminación**, que muestran puntajes heterogéneos en las escalas de autodeterminación, con algunos componentes puntuando alto y otros bajo.

La siguiente tabla resume nuestra propuesta y propone cuatro formas prototípicas de cada alteración. La nominación de cada una de las formas clínicas es secundaria con respecto a la descripción clínica; no hay nada en los nombres más que una denominación convencional.

Autodeterminación			
Componente	Efectos	Disipación	Alienación
Protagonismo	Preferir y elegir	Sumisión	Egocentrismo
Responsabilidad	Tener valores y comprometerse	Banalización	Hiperexigencia
Libertad	Tener metas y proyectarse	Restricción	Transgresión
Contexto vincular	Ejercer un rol social y participar en la comunidad	Aislamiento	Masificación

En talleres con trabajadores, familiares y personas con discapacidad pudimos obtener ejemplos clínicos y anécdotas de cada una de las situaciones incluidas en la tabla precedente. En la tabla siguiente mostramos las frases de esos actores que se corresponden con el cuadro clínico. De ello se sigue que el modelo es comprensible y utilizable por cualquier actor y permite la comunicación de perfiles reconocibles entre ellos. Estas fuentes nos permiten listar situaciones que deben hacernos pensar en una alteración de la autodeterminación.

Disipación		Alienación	
Alteración	Situaciones en la clínica de adultos		Alteración
Sumisión mascotización	<p>Cuando cualquier persona le dice que se mueva o se calle, ella obedece sin poner resistencia a todo lo que se le propone</p>	<p>Demanda constante de atención, con caprichos y obstinación</p> <p>Quiere algo y si no se lo dan, se violenta</p> <p>Hace monólogos referidos a sí misma, generando escenas en las que es el centro de la atención</p>	capricho- individualismo Egocentrismo
Restricción incapacitación internación crónica deposición	<p>Es capaz de manejarse en sociedad e individualmente, tienen las herramientas necesarias, pero por encontrarse institucionalizado no puede</p> <p>No posee vínculos fuera de la institución</p>	<p>Cuando se le ponen límites reacciona en forma violenta</p> <p>Pone en jaque todas las normativas institucionales, grupales y de relación con los otros</p>	rebeldía sin causa oposicionismo Transgresión
Banalización relajo, irresponsabilidad, apatía, rutinización	<p>No participa ni asume el compromiso, inclusive en actividades propuestas por ella</p> <p>Es mera espectadora de su entorno</p>	<p>Asume responsabilidades que no le corresponden por propia voluntad</p> <p>No puede cambiar la rutina, se angustia ante lo nuevo</p>	sobreadaptación Hiperexigencia
Aislamiento soledad-desinterés social	<p>Permanece por fuera de cualquier dispositivo grupal, inclusive los rutinarios</p> <p>No interactúa jamás con nadie. Se queda en un rincón</p> <p>Se limita a satisfacer sus necesidades básicas</p>	<p>Actúa en función del otro (grupo u trabajador); necesita de éste para tomar decisiones</p> <p>Hace los que hacen los demás, le da lo mismo cualquier actividad</p>	conformismo estereotipación Masificación

Si seguimos el esquema dinámico descrito en el Punto 2, podemos identificar como configuraciones de la consulta o del planteo clínico:

- los monólogos y los silencios constantes;
- las exclusividades vinculares;
- la transgresión de los límites sin consecuencias ni sanción para quien la comete;

- las posiciones fijas de dar y recibir, en las que no hay intercambio significativo.

No siempre es sencillo identificar cuál de los componentes está en juego. Muchas veces es preferible enfocar la dinámica, identificando de dónde parte la inhibición de la iniciativa, o reconociendo la inexistencia de fronteras eficaces, en vez de analizar la situación componente por componente.

5- Propuestas de intervención y evaluación

La experiencia nos muestra que el cambio de las PCDI, de sus familias y de las instituciones a las que concurren, no sigue una senda racional.¹⁷ A veces se produce a través de pequeños matices que, sumados a lo largo del tiempo, implican llegar a las metas deseadas. Entonces, matizar, generar un pequeño cambio en vez de fijar, imponer, empujar, puede ser una estrategia mejor. En ese sentido, desarrollar soluciones transitorias en vez de buscar una solución definitiva es más astuto para lograr el cambio¹⁸.

En el mismo sentido, una situación clínica no puede analizarse exclusivamente con parámetros objetivos y racionales. Por ejemplo, la internación puede ser una depositación o un descarte, pero también puede constituir una forma de seguir viviendo la vida juntos, la persona y su familia de origen, cuando las posibilidades de continencia familiar están superadas y la opción de la vivienda independiente no es viable. Sin escuchar a los actores, serían indistinguibles.

La autodeterminación puede evaluarse:

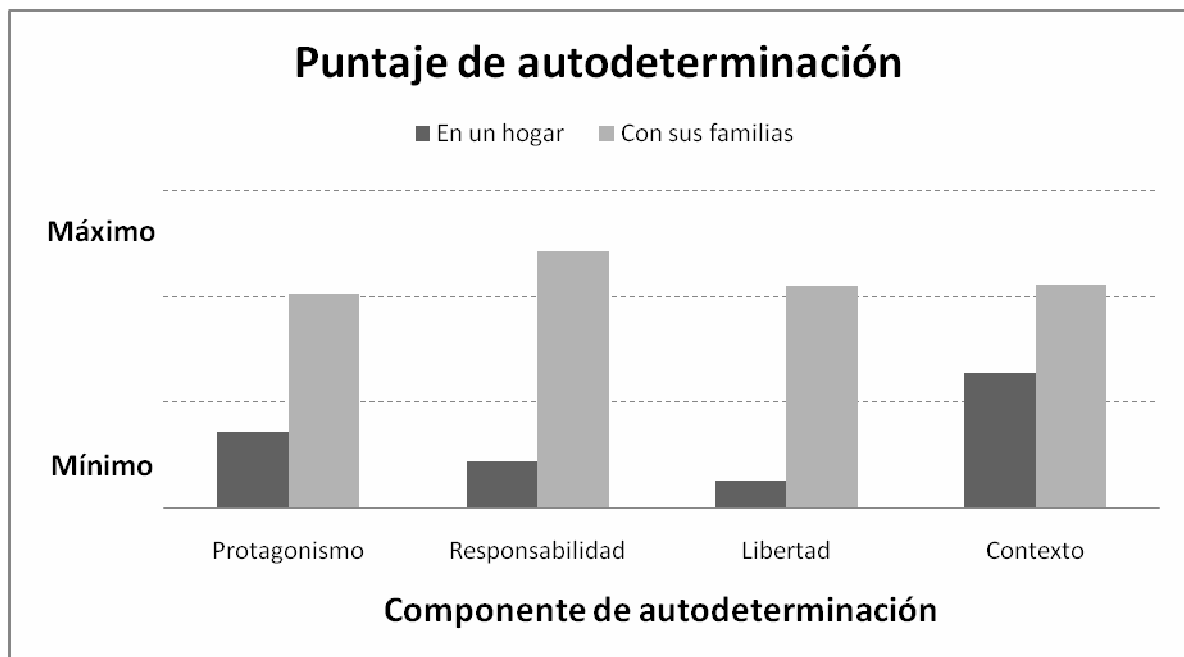
- con parámetros objetivos o subjetivos;
- con herramientas específicas o como un componente de otros campos (Calidad de vida, Derechos);
- como parte de un procedimiento institucional (en la admisión, el egreso o la evolución);
- como una prueba individual entre otras (dentro de un psicodiagnóstico, de una planificación centrada en la persona o como modo de monitoreo de un tratamiento);
- para elaborar perfiles de desempeño grupales o autoevaluaciones.

Hemos trabajado durante años con familiares y profesionales para identificar indicadores de autodeterminación. Comenzamos con un repertorio extenso que fuimos reduciendo para evitar redundancias y ambigüedades. Contamos con varios modelos de escalas para evaluar autodeterminación: para personas con bajo requerimiento de apoyos (a grosso modo, los leves y los moderados, las personas con síndrome de Asperger), para personas con alto requerimiento de apoyos (los graves y los profundos, personas dentro del espectro autista o con múltiples discapacidades). Las hemos aplicado y han demostrado utilidad clínica. La tabla que sigue, muestra algunos indicadores de cada área. De cada uno de ellos se evalúa la frecuencia con la cual se presenta en la vida de la persona y se lo parametriza de un modo sencillo (por ejemplo: casi siempre, a veces o casi nunca).

Áreas	Indicadores
Protagonismo	Comunica lo que puede y lo que no puede hacer
	Toma sus propias decisiones
	Sus pertenencias, su arreglo y el lugar donde duerme tienen su "sello" personal
Responsabilidad	Busca una solución cuando encuentra un obstáculo
	Cumple con los compromisos o las promesas que realiza
	Cumple con las obligaciones que asume o le asignan
Libertad	Manifiesta sus opiniones y preferencias
	Expresa sus diferencias y sus acuerdos con otras personas
	Hace cosas nuevas a partir de las ya conocidas
Contexto vincular	Acepta las decisiones de los otros
	Participa en actividades junto con su familia, sus vecinos, su comunidad
	Quienes lo rodean averiguan, respetan y honran sus elecciones y preferencias

Al objetivar y evaluar la evolución de la autodeterminación, aportamos consistencia y fiabilidad a un terreno apto para la improvisación y la falta de control, ya que la mayor parte de los servicios para PCDI en el mundo no tienen control de efectividad, ni establecen estándares de prestaciones basados en la calidad de vida. Por otro lado, aportamos una herramienta que permite constatar la evolución de las PCDI dentro de un determinado programa, cosa que el coeficiente intelectual no permite (porque es fijo, no evoluciona ni varía en el tiempo).

A título ilustrativo, incluimos un gráfico en el que se comparan los puntajes de autodeterminación de dos grupos de PCDI severa y profunda, unos viviendo en un hogar con prácticas de avanzada y otros viviendo con sus familias.



6- Principios de la intervención

Es de máxima importancia que las intervenciones para las PCDI no sean crónicas, sino variadas y potencialmente limitadas en el tiempo (potencialidad que debería concretarse en la mayoría de los casos). Los apoyos centrados en la persona, focalizados en algunos elementos relevantes, son más eficaces para producir mejorías que las intervenciones globales. Una vez que superamos la esencialización del retraso mental, tomamos conciencia de la participación que le cabe al imaginario social en su producción como anormalidad y elucidamos los aspectos sociales de su exclusión.

Cuando superamos el paradigma médico-deficitario-rehabilitador para la composición del cuadro clínico, abrimos un universo vitalizado de posibilidades y evoluciones. Esperando un futuro y caminando hacia él, logramos que el futuro advenga. Si abordamos a los pacientes sin esperar que cambien, nosotros los fijamos (más allá de sus determinaciones orgánicas) en entidades abstractas, crónicas, poco interesantes. No encontramos excepción para esto: brindando apoyos, centrándonos en las personas, desarrollando la autodeterminación, todos los pacientes evolucionan favorablemente.¹⁹

La autodeterminación puede:

- Desarrollarse programáticamente, como un eje transversal a los procesos de desarrollo de la subjetividad. Son ejemplos de esos procesos: una psicoterapia, la escolarización, un entrenamiento deportivo sistemático.
- Operacionalizarse como un contenido curricular, enseñarse y practicarse. La autogestión (self-advocacy) es un ejemplo de capacitación específica en la gestión de la propia ciudadanía[†].
- Ser un marco conceptual para los proyectos o las políticas que procuren la transformación social con la meta de generar comunidades inclusivas²⁰.

Algunos profesionales creen trabajar para mejorar la autoestima de sus pacientes adultos, pero arreglan los horarios de las sesiones con los padres del mismo. El paciente no puede tomar en serio nuestro estímulo si no confiamos en su capacidad de distinguir y preferir entre la mañana y la tarde. A sus padres les puede resultar conveniente traerlo a un horario dado, pero es mucho más trascendente que sea él quien determina cuándo venir. Esta posición trae aparejados problemas de transporte (¿cómo llega hasta el consultorio y con quién?), de seguridad (¿puede poseer las llaves de la casa? ¿se ha quedado alguna vez solo en el hogar?), de organización hogareña (¿quién le cocina?), de cumplimiento de los regímenes terapéuticos (¿llega a horario a las sesiones? ¿toma la medicación?): ¡que sean bienvenidos! En buena hora se presentan de un modo natural y no como el segundo capítulo de un manual de habilidades adaptativas en el hogar, de un programa de seguridad vial, o de un entrenamiento conductual.

La confiabilidad de las elecciones de las PCDI se incrementa progresivamente, con la práctica y la habilitación duraderas, como lo ilustra la siguiente viñeta. Lorena tenía 19 años y una discapacidad intelectual. Estaba alfabetizada, sabía leer números, escribir palabras y manejar pequeñas sumas de dinero. Concurría a un instituto de formación laboral; no viajaba sola, ni tenía autorización para hacerlo. Una tarde decidió volver a su casa en taxi porque su familiar demoró demasiado (a su juicio) en venir a buscar y no quiso seguir esperándolo. Fue un episodio de riesgo, en el cual se combinaron la falta de responsabilidad de Lorena y una falla en el control por parte de la institución. Sin embargo, el episodio, que asustó mucho a todos los implicados, menos a Lorena, constituyó el puntapié inicial para que se iniciara el aprendizaje de movilidad en la vía pública.

[†] Véase la entrevista a Philip Stephan, en este mismo dossier

Obviamente, había componentes de la autodeterminación que estaban presentes en Lorena:

- ella tomó la iniciativa de irse porque, según dijo después, no quería ser diferente de otros compañeros, que se iban a sus casas por sus propios medios (protagonismo); y
- su psicóloga, la institución y sus padres apoyarían el aprendizaje poniendo en juego los recursos necesarios (contexto interrelacional).

Pero el componente de responsabilidad y el uso de la libertad por parte de Lorena y de sus padres requirieron trabajos específicos. Sus padres creían que el proceso iba a durar tan solo un mes, porque ella sabía de memoria su dirección (por eso llegó en taxi a su casa). Sin duda Lorena tenía mucho a favor para aprender, era bastante independiente y autoválida, pero el proceso iba a durar más. Sus padres se resistían a que se “retrasara” tanto dejarla viajar sola. Para fortalecer la autodeterminación se necesita que la persona “habite” existencialmente un tiempo duradero para no fracasar. Los actores involucrados forman parte del proceso, habilitando y esperando. Un paso en falso por apurar el aprendizaje podía significar que la institución retirara su compromiso, comprensiblemente preocupados por no quedar involucrados en otra situación de riesgo.

No bastaba la memoria para recordar la dirección: Lorena no tenía idea de cómo cruzar una calle, cómo decodificar los colores del semáforo, cómo tomar un colectivo y pagar el boleto, cómo usar el teléfono público y el celular, o cómo pedir ayuda a alguien en caso de que se perdiera. Todo el proceso llevó 6 meses de trabajo. Hoy Lorena tiene 25 años y circula normalmente por la ciudad en donde vive.

Detengámonos algunos párrafos en los aspectos macroinstitucionales, ya no en las PCDI y en los profesionales que las atienden individualmente. Las auditorías, emprendidas regularmente por los financiadores de los servicios, suelen detenerse en características materiales, objetivables y racionales de los servicios, como la pintura ignífuga y el antideslizante en el borde de los escalones. Estas son medidas sensatas, pero, mayormente, irrelevantes. Las PCDI tienen dificultades motrices significativas para sus vidas (no para sus neurólogos) en una minoría de los casos. Rodar por las escaleras y morir en un incendio siguen siendo situaciones excepcionales. Pero la infantilización, la pasivización y los riesgos a mediano y a largo plazo de las prácticas institucionales inspiradas en el paradigma del déficit son miles de veces más frecuentes. Sin embargo, los auditores, especialmente los gubernamentales, disfrazan la burocracia de preocupación por el bienestar y la seguridad. A las cansadas entrevistan cinco minutos a algunos beneficiarios, haciéndoles preguntas que una telefonista podría hacer en su lugar (habida cuenta de que tampoco ejercen ningún juicio profesional). Se olvidan de medir los cambios en la cualidad de la vida de las PCDI, pero revisan meticulosamente (y permiten financiar, a veces generosamente) el material de los pisos, la cantidad de las evaluaciones, el número de horas profesionales, la variedad de las disciplinas incluidas en los servicios de la institución.

Las prácticas de avanzada, en cambio, habilitan a las PCDI que reciben servicios no solo como beneficiarios, sino también como interlocutores con su propia *expertise* y gestores institucionales válidos. Es así que forman parte del directorio de las instituciones a las que pertenecen, evalúan sus servicios, son consultados antes de decidir los contenidos educativos. Esto no sucede al modo fundamentalista o principista, para brindar una imagen políticamente correcta. Solo algunas PCDI pueden formar parte de un directorio. Todos los seres humanos tenemos algunas capacidades y algunas limitaciones, nuestras elecciones son siempre respetables pero no siempre correctas; tenemos pericia y somos confiables en ciertas tareas y en otras necesitamos la ayuda sustancial de otros.²¹ Las PCDI no son distintas a los demás ciudadanos.

Las metas que un equipo transdisciplinario o un colectivo social se proponen alcanzar cuando trabajan inspirados en la autodeterminación, son simples y ambiciosas. Mencionamos y comentamos algunas, como ejemplos.

Que las PCDI...	Comentario
... participen de actividades con personas de su edad en lugares comunes con igualdad de oportunidades.	Esta meta, que alude a todas las declaraciones de derechos humanos, se encarna en realidad. En la mayoría de los países, solo se enuncia, sin esperar ni desarrollar acciones que progresivamente la logren.
... hablen y puedan plantear discrepancias y disonancias tanto como concordancias y acuerdos.	Tanto entre sí como con las personas a su alrededor. Tengamos presente que, para la mayoría de las PCDI, las personas a su alrededor tienen poder sobre ellos, y discrepar conlleva un conflicto con la autoridad.
... se rodeen de personas que se comprometen con ellas, que comprendan y estén dispuestas a honrar sus elecciones.	O que apuesten a hallar un sentido dentro de vidas que pueden aparentar no tener ninguno sin sentido (lo cual es muy distinto que tolerar cualquier insensatez o locura)
... reciban apoyos provenientes de profesionales que los habiliten para vivir vidas comunes.	Ni todo apoyo debe provenir de un profesional ni toda intervención profesional es, solo por eso, terapéutica o educativa. En la misma línea, los apoyos no se brindan solamente en consultorios individuales y en aulas. Las rehabilitaciones y los procesos educativos no duran toda la vida.
... participen de organizaciones cuyos servicios sean evaluados y remunerados por la calidad de sus prestaciones y por mejorar la calidad de sus vidas.	La adjudicación de licencias, el cálculo de retribuciones y la auditoría de servicios, cambian en forma sustancial. En este nivel, el cambio de las estructuras de poder debe seguir las orientaciones del marco conceptual, por coherencia, no por sometimiento.

7- Corolarios y consecuencias del marco de autodeterminación

El concepto de autodeterminación es un paso superador con respecto al trabajo en autonomía y en autodirección. Resulta indisociable de otros conceptos (de hecho está explícitamente incluido en las áreas y componentes de los mismos):

- el principios de normalización,
- el principio de inclusión,
- la metodología de intervención por apoyos,
- la planificación centrada en la persona,
- la calidad de vida,
- el desarrollo de la autogestión.

Hemos reflexionado sobre la vida de muchas PCDI que gestionan su propia ciudadanía en diversos países y viven en forma independiente, trabajan en empleos comunes, forman parejas, estudian, participan en su comunidad, practican deportes competitivos^{22 y 23}. Todos estos “casos

excepcionales” eran plenamente autodeterminados, con independencia relativa de su CI, del contexto familiar y social, y de los servicios que hubieran recibido.

Los profesionales de la salud y de la educación, los políticos y las familias, son proclives a ocupar un lugar omnipotente frente a las PCDI.²⁴ Éstas últimas tienden a la posición contraria y a no autorizarse frente a ellos más que en circunstancias extremas. Insistimos: la concepción que tengamos del campo de la discapacidad intelectual determina los resultados que vamos a obtener de nuestro trabajo en él. Si la discapacidad intelectual es terreno de los especialistas, el resto de los actores será pasivo y los resultados serán mínimos. Vemos en esto otra encarnación de las subjetividades disipadas y alienadas. Si, por el contrario, la discapacidad intelectual es una producción que involucra a los individuos, a su red social de pertenencia y al colectivo social, las intervenciones necesariamente serán el producto del diálogo y el protagonismo será compartido junto con los especialistas. La siguiente viñeta ilustra este principio.

Un paciente con discapacidad intelectual recibía 50 mg de un psicofármaco. El psiquiatra le ofrecía a la madre confeccionarle recetas para comprimidos de 100 mg, de modo que él trabajara menos y el costo del tratamiento se redujera. Sin embargo, la madre prefería, e insistía en recibir, prescripciones de 50 mg por comprimido. Cuando el psiquiatra dejó de prejuzgar a este acto como una manía y rigidez conductual de la madre de su paciente, y le preguntó sus porqués, ella le explicó. “Habría visto que mi hijo tiene problemas con las manos”. Efectivamente, el paciente tenía antecedentes de una anoxia perinatal y presentaba una dificultad discreta, pero disimulada, de la motricidad fina. “Él se acuerda de tomar la medicación solo. A lo sumo yo le pregunto si tomo la pastilla. Si los comprimidos son de 100 mg, yo se tendría que partírselos y dependería de mí para tomar la medicación. Si son de 50, toma la pastilla por si mismo”.

Todas las culturas comparten problemas y ensayan soluciones que les son posibles y pertinentes. Por ejemplo, en algunos países del primer mundo (solo en algunos), todos los niveles de educación y los apoyos tecnológicos de avanzada están disponibles para una gran cantidad de PCDI (tampoco para todos, porque entre ellos también hay excluidos y marginados del sistema). Lo que hace la diferencia con los servicios de los países latinoamericanos, no es ese aspecto material, sino cómo se usan estos recursos, la concepción de las problemáticas educativa e inclusiva. La reflexión y el conocimiento de la configuración de las acciones (y de los actores) no es la

-
- ¹ Aznar A.S. y González Castañón, D., Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad. Periódico El Cisne, Año XIV, N° 155, Julio de 2003.
- ² Aznar A.S. y González Castañón, D., ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples, Editorial Noveduc, Buenos Aires, 2008.
- ³ Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Alianza, Madrid, 2002.
- ⁴ Castoriadis, C., La institución imaginaria de la sociedad, Editorial Tusquets, Avellaneda, 1999.
- ⁵ Aznar A.S., González Castañón, D. y Wahlberg E., Nosotaxia y Nosología del Retraso Mental. Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría, Volumen XVII, N° 69, Septiembre – Octubre 2006.
- ⁶ González Castañón, D., Retraso mental: Nuevos paradigmas, nuevas definiciones. Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría, Volumen 11, N° 42, Diciembre, 2000.
- ⁷ Aznar A.S. y González Castañón, D., Autodeterminación: un camino hacia la igualdad de oportunidades. . Periódico El Cisne, Año XIV- N° 154, Junio, 2003.
- ⁸ Aznar A.S. y González Castañón, D., Autodeterminación y constitución subjetiva. Estudio sobre el imaginario institucional. Actas del 1er Congreso argentino sobre el adulto con discapacidad mental “De cara al futuro”, Asociación AMAR, Buenos Aires, 2001.
- ⁹ Silberkasten, M., La construcción imaginaria de la discapacidad. Topia, Buenos Aires, 2006.
- ¹⁰ Aznar A.S. y González Castañón, D., op. cit.
- ¹¹ Todorov, T., La vida en común. Taurus, Avellaneda, 2008.
- ¹² Berenstein, I., Devenir con otro(s): ajenidad, presencia, interferencia. Paidós, Buenos Aires, 2004.
- ¹³ Aznar A.S. y González Castañón, D., Autodeterminación, Aprendizaje y Participación Social. Periódico El Cisne, Año XIV- N° 156, Agosto, 2003.
- ¹⁴ Aulagnier, P., Los destinos del placer. Petrel, Barcelona, 1980.
- ¹⁵ Gabel, J., Sociología de la alienación. Amorrortu, Buenos Aires, 1973.
- ¹⁶ DSM IV, Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. APA, Masson, Barcelona, 1995.
- ¹⁷ Mannoni, M., El niño retardado y su madre. Paidós, Buenos Aires, 1997.
- ¹⁸ Farías, A. y otros, Prácticas exitosas en la crianza de hijos con discapacidad intelectual severa. Periódico El Cisne, N° 233, Enero 2010.
- ¹⁹ Aznar A.S. y González Castañón, D., Retraso mental. En: Suárez Richards, Manuel (comp): Introducción a la psiquiatría. Polemos, Buenos Aires, 2006.
- ²⁰ Aznar A.S. y González Castañón, D., Tres experiencias exitosas. Autodeterminación y autogestión de personas con discapacidad. Periódico El Cisne, Año XX – N° 228, Agosto de 2009.

²¹ Stern F., El estigma y la discriminación, Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas. Noveduc, Buenos Aires, 2005.

²² Aznar A.S. y González Castañón, D., Gestión de la ciudadanía de las PCDI (1ª parte). Periódico El Cisne, N° 219, Noviembre 2008.

²³ Aznar A.S. y González Castañón, D., Gestión de la ciudadanía de las PCDI (2ª parte). Periódico El Cisne N° 220, Diciembre 2008.

²⁴ Freire, P., Pedagogía del oprimido. Siglo XXI, Buenos Aires, 2005.

²⁵ Aznar A.S. y González Castañón, D., Tres experiencias exitosas. Autodeterminación y autogestión de personas con discapacidad. Periódico El Cisne, Año XX – N° 228, Agosto de 2009.