

Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión

Autonomy and self-determination in intellectual disability, ethical aspects and contributions for inclusion

Laura Rueda Castro

Laura Rueda Castro

Universidad de Chile. Terapeuta Ocupacional. Licenciada en Ciencia de la Ocupación. Licenciada en Filosofía. Magíster en Bioética. Profesora titular en el Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación. Facultad de Medicina. Coordinadora en proyectos orientaciones en sexualidad, discapacidad e inclusión SENADIS/ Universidad de Chile.

lrueda@med.uchile.cl

Resumen

La formación especializada de los profesionales que trabajan en inclusión social de las personas en situación de discapacidad intelectual requiere del manejo de conceptos teóricos que influyen directamente en programas de tránsito a la vida independiente; entre ellos las condiciones de Autonomía y Autodeterminación, considerando sus diferencias y graduaciones. Las propuestas inclusivas nos llevan a revisar y sintetizar estos conceptos y prácticas para crear un soporte situado (entendido como el apoyo personalizado) que permita tomar decisiones que involucran a las personas. El trabajo presentado, revisa el concepto de autonomía como derecho y como principio ético, a partir de ello, analiza la autonomía como gestor de la capacidad de tomar decisiones y describe su mecanismo o las alternativas que la soporten. Para evaluar las condiciones que indican la presencia o conservación de la autonomía se describen comportamientos observables en la vida cotidiana. De igual forma, se describe la plena autonomía como aquella práctica de la autodeterminación, condición que habilita a las personas para tomar decisiones. Los profesionales consideran la necesidad de efectuar cursos de pos título que actualicen sus conocimientos para dar una atención de calidad y en el marco de los nuevos paradigmas teóricos. Nuestra unidad académica, el departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación ofrece para cubrir esta demanda el Diplomado de Inclusión. Este texto constituye el contenido docente del módulo: Autonomía y Autodeterminación.

Palabras clave: Autonomía, autodeterminación, discapacidad, discapacidad intelectual.

Abstract

The specialized training of professionals who work in social inclusion of people with intellectual disabilities requires the use of theoretical conceptualizations that directly influence effective transit programs to independent life; among them the conditions of Autonomy and Self-determination considering their differences and graduations. The inclusive proposals lead us to review and synthesize these concepts and practices to create a support to make decisions, which involve people. The present work, reviews the concept of autonomy as a right and as an ethical principle, based on this, analyzes autonomy as a manager of the capacity to make decisions and describes its mechanism or the alternatives that support it. To describe the conditions that indicate the presence or conservation of autonomy, measurable behaviors are described in everyday life. Also, full autonomy is described as the practice of self-determination, a condition that enables people to make decisions. The professionals consider the need to carry out post title courses that update their knowledge to give a quality attention within the framework of the new theoretical paradigms. Our academic unit, the Occupational Therapy and Occupational Science Department of the Faculty X, offers to cover this demand: the Post-Title Inclusion Course. This work constitutes the teaching content of the module: Autonomy and Self-determination.

Key words: Autonomy, self-determination, intellectual disability.

Introducción

El programa de diplomado en Inclusión y derecho como estrategia para la inclusión de las personas en situación de discapacidad intelectual, responde a la demanda formativa de profesionales que trabajan en ese sentido con personas en situación de discapacidad.

Los contenidos teóricos – prácticos del programa comprenden la revisión de conceptos fundamentales que definen los modos de concretar y hacer efectivos los derechos de las personas.

Una de las unidades básicas se refiere a la interiorización y el análisis crítico de dos conceptos prioritarios poco diferenciados en planes y proyectos de inclusión, ellos son la condición de Autonomía y de Autodeterminación de las personas.

El manejo acertado de estas competencias, resolvería las evaluaciones inciertas, la formulación de objetivos y propósitos de los programas que incentivan la inclusión social, además el desempeño de actividades centradas en las características personales de cada cual.

Este texto docente del programa formativo de los profesionales participantes, revisa los conceptos de autonomía y autodeterminación aplicados a la situación de las personas que poseen dificultades a nivel cognitivo. Se detiene en la profundidad de los aspectos éticos que fortalecen la necesidad de establecer sus significados y en los aportes que entregan a las acciones inclusivas.

La integración de las personas en situación de discapacidad es impulsada por el desarrollo del modelo de atención psicossocial, las nuevas legislaciones sobre derechos civiles y protección de las personas, los movimientos sociales organizados, las actitudes éticas profesionales de abandono del modelo del déficit por modelos de trabajo, basados en la igualdad y derechos (Romañach & Palacios, 2007).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) corresponde al primer acuerdo internacional del siglo XXI en materia de discapacidad. Fue aprobada en el año 2006 como acuerdo internacional firmado por los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), su propósito, principios y derechos garantizados son guías universales superiores a leyes y constituciones de cada Estado miembro en materia de discapacidad.

La CDPD declara que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CDPD, 2006, p.4).

Esto da cuenta de una definición relacional de la discapacidad más amplia que su definición centrada en el déficit.

La idea de considerar a las personas como seres dotados de autonomía, libertad, inviolabilidad y dignidad, son aptitudes que deben ser reconocidas, valoradas y respetadas en todos los ámbitos del desarrollo humano.

Lo antedicho ha llevado a plantear interrogantes, algunos dilemas (ético – legales) en contextos de desarrollo social, el acceso a los sistemas de salud y educación específicamente: ¿Todas las personas pueden participar de estos procesos de autodeterminación, por sí solos/as? o ¿Quiénes requieren de terceros para alcanzar dicha participación? Las dificultades se producen en torno a disyuntivas para hacer efectiva la toma de decisiones reales. Es claro que a todos los seres humanos le reconocemos aptitudes y derechos referentes al ejercicio de su autonomía, pero volviendo a las mismas preguntas, ¿quiénes de entre todas las personas con discapacidad pueden ejercerlos por sí solos? y ¿quiénes requieren de otros para su ejercicio?.

Analicemos cómo la capacidad de autonomía se genera y se dimensiona en la cotidianidad de las personas, con ello daremos paso al abordaje del tema principal de este documento.

Autonomía como derecho y como principio ético.

En el ámbito de fundamentos en derecho y bioética (entendida como la ética aplicada a las acciones sanitarias), se requiere hacer mención a las características atribuidas a la noción de persona que se viene desarrollando desde la época moderna. El proceso de conceptualizar esta idea tiene un protagonismo destacado en la comprensión del ser humano en los más importantes debates modernos sobre ética, política y derecho. En el lenguaje vulgar los términos persona y ser humano son usados indistintamente como sinónimos, sin embargo, necesitamos diferenciar lo humano como especie psicobiológica y el *ser social* que interactúa e intercomunica con los demás. La persona sería un estado existencial único, irrepetible, absolutamente insustituible desde donde deriva su dignidad y posibilidad de cualquier relación auténtica de igualdad con los otros (Granja & Robles, 2017). Asumido este principio, estamos frente al reconocimiento universal de propiedades como: autonomía, libertad, dignidad, inviolabilidad y respeto asentados en cada persona de manera incondicional.

Si buscamos definir, para el abordaje ético – legal estas características privativas de las personas, podemos establecer dos expresiones diferenciales de la autonomía, como se presentan a continuación.

Autonomía

Prescribe que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente de su toma de decisiones. Etimológicamente

gicamente es darse a sí mismo normas y se presenta como una aspiración del derecho a la expresión de las preferencias personales. La autonomía alcanza su plenitud cuando la persona se autorregula y ejerce autodeterminación de su propio cuidado y el de otros.

Autonomía Jurídica

La mayor expresión del *ser persona*, radica en el reconocimiento y pleno ejercicio de su autonomía. Ésta, se manifiesta cuando en el contexto de desarrollo humano o de convivencia social, cada cual puede atribuirse el poder de autorregulación, el poder de dictarse por sí mismo y a sí mismo una norma o precepto. En Derecho se entiende que cuando este poder es atribuido o se refiere a una persona (quien es su titular) se denomina autonomía privada, y es aquella que amerita a las personas a firmar acuerdos contractuales.

Desde la perspectiva del Derecho, (Alessandri, Somarriva & Vodanovic, 2004) la autonomía privada consiste en aquel poder que el ordenamiento jurídico reconoce a las personas para que gobiernen sus propios intereses, su propia esfera jurídica.

De igual forma, en Bioética, como la ética en el contexto de las decisiones que se toman en salud, el término autonomía es usado para hacer referencia a la capacidad de autodeterminación y de autogobierno que poseen las personas. Lo que va implicar que deba acatarse la decisión de la persona-competente adecuadamente informada, cuya libertad no puede ser coartada; también cuando esta autonomía no se encuentra plena, preceptúa la protección de todas aquellas cuya capacidad de autodeterminación no es completa o se encuentra restringida.

Este Principio de Autonomía en bioética, fue enunciado en el Informe Belmont ¹ (Beauchamp & Childress, 2002). En él, la autonomía se la caracteriza como un reconocimiento a la capacidad que todo ser humano posee de poder decidir de un modo razonable el alcance y consecuencias de sus actos, de poder obrar de acuerdo a su libre elección y el deber de responder por los resultados que su actuar produzca.

Para llevar este concepto al desempeño ocupacional del día a día, es importante considerar que la autonomía debe entenderse constituyendo un poder reconocido a la persona en cuanto tal, y que por ello, se concibe por sí sola. No refiere a la persona en relación con otras, sino en relación consigo misma, dándose para sí un potencial actuar. A partir de ello, cuando la autonomía se irradia a las relaciones del ser humano con sus pares y se manifiesta considerando la autoconciencia de las potencialidades personales para el cuidado y sentido de

1 En ciudad de Belmont (U.S.A.) acuerdo de 1978 que anuncia principios bioéticos, para actualizar la ética de las ciencias vinculadas a la salud y a la protección de la vida.

cooperación con los otros, nos encontramos frente a la expresión de la autodeterminación. El ejercicio pleno de la autodeterminación personal o de un grupo humano requiere pilares que desarrollaremos más adelante y dentro de los cuales se destacan la libertad y el respeto, que a través de la voluntad individual se une a otros para generar bien común.

De acuerdo al modelo de la Autonomía, desarrollado por Martínez de Carnero², (2014) el ser humano desarrolla su condición autónoma gradualmente, expresándola en los diferentes contextos de convivencia que va enfrentando en su crecimiento.

El modelo aporta a partir de una definición clara, precisa y práctica de autonomía, tres direcciones en que ella se despliega: primero, como capacidad adaptativa a las demandas y necesidades ejecutivas en el entorno de un contexto de desarrollo habitual de todas las personas. Segundo, como instrumento auto evaluativo de los desempeños asumidos; función que sitúa al sujeto en el ejercicio de una autonomía como agente causal de realidades, que denominamos autodeterminación. El tercer movimiento corresponde al logro máximo de la autonomía y plena expresión de la autodeterminación, significando así, llegar al pleno ejercicio de derechos.

Este enfoque viene a perfeccionar en cierta forma las iniciales propuestas de Piaget, Kohlberg y más recientemente Carol Gilligan³ que postularon la adquisición de la autonomía como un desarrollo neurobiológico continuo, relacionado con los aprendizajes del entorno.

En términos del desarrollo neurobiológico y las experiencias de aprendizaje que describen los evolucionistas, el tránsito se proyecta entre la heteronomía a la autonomía. La heteronomía correspondería a la aceptación de la norma en el sentido literal y el desarrollo de una responsabilidad objetiva. Esta se ejemplifica en la tendencia a juzgar y/o asumir las leyes morales sin tener en cuenta las circunstancias individuales ni las intenciones. La Autonomía sería la estructuración de una responsabilidad subjetiva que sucede a la objetiva y representa un progreso sobre aquella. Se relaciona con las capacidades de autogobernarse, pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que se considera bueno o malo. Este concepto subyace en la libertad moral, sinónimo de dignidad humana y soporte de la convivencia social basada en la tolerancia y el respeto.

2 Psicólogo, Centro de terapia ocupacional de día José María Mateos. Asociación AFAD.

3 Psicólogos que han estudiado y desarrollado propuestas teóricas del desarrollo del razonamiento moral. A partir de las críticas que se le hicieron a ambos por su concepción del desarrollo moral en mujeres, es que Carol Gilligan, hace un gran aporte al desarrollo de la conciencia moral y la ética del cuidado, con sus estudios sobre las diferencias que existían en este ámbito entre hombres y mujeres influenciadas por las diferencias de aprendizaje social.

El proceso de construcción de la autonomía descrito por los psicólogos evolucionistas, se basa en el desarrollo regular de las personas, lo que habitualmente se va generando dado la maduración neurocognitiva y socio experiencial de cada uno/a. Pero, ¿qué pasa cuando las personas no se desarrollan en las condiciones esperadas, situación que se presenta en algunas discapacidades?

Autonomía, autodeterminación y toma de decisiones.

La resolución de problemas y el desempeño humano que requiere de autonomía y muchas veces de autodeterminación, son fenómenos en los que se ve involucrada la persona constantemente en sus actividades cotidianas. Sin embargo, tienen mayor o menor relevancia dependiendo de las circunstancias e impacto que tienen en la vida de las personas. Las situaciones y las relaciones humanas son elementos fundamentales del proceso para tomar decisiones. Esta acción relaciona las circunstancias presentes de un hecho con acciones que la llevan hacia el futuro. La toma de decisiones también se basa en el conocimiento adquirido, las experiencias y capacitación para el enfrentamiento de las circunstancias.

Una persona actúa y decide de manera autónoma en la medida que su actuar reúne las siguientes características:

Capacidad o competencia⁴

La persona para actuar autónomamente requiere reunir varias habilidades: Comprender la(s) información(es) que diga(n) relación con su situación. Tener capacidad para establecer, sobre la base de la información recibida, un razonamiento que sirva de fundamento a la decisión que vaya a adoptar. Capacidad para entender y prever las posibles consecuencias o resultados de sus decisiones y para comunicarlas en forma clara.

Información

Para que la persona pueda decidir y actuar conforme a ello, de un modo autónomo, es imprescindible que cuente con información adecuada, otorgada de manera precisa; sin ella, resulta difícil comprender la situación y tomar decisiones autónomas.

Este deber de información obliga -fundamentalmente en el caso de las atenciones sanitarias- a los profesionales de la salud a brindar información inteligible a la población asistida.

Voluntad

No basta con que la persona sea capaz de comprender, decidir y actuar conforme a la información reunida, sino que además

en cada uno de estos procesos haya concurrido un elemento de carácter subjetivo como es la voluntad, esto es, el deseo de obrar de tal forma.

Si bien, a toda persona se le reconoce esta capacidad/poder de autogobernarse, el ejercicio de la autonomía es *potencia* que puede estar limitada por causas como la discapacidad (que impide efectuar una elección libre y voluntaria), la falta de información (que impide una adecuada elección) o coacción externa, entre otras.

Respecto de la discapacidad, la regla general indica que “toda persona consciente y con las facultades mentales no perturbadas ha de poder decidir sobre cualquier elemento o actuación que le afecte” (Boladeras, 1999, p. 63). Por lo contrario, aquella que no tiene conciencia de sí mismo, o aquella que teniéndola no la posee en plenitud, como sucede con aquellos que padecen de algún trastorno mental, requieren de la intervención de terceros para que sus actos sean considerados válidos.

Libertad

Autonomía y libertad son inseparables frente a la consideración del ser humano en sociedad. Es la libertad la que permite la expresión de la autonomía a través de las relaciones que la persona establece con los otros.

En muchas ocasiones ambos términos se confunden y la realización de uno importa en la realización del otro.

A pesar de su íntima relación, hablar de autonomía no es lo mismo que hablar de libertad. Mientras la autonomía sólo se refiere a la esfera interna de las personas, la libertad trata su esfera externa, esto es, la relación de esta con el mundo que lo rodea, dentro del cual se desenvuelve y desarrolla su autonomía.

Mientras que en la autonomía no se reconoce límite alguno, por cuanto una persona puede desear y decidir todo cuanto estime necesario, dentro del ámbito de la libertad de cada cual con otros, surgen los límites que autorizan a quienes le rodean para restringir el ejercicio de su autonomía, incluso de un modo coactivo. La única razón por la cual legítimamente puede limitarse esta facultad es cuando lo que se desea, decide y obra causa un perjuicio a otros.

Dado que se entiende que las personas no son seres aislados, por regla general, habrá de comprenderse que cada vez que se ejecute un acto dañino o grave no sólo lo afectará particularmente, sino también a los terceros cercanos.

Inviolabilidad, Dignidad y Respeto

Estas tres consideraciones esenciales de la persona -que nacen del reconocimiento de su autonomía y libertad- pueden

⁴ En estos momentos utilizaremos los términos capacidad y competencia como sinónimos. Más adelante, a propósito de los Fundamentos Jurídicos plantaremos una distinción entre ambos términos.

en ocasiones confundirse y hacerse sinónimos. Aún cuando ello suceda, es necesario comprender que se trata de una concatenación de principios que hacen posible la autonomía y la libertad.

Autonomía y libertad suponen el principio de *inviolabilidad*: este privilegio proscribía imponer a las personas contra su voluntad sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio (Nino, 1989). La supeditación de la vida de todos a un *bien común* abstracto y lejano, impone limitaciones a la satisfacción de las necesidades más inmediatas. Sin el consentimiento de los afectados o con un asentimiento conseguido a través de la manipulación o la coacción, constituye una transgresión de este principio (Boladeras, 1999).

Es decir, si reconocemos que cada persona es autónoma y libre de actuar y decidir, será necesario evitar bajo toda circunstancia imponer a ésta una decisión distinta a la por ella adoptada, si no redundando aquello en un real, efectivo y superior beneficio⁵.

Por su parte, la inviolabilidad supone dignidad. Se hace digno aquello que goza de excelencia, en cuanto, dada su calidad superior, se hace acreedor de singular aprecio y estimación. Eso ocurre con el ser humano, en eso consiste su dignidad. De esta manera, la decisión adoptada debe ser considerada como parte de un plan de vida y debe ser respetada, en cuanto sea posible, como parte de ese plan de vida.

Reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones fraudulentas de su voluntad. El principio de dignidad de la persona prescribe “que la decisión sea considerada como parte del plan de vida del individuo, y que por lo tanto (y aquí interviene el principio de autonomía) se mantengan, cuanto ello sea posible sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previó al decidir actuar e incorporó, por lo tanto, a ese plan de vida. (Boladeras, 1999, p. 78 – 79)

Dignidad, implica respeto. La dignidad obliga al respeto de la autonomía para todo ser humano más aún, para el vulnerable. El respeto por las decisiones del otro debe darse incluso cuando ellas no se acomodan a nuestras propias valoraciones. En los casos en que la autonomía se vea disminuida por causa temporal o permanente, en respeto de este principio, debería existir un soporte de apoyo a la toma de decisiones que se establezca sobre tres criterios.

El criterio subjetivo

Representa la valoración que hace la persona de acuerdo a sus patrones de creencias, sobre la situación en que se ve

⁵ Incluso esta última postura puede ser controvertida. Véase al respecto a John Stuart Mill en su obra *Sobre la Libertad*.

involucrada. Implica, muchas veces, el sentimiento de agrado y desagrado, no tiene, por parte de la razón, ningún afán ni necesidad de objetivar puesto que aquí sólo se trata de la fuerza vital de la persona involucrada en la decisión (Rueda y Sotomayor, 2003).

Este criterio va a primar si la persona en situación de discapacidad posee las competencias para comprender instrucciones, entregar información y habilidades proyectivas para valorar las consecuencias de las decisiones. Dicha situación puede fragilizarla en áreas del desempeño que no interfieren en la expresión de su autonomía.

En los casos en que la decisión la debe apoyar un tercero porque la expresión de autonomía se encuentra disminuida o muy reducida en su expresión, es posible recurrir a uno de los siguientes dos criterios (2 y 3):

Criterio del Juicio Sustituto

Este criterio se encuentra referido a la representatividad de otro que entregue la valoración más importante para tomar una decisión. Se trata de quién es llamado a decidir lo que debe hacerse sobre la base de lo que la persona en situación de discapacidad o la persona por quien decide hubiera querido, en caso que la decisión hubiese sido plenamente autónoma.

Esta tendencia se ha criticado por cuanto se dice que, dado que las personas se desarrollan a través del tiempo al igual que sus actitudes y decisiones, puede que la persona haya modificado sus deseos (Luna & Salles, 1998)⁶. Ello, entonces, afectaría si la persona sustituta no convive habitualmente con la persona en situación de discapacidad y tiene conocimientos atemporales con respecto a lo más conveniente para ella. Por tanto, este criterio es el que ejercen preferentemente los familiares y/o amigos.

Criterio de los Mejores Intereses

En estos casos, el individuo llamado a decidir, lo hace sobre la base de lo que él/ella cree causará mayores beneficios para la persona en situación de discapacidad o sujeto por quien decide, lo que es distinto a sostener que adoptará la decisión que es mejor para la persona en situación de discapacidad. Este criterio es el que ejercen los profesionales vinculados a la situación de tomar decisiones.

⁶ Luna Florencia, Salles Arleen. (1998) *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*. Obra citada. p. 136 “... Otra dificultad importante para respetar la autonomía personal surge del hecho de que las personas existen en y a través del tiempo, y que sus elecciones y acciones ocurren a través del tiempo. El propio consentimiento se da y se quita a través del tiempo y las declaraciones actuales de un paciente no siempre debe creerse literalmente...”

El criterio del juicio sustituto se basa en el respeto del principio de autonomía, el de los mejores intereses lo hace sobre los principios de cuidado, precaución y no maleficencia. Este soporte se construye sobre la estructura de normas de actuación para el apoyo de las decisiones, donde se entrelazan criterio subjetivo, criterio del mejor interés y juicio de sustitución para la toma de decisiones.

El criterio subjetivo incluye los elementos que protegen el bienestar de la persona en consideración de los gustos, intereses, creencias, habilidades percibidas.

El mejor interés es concebido como un procedimiento en el cual una persona representa las elecciones de otra, interpretando las señales y preferencias de la persona a quien va dirigido el proceso.

La CDPD y el cambio de paradigma que promueve, va de las decisiones por sustitución al soporte a las decisiones. Cuando analizamos estos criterios desde el paradigma inclusivo y desde el enfoque prioritario de los derechos de las personas, encontramos que es de suma importancia contar con indicadores que nos refieran el estado de la autonomía de cada persona en situación de discapacidad, especialmente a causa de alguna limitación intelectual. Frente a esta necesidad se han elaborado algunas acciones que expresan la condición de autonomía.

Expresión de la autonomía en la cotidianidad

Los indicadores de desempeño de la presencia de la autonomía, se circunscriben a las acciones observables, susceptibles de ser registradas, que se manifiestan en la vida cotidiana de las personas.

La tesis de la autora del presente artículo sobre: "Conciencia Moral en las personas con discapacidad de causa psíquica" (1999) postula que el registro de la frecuencia de emisión de desempeños, en un periodo de evaluación, determinaría los niveles de autonomía que conserva una persona con discapacidad intelectual.

Estos aspectos básicos estarían dados en la línea del desarrollo y establecimiento de hábitos que sintetizan los usos sociales del contexto comunitario y con los estilos particulares de cada persona. Representan el impulso que lleva al ser humano a interactuar con el ambiente, resulta ser el agente inicial de su comportamiento que lo conduce a satisfacer tanto las necesidades y expectativas propias como las del medio social externo. Los hábitos internalizados son consecuencia de los valores, intereses y roles que el individuo ha mantenido a pesar del impacto psicosocial que le ha significado la discapacidad. La estructuración de hábitos básicos debe dar paso a la adquisición de hábitos más complejos, que irán de la mano de la voluntad del individuo por querer aceptarlos desde su autonomía.

La voluntad y la habituación, son entonces los pilares que sostienen nuestra elección de indicadores. Estos son aquellos conceptos apreciables, medibles, y evaluables a saber en el quehacer cotidiano: capacidad de explorar el ambiente, iniciativa para iniciar una actividad, intentar cosas nuevas, resolución de problemas, organización del tiempo, permanencia en las actividades, compromiso con las actividades, adecuación social (respecto a las relaciones interpersonales) y adaptación al ambiente social.

Cada uno de los indicadores de desempeño de la conservación de autonomía son definidos operacionalmente, en los siguientes términos:

Capacidad de explorar el ambiente:

Se refiere a la exploración de espacios, objetos, personas y tareas ofrecidas en el ambiente. La manipulación y uso de objetos expresa la tendencia espontánea a conocer lo que percibimos.

Iniciativa:

Indica el conocimiento que las personas tienen de sus propias habilidades y control interno de ellas que los capacita para realizar un acto. Involucra: empezar actividades por sí mismo, demostrar a veces creatividad en su ejecución y ejercer el derecho de hacer propuestas. Se refleja, en muchas ocasiones, en comportamientos de adelantarse a los demás en algo.

Intentar cosas nuevas:

Alude a la confianza en habilidades, expectativas de éxito y fracaso y control interno. La persona se involucra en actividades no familiares, demostrando una iniciativa de mayor relevancia.

Las tres conductas mencionadas anteriormente son en el plano pragmático, la evidencia de un interés por cumplir un objetivo y sintetizan una serie de habilidades pasivas y activas existentes en las personas, las que pueden ser observadas y evaluadas a nivel de las acciones de la vida cotidiana.

Resolución de problemas:

Es la capacidad de darse cuenta de una situación dificultosa ya sea por motivo de sus propios errores o de las falencias del entorno, intentar resolverlas o corregirlas. Requiere de una disposición anímica que denota viveza y valor por la búsqueda de una solución, al mismo tiempo, demuestra arrojo e interés en el cambio, infiere tomar una determinación. No se refiere a la calidad de los resultados.

Nivel de organización:

Apunta al uso adecuado del tiempo, para el cumplimiento de las tareas; intentando mantener el desempeño óptimo en varios roles y ambientes.

La capacidad de organizarse para cualquier eventualidad demuestra que la persona puede determinar juiciosamente cómo sobrellevar situaciones en la vida diaria, puede resumir sus experiencias pasadas en un presente nuevo y puede solucionar situaciones que se le vayan presentando.

Permanencia en actividades:

La participación de la persona se mantiene durante todo el período de la actividad cuyo tiempo varía de acuerdo a la capacidad de tolerancia de cada persona.

Compromiso con las actividades que desarrolla:

Se asocia al grado de involucración física, mental o intelectual por parte de las personas en la actividad. Se demuestra a través de comportamientos tales como: solicitar continuar luego de terminada una tarea, repetir algunas de ellas, aumentar el compromiso psicomotor, hacer uso de la creatividad.

La permanencia en las actividades y el compromiso que la realización de ellas involucra son clara demostración de la voluntad de actuar conforme a cumplir una norma racional impuesta por sí mismo (autonomía), puesto que se valora por sobre toda inclinación externa, la satisfacción de lograr un fin considerado loable, aunque este fin implique postergar intereses transitorios.

Adecuación Social:

Se refiere al comportamiento que debe tener un individuo en relación con las otras personas y en los distintos contextos en que desarrolla sus roles. Implica autorregulación, ponerse en el lugar del otro.

Adaptación al ambiente Social:

Capacidad que posee la persona para acomodar sus rutinas de comportamiento a distintas circunstancias ambientales.

Estos últimos comportamientos están básicamente relacionados con la convivencia humana. En este contexto de relaciones interpersonales se manifiestan la dignidad de cada persona como la capacidad de respetar al otro, entendiéndolo como un ser que merece un afecto racional y una aceptación de la condición generadora de autodeterminación. A través de las diversas acciones de interrelación social, se vivencian las exigencias de respeto hacia los derechos de los demás y los propios.

En estos nueve comportamientos podemos situar, aunque de manera no exclusiva, la operacionalidad de la autonomía y autodeterminación. Se trata de conductas complejas que exigen patrones de desarrollo previos, habituaciones, conservación de costumbres aprendidas culturalmente que se conservan independientes de la discapacidad o, que como consecuencia de la permanencia en programas de readecuación de las capacidades psicosociales, se vuelven a poner en vigencia.

Tránsito a la plena autonomía y expresión de la autodeterminación.

Michael Wehmeyer (2001) define la conducta autodeterminada como aquella acción volitiva que lleva al sujeto a actuar como el principal *agente causal* en las cuestiones relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias, y que le permite mantener y mejorar su calidad de vida (Arellanos & Peralta, 2013) (Wehmeyer, 2004).

Otro autor consultado en la elaboración de este artículo, Martínez de Carnero, nos reporta un esquema sobre las actividades claves para el desarrollo de una actitud de precaución y protección de las otras personas, como indicador de la autodeterminación:

Tabla 1: Expresiones de autodeterminación (Martínez de Carnero)	
1. Defenderse ante los demás	5. Participar en grupos de autoayuda
2. Manejar dinero y finanzas	6. Obtener servicios legales
3. Protegerse a sí mismo de la explotación	7. Hacer elecciones y tomar decisiones
4. Ejercer responsabilidades legales	8. Defender a otros

Para educadores y otros profesionales que desarrollan programas de inclusión es de importancia tener presente la graduación en términos del ejercicio de la autonomía y de la autodeterminación en las personas en situación de discapacidad.

Nuestra propuesta sobre orientaciones para evaluar autonomía y autodeterminación aporta al sistema educativo y de salud inclusiva, un elemento necesario para dar respuesta a las necesidades de todas las personas con diferentes condiciones.

En el ámbito educativo, es importante asegurar que aquellas personas reciban un proceso de aprendizaje, situado a sus condiciones, que le permita el desarrollo de su autonomía hasta alcanzar la autodeterminación.

El derecho a la expresión de autonomía y autodeterminación contiene la idea de una persona como portadora de derechos subjetivos, en virtud de los elementos inherentes a su naturaleza. Este derecho de amplia significación supone un conjunto de atributos, de cualidades, tanto de carácter psicobiológico como los referidos al desempeño social, que permiten precisamente la individualización de un sujeto en la sociedad. Atributos que facilitan decir que cada uno es el que es y no otro (Costa, 2004; Blanco, 2004).

Autonomía y Autodeterminación permiten a la persona la posibilidad de desarrollar su vida, de obtener su realización, es decir, el libre desarrollo de su personalidad.

Reflexión final

En este artículo se revisan dos conceptos que se encuentran en la base de los programas que promulgan la inclusión de las personas en situación de discapacidad: la autonomía y la autodeterminación y sus definiciones. Así mismo, se consideran los indicadores de desempeño en ambas y en condición del ejercicio de una libre participación social.

El propósito de la elaboración de este trabajo fue ofrecer a los profesionales que siguen programas de capacitación para la inclusión social un texto que reúna antecedentes teóricos y prácticos para su formación.

La CDPD da cuenta de un *cambio paradigmático* de las actitudes y enfoques respecto de las personas en situación de discapacidad con una dimensión explícita de desarrollo social. La deconstrucción de lo aprendido respecto a la discapacidad para dar espacio a una mirada psicosocial de la situación.

Este cambio en desarrollo, tiene impacto en las prácticas inclusivas que nos obligan a pensar en un nuevo enfoque, rol y ámbito de las intervenciones con las personas en situación de discapacidad. Algunas manifestaciones ya se nos presentan como por ejemplo: el movimiento de educación para todos, el reconocimiento de las personas como sujetos de derecho, una mayor conciencia de dar respuesta a la diversidad en la educación; el concepto de necesidades diferentes y los movimientos de la integración e inclusión.

Un aporte para precisar por medio de las actividades de la vida diaria, las competencias para el ejercicio de la *Autonomía y Autodeterminación* en las personas con discapacidad, es establecer algunos indicadores pragmáticos de ambos ejercicios.

Es preciso revisar las prácticas y leyes cuando hacen referencia a las personas en situación de discapacidad, pues hay aún tendencia al paternalismo. Ahora bien, aunque en algunas situaciones amerita soportes a la expresión de autonomía, hay que revisar su aplicabilidad en torno a la CDPD para asegurar que se respetan los derechos humanos. ■

[Recibido: 13/12/19 - Aprobado: 12/10/20]

Referencias

Alessandri, A., Somarriva, M., y Vodanovic, A. (2004). *Tratado de las obligaciones. Volumen del Cumplimiento e Incumplimiento de las Obligaciones, de la Protección de los Derechos del Acreedor, de la Insolvencia y las Formas de Pago de los Deudores Insolventes* (p. 297 – 334). Santiago de Chile: Editorial Conosur.

- Arellanos-Torres, A., & Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 97-117. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>
- Beauchamp T. y Childress J. (2002). El respeto a la autonomía. En: *Principios de Ética Biomédica* (p. 113 – 178). Barcelona: Masson.
- Blanco, R., et al. (2004). *Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial. Informe de la Comisión de Expertos*. Santiago de Chile: MINEDUC.
- Boladeras, M. (1999). Los derechos fundamentales de la persona. En: *Bioética*. 1ª ed. (p. 49 – 80). Madrid: Editorial Síntesis.
- Costa, R. (2004). *Nueva perspectiva y visión de la educación especial: informe de la Comisión de Expertos de Educación Especial*. Cap. 1. Santiago de Chile: MINEDUC.
- Gilligan, C. y Utrilla, J. J. (1994). *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Granja, D. y Robles, D. (2017). Educación como práctica social: la cuestión del otro y su reconocimiento. *Sophía*, (23), 195-218.
- Luna, F. y Salles A.L.F. (1998). Bioética. Investigación, muerte, procreación, y otros temas de ética aplicada. Buenos Aires, Sudamericana. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 44, 381-381.
- Martínez de Carnero, R. (2014). Autonomía, Autodeterminación y Discapacidad. *Recuperado de:* <http://www.martinezdecarnero.com/rafael/wp-content/uploads/2014/07/autonomia-y-discapacidad-definitivo.pdf>
- Mill, J. S. (2017). *Sobre la libertad* (Vol. 285). Madrid: Ediciones Akal.
- Nino, C. S. (1989). *Ética y derechos humanos*. Barcelona: Ariel.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/convention.html>
- Romañach J. y Palacios A. (2007). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Ediciones Diversitas- AIES.
- Rueda, L. (1999). *Conciencia Moral en las personas con discapacidad de causa psíquica* (Tesis de Magíster en Bioética). Universidad de Chile, Santiago de Chile, Chile.
- Rueda, L. y Sotomayor, M. (2003). Bioética y discapacidad psiquiátrica: Aspectos Clínicos y Jurídicos. *Rev. Acta Bioética*. Año IX – nº 2, ISSN 0717 – 5906.p. 239 – 249
- Wehmeyer, M.L. (2004). Beyond Self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-359
- Wehmeyer, M.L. & Bolding, N (2001). Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1-13

Cómo citar este artículo:

Rueda Castro, L. (2020). Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 21-28.