

PROPUESTAS PARA EL FOMENTO DE LA AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON AUTISMO Y RETRASO MENTAL

Javier Tamarit. Equipo CEPRI. Madrid

Publicado en : Verdugo y Jordán de Urríes (Eds) (2001): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú

Mesa de Ponencias: AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON GRAVES AFECTACIONES: LA UTOPIA POSIBLE.

Introducción

Imaginemos la siguiente viñeta: un pequeño gorrión aparece en el parque revoloteando en un maravilloso día de primavera; con ojos tiernos y embelesados le contempla un paseante de cierta edad, tocado con bigote y gafas de sol; el pajarillo se acerca al estanque para, en pequeños saltitos, beber del agua fresca... La sonrisa del caballero, hasta ese momento permanente, empieza a cruzarse con unos pensamientos de temor: ¡pobre pajarillo, desamparado ante una posible tormenta, con un rayo acechando contra su frágil cuerpecillo!; el gorrión sigue su revoloteo, y una nueva tormenta de pesimismo se cruza en la mente del buen hombre: ¡toda la contaminación de las fábricas cercanas entrando en su débil cuerpo!; y otra: ¡con la de gatos que hay por aquí, seguro que uno le caza y se lo come! ¡ay, si un granuja de niño con un tirachinas acaba con el pobrecillo!...

Corre que te corre el señor a su casa, no hay tiempo que perder. Allí en el desván coge un viejo caza mariposas y vuelve de nuevo al parque, donde, de un certero

golpe, caza al ‘indefenso y amenazado’ pajarillo. Corre que te corre a casa de nuevo, donde una hermosa jaula le espera para librarle de las miserias mundanas. Aquí no te faltará el alimento, le dice mientras le introduce una hoja de lechuga por entre los barrotes. Y el pajarillo que empieza a inundarse de tristeza, cada vez más deprimido hasta que un buen día aparece tumbado con sus patitas hacia el cielo. Y su benefactor, mientras tira con ayuda de un recogedor su cuerpo al cubo de la basura, dice: “Desagradecido..., ¡¡encima que te salvé la vida!!”.

No parece mala esta historia para acercarnos a un modo de ver las cosas en relación a la discapacidad. Hemos creado estructuras y servicios para las personas con discapacidad intelectual, para defenderles frente al mundo, para prepararles para el mundo, y se nos van los días y sus vidas constreñidos por las mismas estructuras salvadoras. En aras de la organización de ‘nuestros’ servicios, disponemos de las vidas de ‘nuestros’ usuarios, y lo hacemos por su bien, para prepararles para una vida que al final no les dejamos vivir, pues no tienen voz y

poder para decidir, para elegir, para guiar su existencia en medio de este complejo mundo del que todos formamos parte, y ante el que nos arriesgamos y en ocasiones nos equivocamos y otras acertamos. En palabras de Perske (1972, citado en Wehmeyer, Agran y Hughes, 1998, p. 74): "...puede haber dignidad humana en el riesgo. ¡Y puede haber una indignidad deshumanizadora en la seguridad!"

Afortunadamente, se viene produciendo desde hace un tiempo un nuevo modo de pensar y de entender nuestra tarea de ofrecer apoyos (proponer apoyos y no imponer apoyos) a estas personas, de modo que tengan impacto significativo en su calidad de vida (Schalock, 1996, 1997).

El derecho de toda persona a la autodeterminación

Hablar de autodeterminación en discapacidad es hablar de derechos, de competencias, de acción, de ética, de responsabilidad, autoridad, dignidad, libertad. Como se expresa en la declaración de Seattle (The Seattle 2000 Declaration on Self-Determination & Individualized Funding, Julio, 2000): la autodeterminación es un derecho de nacimiento que el gobierno ha de apoyar, no una mercancía a prestar por los servicios (Self-determination: founding principles, punto 3).

En el presente escrito quiero destacar cómo debemos y podemos, aún a pesar de nuestras limitaciones de conocimiento profesional, fomentar este derecho en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo muy significativas. Y para ello, voy a comenzar describiendo las condiciones que concurren en las

personas en las que pienso al escribir esto.

Jorge es un joven adulto al que conozco desde niño. Carece de lenguaje oral, y le hemos enseñado a comunicarse mediante unos pocos signos manuales y mediante gestos simples a los que respondemos atribuyendo intención comunicativa y social. Su nivel de funcionamiento intelectual se sitúa en el rango de profundo. Tiene limitaciones visuales importantes (lo que le hace beneficiarse de apoyos de la ONCE). Presenta, además, Trastorno Autista, lo que se manifiesta, entre otras cosas, en sus escasas iniciativas para la interacción social, a no ser que quiera conseguir algo, en sus patrones de comunicación, cercanos a la petición y no a la declaración, y en su comportamiento basado en patrones repetitivos y estereotipados. En ocasiones sus dificultades de comunicación hacen difícil entender su comportamiento; por ejemplo, a veces resulta difícil diferenciar y entender si un comportamiento desafiante es motivado por algo ocurrido en el contexto o por algo que le ocurre a él, tal como un dolor o malestar.

Mari Luz, una joven de veintitrés años y de cara vivaz, tiene, como Jorge, autismo y retraso mental. Tiene sordera bilateral total y crisis epilépticas, actualmente controladas en su mayor parte por la medicación. Usa, asimismo, sistemas alternativos de comunicación y agendas visuales adaptadas para obtener de modo permanente información por adelantado de las actividades del día. Depende de apoyos generalizados para prácticamente todos los aspectos del día a día.

Jacinto es un adolescente ciego, con autismo y retraso mental con un funcionamiento intelectual en el rango de

severo y necesidades de apoyo generalizado. En ocasiones manifiesta graves episodios de descontrol conductual posiblemente debidos a una alteración de origen límbico. Con el uso de sistemas alternativos y de acceso a la información por adelantado mejora sensiblemente su estado de ánimo y su disposición para la participación en actividades tanto en el centro de transición a la vida adulta como en la comunidad.

¿Quedan estas personas fuera de la arena de la autodeterminación? Alguien puede decir que con otras personas con mayor nivel de competencia y de habilidades es razonable pensar que se puede favorecer el que tomen decisiones y realicen elecciones, que establezcan metas personales y diseñen planes de futuros deseables. Pero no nos olvidemos que hace más bien muy poco tiempo ni siquiera en las personas con menores necesidades de apoyo considerábamos estos objetivos. Si repasamos los programas individuales de hace unos pocos años, el número de objetivos cercanos a lo que entendemos por autodeterminación era casi nulo. Por lo tanto, y de acuerdo a ese principio esencial que afirma que toda persona, con independencia de su capacidad, puede mejorar su vida si se le ofrecen los apoyos adecuados, pensamos que aquellos quienes presentan las condiciones de mayor discapacidad también pueden (tienen derecho) mejorar sus vidas y lograr mayor control personal sobre lo que les acontece y sobre sus sueños e ilusiones.

Y es bueno que vayamos pensando que, como antes se apuntaba en la Declaración de Seattle, esto no es una cuestión de elección profesional, yo no elijo ‘subirme al carro’, a la ‘moda’, de la autodeterminación; es un derecho

personal, y es por tanto una obligación ética el que nosotros los profesionales y las organizaciones amparemos este derecho y propongamos y dispongamos los medios para asegurarlo. En este sentido, es importante el que las macro estructuras organizativas efectúen y expresen explícitamente su posición institucional. Así lo ha hecho, por ejemplo, The Arc, la organización estadounidense sobre retraso mental, y lo expresa del modo siguiente:

“The Arc cree que:

- Las personas con retraso mental han de tener oportunidades de adquirir habilidades y desarrollar creencias que les posibiliten tener mayor control sobre sus vidas. Deben tener libertad para ejercer control y autodeterminación en sus vidas con el apoyo que requieran de sus amistades, familia y de los individuos a los que ellas elijan.
- Todas las personas con retraso mental, incluyendo aquellas con las mayores y más significativas discapacidades, pueden expresar preferencias y usar esas preferencias para hacer elecciones. Cuando se realizan decisiones que afecten a sus vidas, las personas deben estar presentes y participar. Aún cuando en el caso de alguna discapacidad puede ser más difícil, toda persona debe tener la oportunidad de aprender habilidades sobre toma de decisiones, para expresar sus decisiones y que sean respetadas por los demás.
- La persona con retraso mental debe:
 - Ser tratada con dignidad y respeto y deben ser

- reconocidos y cumplidos sus sueños y deseos;
- Tener un amplio rango de experiencias propias de la comunidad para comprender las opciones disponibles donde aprende, vive, trabaja y juega;
- Proporcionársele las adaptaciones y el apoyo necesarios para tomar decisiones que tengan un impacto en sus vidas;
- Tener la oportunidad de defenderse ella misma, sin miedo a castigos, y con el reconocimiento de que sus demandas y sugerencias serán escuchadas y tenidas en justa consideración;
- Tener control sobre sus recursos financieros, servicios y apoyos formales e informales.
- Los profesionales, los miembros de la familia y el público en general deben apoyar y capacitar a las personas con retraso mental para que tengan mayor control sobre sus vidas” (The Arc, octubre 1998, <http://www.thearc.org/posits/selfdetpos.html>).

Como puede observarse, nos encontramos con un paradigma que abandona las salas y los despachos profesionales, los laboratorios universitarios y se asienta en el corazón mismo de las vidas de las personas con retraso mental. De nuevo, en la Declaración de Seattle (julio de 2000) se menciona, como una acción necesaria para apoyar la autodeterminación, lo siguiente: “Debe promoverse una comprensión de la discapacidad como una consecuencia de la organización de la sociedad y de las

actitudes de las demás personas (el “modelo social”) más que como el inevitable resultado de la deficiencia del individuo (el “modelo médico”).

Qué duda cabe que en los tiempos en los que vivimos la técnica y la ciencia pueden ser muy útiles para aumentar la movilidad de las personas con grave discapacidad y para favorecer el control de su entorno. Si hoy ya hay coches que te guían por las carreteras tras fijarles un destino, se podrá diseñar un dispositivo que guíe a una persona desde un sitio a otro mediante feedback luminoso y/o sonoro (similar al juego de frío – frío, caliente – caliente). Asimismo podemos pensar en sistemas que hagan visible el tiempo (una especie de reloj de arena electrónico) o que nos ayuden para comunicarnos con otras personas. Ya hoy en día una persona con discapacidad que no sepa escribir puede enviar una carta visual (mediante fotos digitales de las actividades que ha realizado en una excursión) mediante correo electrónico a otra persona en cualquier parte del mundo.

En nuestro Centro de Día para personas adultas con autismo estamos desarrollando el Proyecto Dígame, un sistema adaptado para que personas con grave discapacidad vinculada a autismo y retraso mental con funcionamiento intelectual muy limitado y sin lenguaje oral (pudiendo tener o no sordera o ceguera) puedan atender las llamadas de teléfono de un Centro o Servicio. La idea es muy simple: cada vez que se realiza una llamada, una voz grabada indica que al otro lado del teléfono está una persona que no habla pero que le pondrá en comunicación con la persona con la que desea hablar tras decir claramente su nombre. Quien llama dirá el nombre de la persona con la que desea hablar y al otro lado, la persona con discapacidad

observará en un monitor de ordenador, mediante un software apropiado, la foto de la persona solicitada y el nombre en voz alta. A continuación, dependiendo de las personas, un toque a la foto de la persona en una pantalla táctil, o coger una foto de la persona que sale en pantalla e ir a buscarla y signarla 'teléfono' puede ser la manera de poner en comunicación a quien llama con quien desea hablar. De este modo, personas que supuestamente no podrían realizar esta tarea la lograrían llevar a cabo con éxito. Como antes apuntábamos, toda persona puede progresar si se le ofrecen los apoyos adecuados.

Pero la autodeterminación no es solo una mayor independencia física o un mayor control del entorno comunitario. Es especialmente en mi opinión una cuestión de adecuada interdependencia social. Esto es lo que veremos a continuación.

Autodeterminación y competencia social

Greenspan (1999) aboga por la relevancia de la inteligencia social en la conceptualización del retraso mental. Esta inteligencia social sería uno de los componentes que (junto con, entre otros, la inteligencia práctica y conceptual, el lenguaje, el carácter, la competencia motora...) configura cuatro dominios de competencia personal (competencia física, competencia afectiva, competencia en la vida diaria, competencia académica). Schalock también es cercano a este planteamiento; en palabras suyas: "Inteligencia social implica la capacidad para comprender y manejarse de forma efectiva con acontecimientos y objetos sociales e interpersonales, incluyendo la capacidad para actuar manifestando los deseos propios en las relaciones

interpersonales, para manifestar las habilidades sociales apropiadas, ser empático y reflexivo, y para lograr los resultados deseados en las relaciones interpersonales" (Schalock, 1999). El planteamiento de la relevancia de lo social e interactivo en la vida de las personas, más allá de su mayor o menor competencia intelectual conceptual (tal y como tradicionalmente se ha considerado en la definición del retraso mental) está siendo una vía de desarrollo esencial en la revisión de la conceptualización actual del retraso mental vigente desde 1992 (Luckasson y cols., 1997). En el caso del autismo esta inteligencia social está gravemente limitada aún cuando la conceptual pudiera estar más desarrollada (ver, por ejemplo, Baron-Cohen, 1995; Happé, 1998; Sigman y Capps, 2000).

El concepto de autodeterminación no puede quedar fuera del peso otorgado a lo social dentro de la competencia personal. Autodeterminación se refiere a "las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas" (Wehmeyer, 1996, p. 24). Pero esta agentividad causal no se produce en un contexto simple, de valores binarios, tal y como puede ser el entorno físico; se produce, se debe producir, en un contexto socio cultural complejo, basado en la incertidumbre que genera cada acción, donde nuestras acciones son procesos de consecuencias no estrictamente calculables, donde nuestros riesgos asumidos implican apuestas sensatas por la vida de uno mismo en el entorno. Lo social, frente a lo físico, se caracteriza por la sutileza, la complejidad, la variabilidad y la transitoriedad. Y es en este contexto complejo y rico en el que tiene sentido el

fomento de la interdeterminación (concepto que matiza el de autodeterminación, en el sentido de que nadie estamos ni somos seres totalmente autodeterminados sino que tenemos en cuenta, nos determina y determinamos a la vez, las leyes, normas y reglas sociales y culturales).

Por lo tanto, fomentar la autodeterminación implica fomentar la competencia social interpersonal y cultural. Por ejemplo, realizar elecciones no es igual cuando los elementos entre los que ha de elegirse son físicos, tangibles (por ejemplo, dos camisas diferentes) que cuando son sociales (por ejemplo, dos acciones distintas con una persona, dos personas distintas para una acción...) (Palomo y Tamarit, 2000). Lo mismo podría decirse de las habilidades para resolver problemas, o de la autonomía mostrada en un entorno social y cultural determinado.

Autodeterminación en personas con grave discapacidad

Varios autores han planteado propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con necesidades de apoyo generalizado (Belfiore y col., 1994; Bambara y cols., 1998; Brown y cols., 1998; Wehmeyer, 1998; Wehmeyer y cols., 1998; Palomo y col., 2000).

De todas las propuestas es interesante rescatar la que realizan Brown y colaboradores (1998) relacionando la comunicación intencional y la autodeterminación: “la comunicación intencional puede ser la forma más básica de autodeterminación y es significativa solamente si el entorno responde” (p. 18). En efecto, uno de las palancas clave en el

desarrollo humano es el hecho de percibir que nuestras acciones generan respuestas en el entorno social; percibir las contingencias de nuestras acciones es algo corriente en los primeros meses de vida (Lamb y Sherrod, 1981) y supone un elemento esencial en la posterior construcción de una comunicación intencional (Rivière, 1983; Rivière y Coll, 1987).

En nuestra práctica hemos venido constatando desde mediados de los años ochenta cómo el dotar a personas con autismo y retraso mental, con o sin otras deficiencias asociadas, de un medio de comunicación tiene consecuencias importantes en su competencia general y suponen poderosas herramientas de relación interpersonal (Tamarit, 1988). La enseñanza de códigos alternativos mediante el procedimiento propuesto por Schaeffer y sus colaboradores (1980, 1994) es una pieza clave del fomento del control social por parte de las personas con grave discapacidad. La finalidad de este procedimiento es el fomento de la espontaneidad, basando la intervención inicial en los deseos de las personas. Es decir, se trata de dar un código para expresar un deseo a otra persona, la cual lo satisface tras la expresión del código. Veamos el siguiente ejemplo: un niño se acerca a un adulto, de frente a él le hace el signo de música y el adulto va hacia el reproductor y lo pone en marcha sonando una canción preferida del niño. Este signo, enseñado mediante el procedimiento de Comunicación Total (Schaeffer y cols., op. cit.), es una herramienta clave en un proceso complejo de interacción y control social. Lo relevante del ejemplo anterior no es que el niño oiga la música que desea, sino que ha sido capaz de orientar su acción, intencionadamente, a un adulto cuando éste se orienta a su vez al niño, y ejecutar

una acción (el signo) que físicamente no sirve para mover al adulto hacia el reproductor de música, pero que sirve para moverle psicológicamente. Por lo tanto, el niño percibe que tiene el poder de controlar ‘a distancia’ a los adultos para que hagan las cosas que el desea y para que le consigan, sin necesidad de tocarles, lo que quiere.

Por ello, una buena práctica para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental es la enseñanza del uso espontáneo de códigos de comunicación para conseguir sus deseos. Además, todo el entorno social ha de disponerse en actitud de permanente reacción social a sus acciones, aún las realizadas sin intencionalidad social, de modo que vayan, a través de la permanente atribución de intención, construyendo la percepción de su poder sobre el entorno interpersonal (Gómez y cols., 1995).

Otro aspecto importante en el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental son las actitudes de los profesionales y de las familias. Si nosotros como profesionales, o las familias, no nos creemos realmente el que las personas a las que prestamos apoyo, Jorge, Mari Luz, Jacinto y tantos otros, pueden ganar autodeterminación y deben hacerlo con nuestra ayuda, no estaremos consiguiendo nada; y echaremos la culpa de que no se logre a la falta de programas o de recursos, o a la discapacidad tan grave que presentan. Una actitud de posibilidad y de necesidad vital, frente a una actitud de incapacidad y de futilidad, es pieza esencial en este complejo puzzle que compone la autodeterminación. Brown y sus colegas (op. cit.), refiriéndose a personas con discapacidades muy significativas lo expresan así: “El desarrollo de objetivos

educativos es una práctica educativa que debería examinarse críticamente; los objetivos deberían reflejar de modo más crítico cómo los alumnos pueden incrementar el control de sus actividades y experiencias, afectar a su entorno y participar con dignidad en la interdependencia que otros ciudadanos disfrutan. Nosotros como profesionales hemos adquirido una gran elocuencia hablando de autodeterminación. Usamos las palabras correctas y tomamos las posturas políticamente correctas. Sin embargo, necesitamos ir más allá, mucho más allá. Necesitamos realizar un crítico re-examen para asegurarnos de que no solo decimos las cosas correctas, sino que nos las creemos, y que no solamente nos las creemos sino que las ponemos en práctica verdaderamente y de modo efectivo” (p. 24).

Desde el punto de vista de objetivos educativos, los siguientes pueden servir para configurar un plan personal de progreso en la habilidad de autodirección. Esta habilidad posibilita el realizar actos iniciados, espontáneos, tras ajustar las expectativas personales a las disposiciones contextuales, tanto sociales, como físicas y culturales, actos dirigidos a un fin más o menos proyectado hacia el futuro. Esta habilidad es central en el desarrollo personal y tiene un impacto esencial en la consecución de mayores cotas de calidad de vida.

Junto con las habilidades de comunicación y las habilidades sociales, la autodirección nutre directamente la dimensión de autodeterminación. Así mismo, tiene una repercusión directa en el comportamiento. La conducta de una persona será más adaptada (con menor ocurrencia de eventos destructivos o repetitivos, interfirientes) cuanto más perciba que tiene control sobre el entorno,

tanto en su propia actuación como en cuanto al conocimiento sobre eventos futuros y su consiguiente anticipación (Tamarit, 1998). Implica, entre otras cosas, la capacidad de realizar elecciones significativas, tomar decisiones relevantes, planificar futuros personales, establecer metas personales, resolver problemas, etc.

Herramientas esenciales para fomentar la autodeterminación, para desarrollar la habilidad de autodirección, son la comunicación, las interacciones sociales significativas y recíprocas, la posibilidad de controlar con eficiencia la conducta de los demás, la permanente información por adelantado así como la información de lo realizado, la presencia en un entorno que ofrezca oportunidades y respete la diversidad, el clima social afectivo positivo, la participación en un contexto libre de situaciones que impliquen amenaza o riesgo personal, el mantenimiento y aumento de la autoestima.

Por lo tanto, un alumno o alumna (ajustándose a sus necesidades individualizadas de apoyo) debe aprender, mediante un proceso planificado de aprendizaje, durante su estancia en el Colegio los contenidos referidos a esta habilidad, tales como, por ejemplo, los listados a continuación:

- comprender y usar una agenda personal adaptada con claves visuales (Tamarit y cols, 1990)
- realizar actos espontáneos dirigidos a un fin personal o colectivo
- realizar elecciones en diferente grado de complejidad: en el contexto de una actividad; entre dos o más actividades, regulando el valor motivacional de cada una de ellas;

elegir cuándo terminar una tarea; seleccionar personas con las que llevar a cabo las actividades; elegir dónde completar una tarea; rechazar participar en una actividad; elegir terminar una tarea; elegir ni A ni B; elegir ni A ni B, sino C; elegir A y B; elegir no elegir (Palomo y Tamarit, 2000)

- prever alternativas ante eventos desconocidos
- tomar decisiones ante situaciones de diferente nivel de complejidad
- establecer metas personales a corto y medio plazo
- planificar un futuro personal
- aprender estrategias adecuadas para resolver problemas de la vida diaria
- regular el comportamiento de acuerdo a claves socioculturales
- comprender las capacidades de autodirección de las otras personas
- aceptar las limitaciones impuestas por las reglas socioculturales
- recorrer distancias guiado por planos adaptados, tanto en situación real como en mapas
- realizar acciones previamente planificadas, recorriendo los diferentes pasos programados y evaluando cada uno de ellos
- obtener, de los medios de comunicación o de paneles dispuestos a tal fin en el entorno, información relevante para la acción planificada o para el cumplimiento de las expectativas personales
- obtener, a través de otras personas, información relevante para la acción planificada o para el cumplimiento de las expectativas personales
- persistir en el cumplimiento de un plan dirigido a una meta
- obtener información de la acción realizada de cara a realizar una

evaluación objetiva de la actuación seguida

- inhibir acciones prepotentes pero irrelevantes para el fin diseñado (Russell, 2000)
- aceptar las responsabilidades y consecuencias derivadas de las decisiones tomadas
- gestionar adecuadamente el tiempo
- tolerar las dificultades surgidas o previstas en el proceso de una acción dirigida a una meta
- negociar con el contexto para conseguir metas deseables
- aprender habilidades no especialmente motivantes pero necesarias para futuras metas deseables
- solicitar ayuda o consejo ante dificultades para planificar metas personales
- cambiar las acciones previamente diseñadas para ajustarlas a la meta perseguida
- dejar en suspenso la meta perseguida para atender a una necesidad nueva y retomar posteriormente la acción en el punto en que se dejó
- cambiar el plan diseñado para ajustarlo a nuevas necesidades
- cambiar la meta a consecuencia de modificaciones surgidas
- comprender las razones de los cambios y tolerarlo

- generar soluciones nuevas y creativas (Russell, op. cit.)
- utilizar estrategias de autorrefuerzo
- considerar la experiencia de soluciones pasadas para afrontar nuevas situaciones
- determinar las necesidades de apoyo ante una acción
- defender los propios derechos, ideas, opiniones o deseos con asertividad
- negarse a realizar acciones que vayan en contra de su beneficio o que atenten contra sus derechos
- iniciar las tareas a tiempo
- terminar las acciones dentro de los plazos dispuestos
- saber detectar con anticipación los obstáculos a la meta y disponer acciones que resuelvan o mitiguen los efectos de dichos obstáculos
- ...

Un aspecto a tener en cuenta es ajustar el objetivo a los niveles de desarrollo de la persona. En el siguiente cuadro obtenido de Doll y colaboradores (1996) se muestra la secuencia evolutiva de nueve componentes de la autodeterminación según estos autores:

2-5 años	6-8 años	9-11 años	11-18 años
Auto conciencia y Autoconocimiento			
<p>Tener un sentido del self como algo separado y diferente de las personas que le cuidan</p> <p>Poder comprender sus propios estados emocionales y reconocerlos en una persona fotografiada</p> <p>Comprender que la gente tiene características personales (estados dispositionales)</p> <p>Tender a no autorreflejarse en su propio pensamiento</p>	<p>Etiqueta adecuadamente los sentimientos de felicidad, tristeza, temor y enojo</p> <p>Comprende que los diferentes estados dispositionales pueden ser expresados en diferentes situaciones</p> <p>Selecciona enfoques a la tarea que reflejan una comprensión adecuada de las competencias personales</p>	<p>Busca activamente información sobre la ejecución de la tarea de cara a afinar su enfoque</p>	
Autoevaluación y atribución de eficacia			
<p>Las autodescripciones de las capacidades son notablemente inexactas y caprichosas</p> <p>De manera general, sobreestima la calidad de su ejecución con relación a la de los demás</p> <p>Puede juzgar exactamente la calidad de su trabajo con relación a modelos o plantillas</p> <p>Atribuye el éxito o el fracaso al esfuerzo más que a la capacidad o la suerte</p>	<p>La autoestima de la capacidad se hace más estable y global con relación a las tareas</p> <p>Comienza a comprender que las capacidades para las tareas pueden compararse entre los niños</p> <p>Comprende que la capacidad para realizar una tarea ocupa un lugar en un continuum en relación con la de sus compañeros</p> <p>Cree que la práctica puede mejorar su ejecución en los juegos de azar</p>	<p>Mayor adecuación en la comparación de la ejecución con relación a su grupo de iguales y menor probabilidad de inflar el resultado</p> <p>Usa las autoevaluaciones como la base para tomar decisiones apropiadas y para pedir ayuda</p> <p>Distingue entre azar y esfuerzo; y comprende que la ejecución en los juegos de azar no pueden mejorarse con esfuerzo o capacidad</p>	<p>Las autoevaluaciones negativas se acompañan de turbulencia emocional</p> <p>Vulnerable a sobregeneralizaciones de una autoatribución global negativa</p>
Hacer elecciones y tomar decisiones			
<p>Expresa preferencias de modo rutinario, tanto verbal como no verbalmente</p> <p>El lenguaje reemplaza a los gestos no verbales como modo principal de expresar preferencias</p> <p>Las elecciones tienden a reflejar los caprichos del instante</p>	<p>Puede decidir qué tipo de apoyo educativo se necesita</p>	<p>Comprende que se requiere declarar una preferencia con ocasión de un tratamiento médico</p> <p>Capaz de identificar los riesgos y los beneficios de la psicoterapia</p>	<p>Puede sistemáticamente evaluar soluciones, sus consecuencias, y la credibilidad de la información subyacente a las decisiones médicas</p> <p>Capaz de dar consentimiento informado para un tratamiento</p>
Metarrepresentación			

<p>Puede identificar en otros los estados emocionales de felicidad y tristeza</p> <p>Asume ingenuamente que todos los demás ven lo que él ve, piensan lo que él piensa y responden tal y como él lo haría</p> <p>Tiene una comprensión simple de la intención, recuerdos, sentimientos e imágenes</p> <p>Puede pensar en soluciones a los problemas sociales similares a los niños mayores, pero en menor número y menos detalladas</p>	<p>Se da cuenta de que la gente ve, oye y piensa en modo diferente a él</p> <p>Pueden caer en la cuenta de planificar maneras para interactuar con otros</p> <p>Pueden usar reglas expresadas verbalmente para mediar en la resolución de problemas</p> <p>Capaces de describir un 50% o más de soluciones que los niños pequeños a un problema social</p>	<p>Anticipa cómo probablemente responderán los otros</p> <p>Controla la resolución de problemas y modifica sistemáticamente su orientación si evidencia que algo no funciona</p>	<p>Puede predecir con exactitud en otra persona los pensamientos y afectos diferentes a los suyos propios y descifrar propósitos en la conducta de alguien</p>
Establecer y conseguir metas			
<p>El juego refleja las preconcepciones de los niños acerca de sus propias vidas</p>	<p>Establece metas teniendo en cuenta la información disponible</p> <p>Si el maestro alaba su aumento de trabajo, puede gradualmente aumentar una meta de trabajo personal</p>	<p>Puede proponerse metas para aumentar sus habilidades y capacidades: toman riesgos, se proponen metas con cierta dificultad y se enfrentan con el fracaso</p> <p>Diferencian entre metas por capacidad, esfuerzo y ejecución</p>	

Algunas experiencias concretas que fomentan la autodeterminación

A continuación se listan, mediante pequeñas pinceladas, algunas prácticas con impacto positivo en la autodeterminación, propuestas y/o llevadas a cabo en CEPRI con personas, tanto niños y niñas como adultos, con autismo y retraso mental.

1. generando y manejando recuerdos autobiográficos: de modo continuo se intenta tener presente la idea de que las personas con grave discapacidad pueden no tener adecuadas habilidades para el almacenamiento y recuperación de los recuerdos autobiográficos; y por lo tanto debemos suplir nosotros, con fotos, vídeos o cintas de audio, sus recuerdos y hemos de gestionarlos
2. éticamente, sin aprovechamiento ni manipulación para otros intereses que los que la propia persona tiene, dándoles el control que les corresponde sobre ellos. La creación de verdaderos ‘baúles de los recuerdos’ es una práctica de gran importancia en la vida de estas personas, como lo es para cualquiera el saber que tiene acceso a sus memorias personales, que en definitiva controla sus recuerdos.
2. autogestionando la medicación y el mantenimiento de la salud: cualquier persona estamos expuestos al malestar y al dolor en algún momento de nuestra vida. La dificultad en este caso viene por la limitación para expresar la presencia de ese dolor. En ocasiones, se traduce en comportamientos desafiantes y en bajada ostensible de la motivación

- previa. En un caso así, tras detectar señales en la expresión facial y en el modo de proceder con el entorno que nos podían indicar la presencia de dolor, presentamos ante la persona la caja de analgésicos, sacamos delante de ella uno y con la caja visible y signando ‘medicina’ y con mensajes signados de ‘vas a estar bien’, le dimos la medicina, pero durante el tiempo que tardaba en hacer efecto estábamos a su lado con la caja de medicina presente y signando ‘vas a ponerte bueno’ ‘dolor no’, etc. Así varias veces, hasta que en otra ocasión, cuando se detecta dolor, se le signa ‘¿qué quieres?’ mostrándole la caja de medicina y otra caja diferente. Finalmente la persona ante un dolor, coge la caja de medicina, o la tapa que puede haberse plastificado y con un velcro estar en un tablero, y la entrega para que se le de la medicina.
3. aprendiendo a entender los imprevistos: la vida está repleta de imprevistos, de ‘quizás’. Por eso nos parece importante enseñar la estrategia ‘a lo mejor A; a lo mejor B’. Por ejemplo, unos minutos antes de ver lo que hay de postre en el menú: a lo mejor hay pera, a lo mejor hay manzana’. Empezamos con alternativas del mismo valor motivacional y que no sea excesivamente elevado y luego seguimos con alternativas de diferente valor motivacional.
 4. resolviendo problemas sociales: a las personas con autismo y retraso mental les resulta difícil asumir otros papeles o actuar con otros que representan papeles diferentes a sí mismos. Nosotros hemos adaptado la situación de role playing. Hemos obtenido fotografías digitales de las caras de personas significativas y con diferentes expresiones emocionales, las hemos impreso en tamaño real, las hemos recortado y pegado en un contrachapado de madera, las hemos abierto un par de agujeros en los ojos, las hemos añadido un palito para cogerlas, y con ellas ya podemos hacer sesiones de role playing donde aprendemos a resolver diferentes situaciones sociales.
 5. inhibiendo lo prepotente pero inadecuado: con fotos de los folletos publicitarios de los hipermercados, recortadas y plastificadas, se elabora una lista de la compra. Unidas con velcro a otra cartulina plastificada se disponen las fotos de lo que hay que comprar. Una vez en la tienda se debe coger lo que pone en la lista (lo relevante) aunque algún otro género resulte prepotente (por ejemplo, una tableta de chocolate si es que le gusta a quien realiza la compra)
 6. aprendiendo a relajarse: algunas personas se relajan imaginándose escenas que les transmiten tranquilidad. Pues bien, personas con dificultades para imaginar también pueden hacer algo similar, pero utilizando en vez de la imaginación, diapositivas de sus últimas vacaciones o de paisajes que les gusten.
 7. aprendiendo habilidades de trabajo en equipo: una vez realizada la compra se puede plantear hacer una receta. Para ello se utilizan recetarios adaptados (con los pasos en foto en vez de en letra) y se distribuyen las tareas mediante elección de los ‘cocineros’. La tarea de cada uno es una parte esencial en la tarea final, con lo que hay que trabajar en equipo y con una adecuada planificación.
 8. aprendiendo a superar temores: realizamos con niños y niñas pequeñas con autismo y retraso mental un programa de acercamiento progresivo a la situación de examen

dental. Para ello, en colaboración con el departamento de Odontopediatría de la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid, expusimos a los niños y niñas a una situación análoga y les proporcionamos paso a paso información visual (con fotos y video) del lugar y de las personas que iban a realizar el examen dental. Tras unas pocas sesiones, un gran porcentaje de los niños consiguió realizar plenamente la sesión de examen dental.

Nota final

Las personas, aún cuando presenten las mayores y más significativas discapacidades, tienen derecho a controlar y gestionar los aspectos relevantes de sus vidas, del mismo modo que el resto de sus conciudadanos. Y con el apoyo adecuado, pueden lograrlo.

En este escrito he intentado transmitir esta actitud de posibilidad, frente a otras de limitación, y lo he hecho desde la experiencia llevada a cabo con personas con autismo y retraso mental, generalmente con un funcionamiento intelectual muy limitado. Los ejemplos narrados quieren ser un botón de muestra para aventar los ánimos de modo que sin pausa se vayan consiguiendo más y más personas, profesionales o familiares, dispuestas a esta importante misión de mejorar las vidas y el control personal sobre ellas de quienes presentan tan importante discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Bambara, L. M.; Cole, C. L. y Koger, F. (1998): Translating self determination concepts into support for adults with severe disabilities. **The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps**, 25, 1, 27-36

Baron-Cohen, S. (1995): **Mindblindness**. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

Belfiore, P. J. y Toro-Zambrana, W. (1994): **Recognizing choices in community settings by people with significant disabilities**. Washington: AAMR Innovations.

Brown, F.; Gothelf, C. R.; Guess, D. y Lehr, D. (1998): Self-determination with individuals with the most severe disabilities: Moving beyond the quimera. **The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps**, 25, 1, 17-26

Doll, B.; Sands, D. J.; Wehmeyer, M. L. y Palmer, S. (1996): Promoting the development and acquisition of self-determined behavior. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.): **Self-determination across the life span**. Baltimore: Paul H. Brookes

Gómez, J. C.; Sarriá, E.; Tamarit, J.; Brioso, A. y León, E. (1995): **Los inicios de la comunicación: estudio comparado de niños y primates no humanos e implicaciones para el autismo**. Madrid: CIDE.

Greenspan, S. (1999): A contextualist perspective on adaptive behavior. En R. L. Schalock y D. L. Braddock (Eds.): **Adaptive Behavior and its measurement**. Pp. 61-80 Washington: AAMR.

Happé, F. (1998): **El autismo**. Madrid: Alianza

Lamb, M. E. y Sherrod, L. R. (Eds.) (1981): **Infant social cognition**. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Luckasson y cols.(1997): **Retraso Mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo**. Madrid: Alianza Editorial.
- Palomo, R. y Tamarit, J. (2000): Autodeterminación: analizando la elección. **Siglo Cero**, nº 189.
- Rivière, A. (1983): Acción e interacción en el origen del símbolo. En A. Marchesi, J. Palacios y M. Carretero (Eds.): **Psicología Evolutiva II**. Madrid: Alianza.
- Rivière, A. y Coll, C. (1987): Individuation et interaction avec le sensorimoteur: notes sur la construction génétique du sujet et de l'objet social. En Siguán, M. (comp.): **Comportement, cognition, conscience. La psychologie à la recherche de son objet**. Paris: PUF.
- Russell, J. (Ed.) (2000): **El autismo como trastorno de la función ejecutiva**. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Schaeffter, B., Musil, A. y Kollinzas, G. (1994): **Total Communication**. Seattle, WA: Educational Achievement Systems
- Schalock, R. L. (Ed.) (1996): **Quality of Life. Vol.I**. Washington: AAMR.
- Schalock, R. L. (Ed.) (1997): **Quality of Life. Vol. II**. Washington: AAMR.
- Schalock, R. L. (1999): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. **Siglo Cero**, 30, 1, 5-20.
- Sigman, M. y Capps, L. (2000): **Niños y niñas autistas**. Madrid: Morata.
- Tamarit, J. (1988): Los trastornos de la comunicación en deficiencia mental y otras alteraciones evolutivas: Intervención mediante Sistemas de Comunicación Total. En C. Basil y R. Puig (Eds.): **Comunicación Aumentativa**. Madrid: INSERSO.
- Tamarit, J. (1998): Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo. En A. Rivière y J. Martos (Comp.): **El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas Actas del II Symposium Internacional de Autismo**. Madrid: IMSERSO. Capítulo 21, pp. 639-656.
- Tamarit, J., De Dios, J., Domínguez, S. y Escribano, L. (1990): **PEANA: Proyecto de estructuración ambiental en el aula de niños autistas**. Memoria final del proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC. Multicopia.
- Wehmeyer, M. L. (1996): Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: **Self-determination across the life span**. 17-36. Baltimore: Paul H. Brookes
- Wehmeyer, M. L. (1998): Self-determination and individual with significant disabilities: Examining meaning and misinterpretations. **The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps**, 25, 1, 5-16
- Wehmeyer, M. L.; Agran, M. y Hughes, C. (1998): **Teaching self-determination to students with disabilities**. Baltimore: Paul H. Brookes