

La Autodeterminación como derecho social

Si consideramos la discapacidad como una condición inherente al ser humano, el respeto hacia las decisiones y el actuar de mujeres y hombres con discapacidad ha de partir de una única condición: toda persona debe poder disponer de su propia vida.

Wendy López Mainieri
Educación Especial y Derechos Humanos
Costa Rica



Una persona con discapacidad cuenta con todos sus derechos a nivel legal, pero a nivel social no se le permite asumir riesgos, y en muchos casos, tampoco decidir sobre su sexualidad, el estilo de vida que desea llevar así como

Sin autodeterminación las mujeres y los hombres con discapacidad pueden estar sometidas, pero no tienen control sobre sus vidas, no toman decisiones relevantes sobre su

RESUMEN

Si bien, en la actualidad, las personas con discapacidad son vistas desde un paradigma social de derecho, donde son tratadas con dignidad y sus vidas así como sus decisiones, a nivel legal, son valoradas como las de cualquier otra persona; mucho falta para que su capacidad para autodeterminarse sea socialmente respetada. Las decisiones tomadas por una persona con discapacidad, si se salen de lo que la sociedad considera permitido para ella, son tomadas como falta de aceptación a su condición o carencia de criterio debido a la misma. Palabras clave: Discapacidad, autonomía, autodeterminación, toma de decisiones, vida independiente.

ial de las personas con discapacidad



anos, tener sus necesidades básicas atendi-
u futuro, es decir, no son protagonistas

las actividades que desea realizar.

En este sentido, se plantea analizar la real autodeterminación e implicaciones en el contexto social de las personas con discapacidad en función de la cotidianeidad que enfrentan y de cómo su entorno condiciona sus decisiones y sus posibilidades de desarrollarse como seres integrales.

Si bien la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada por la Organización de las Naciones Unidas en el 2006, promueve el respeto a la dignidad y a la autonomía individual, así como la independencia y la libertad para tomar decisiones; deja por fuera el escenario social en el que dichos principios se cumplirán.

Dicha Convención reivindica a nivel legal la participación de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, transformando la manera como se ha entendido la discapacidad a lo largo de la historia, empero mucho falta para modificar el ideario social, permitiendo una verdadera inclusión.

En la causa de las personas con discapacidad, la lucha por la reivindicación de la imagen que socialmente se maneja es un terreno árido gobernado por quienes no

comparten su condición. Concebir que una persona con discapacidad pueda gustar de personas de su mismo sexo es una herejía, así como pensar que una mujer con discapacidad puede decidir no casarse y no tener hijos aún y cuando le sobren ofertas al respecto. El estilo de vida que una persona con discapacidad elija es sometido al escrutinio, juicio y aprobación pública antes de que ella pueda implementarlo.

Mucho se ha logrado a nivel legal, pero a nivel social, la lucha por el reconocimiento de que se es una persona antes de que se tiene una condición no se ha concretado. Si bien vivimos tiempos muy diferentes en comparación con diez o veinte años atrás, aún no hemos, como colectivo, dado el salto hacia el respeto a las decisiones ajenas.

Aún las acciones de mujeres y hombres con discapacidad sobre su vida privada generan comentarios y posturas a nivel social que las discriminan o las ponen en desventaja desde un principio, por el simple hecho de ser cuestionado su poder para autodeterminarse.

A este respecto Arnau (2003) señala que, si bien las personas con discapacidad física, sensorial (sordera y ceguera) o psíquica (discapacidad intelectual y enfermedad

ABSTRACT

Currently, people with disabilities are seen from a social paradigm of human rights, where they are treated with dignity and equal rights as any other person. However, to socially accept that, people with disabilities are able to have self determination and independence, is a long distance to cover. When a decision is made by a person with disabilities, and this decision is out of what is socially accepted for them, society let them know that they are not accepting their condition, or they lack of criteria because of that same condition.

Keywords: Disability, autonomy, self-determination, decision making, independent living.

La auto determinación como derecho social

mental) perciben cierta igualdad formal; en los eventos cotidianos se notan grandes desigualdades.

Estas desigualdades se derivan, según la autora, de una sociedad que todavía mantiene una visión tradicional o médica de la concepción de la discapacidad. Visión desde la que la persona tiene la discapacidad por lo que es “discapacitada” y, como la “discapacidad” es un problema de la persona que la padece, ella debe procurar rehabilitarse para poder vivir con normalidad en sociedad.

Históricamente la discapacidad ha sido un estigma que ha diferenciado y diferencia aún a unas personas de otras, poniéndolas en un lugar de desventaja, desde el cual la sociedad es la que determina que pueden y no pueden hacer, así como cuándo, dónde y cómo pueden hacerlo.

En este sentido, la validación del derecho de una mujer o un hombre con discapacidad a tomar decisiones no empieza por la forma en cómo ella o él se concibe o la manera como se proyecta dentro de su entorno. Inicia más bien desde la percepción que la sociedad tenga o haya tenido sobre la discapacidad en general.

El peso de esta visión recae sobre todas y todos, tengamos o no una condición de discapacidad, a través de los procesos de formación y socialización que hayamos experimentado.

De esta manera, cuando creemos y estamos en posición para asumir un rol frente a la discapacidad, ya sea porque somos una persona con discapacidad o interactuamos con una, es cuando se evidencia la terrible y temible herencia que hemos recibido, pues no somos capaces de asumirnos como iguales.

Al tener un concepto de normalidad que guía nuestro actuar, cuestionamos las decisiones que se toman o hacemos lo que consideramos mejor para el “otro”, pues el “otro” no está en posición para decidir racionalmente.

La discapacidad debe comprenderse como un fenómeno social cuya razón de ser está determinada por factores biológicos condicionados por las estructuras del entorno de convivencia



Sobre este tema García (2003) comenta que “cualquier persona que quiera desarrollar sus capacidades tiene que luchar para que se respeten sus derechos, pero las personas con discapacidad tienen que luchar todavía más y de una manera diferente, pues su primera lucha es convencerse a sí mismos de que pueden fijarse metas y objetivos y de que pueden conseguirlos. (...) Después tiene que luchar contra quienes no tienen discapacidades y no creen que puedan conseguirlo” (p. 38).

Es así que la discapacidad no se presenta como una característica objetiva aplicable a la persona, sino más bien como una construcción interpretativa propia de una cultura en particular. Cultura en la cual, en virtud de su singular modo de definir lo que considera normal, la discapacidad sería una desviación de dicha norma, es decir, una deficiencia, y, como tal, reducible la situación particular de la persona concreta que la presenta y lejana a las necesidades del colectivo (Ferreira, 2008).

En este momento, en el plano social, tener una discapacidad pareciera seguir siendo sinónimo de perder el control sobre la vida propia y de requerir ayuda del entorno inmediato o tener que demostrar fehacientemente que la misma no es requerida. Para cambiar esta visión y la manera como se concibe y se reacciona ante la discapacidad de una persona se requiere hacer una revisión sociológica y retomar más allá de su capacidad para auto-determinarse, nuestra capacidad como sociedad para asumir un rol

de respeto, trato igualitario y reconocimiento de la diferencia como parte de nuestra idiosincrasia.

Persona ante la discapacidad

En nuestra sociedad, la palabra “persona” responde a lo planteado por filósofos, sociólogos, antropólogos y psicólogos; mas sin importar la disciplina desde la que se estudie el término, éste siempre hará referencia a un ser con capacidad para usar la razón, que posee conciencia sobre sí mismo y que cuenta con una identidad propia.

En esta línea y retomando el planteamiento de Aristóteles, según el cual la esencia define el ser, se puede decir que, hoy por hoy en el imaginario social, la discapacidad se ha convertido en el elemento constitutivo de ese ser, aunque éste tenga conciencia sobre sí mismo e identidad propia, y que priva sobre la posibilidad de una persona de comportarse como tal.

Es así que “la discapacidad, como fenómeno social, se define de acuerdo con las circunstancias sociales existentes en un momento determinado, en una cultura determinada y en un territorio determinado. Es decir, la discapacidad es un concepto variable que no se puede definir por una condición médica de una persona o de un grupo de personas, sino que existe en tanto la sociedad le asigna un disvalor a esa condición” (REDI, 2011, p. 25).

A este respecto Palacios y Románach (2006) mencionan que, a lo largo de la historia, se pueden

distinguir tres modelos de percepción de la colectividad hacia las personas con discapacidad, y que estos modelos coexisten en mayor o menor medida en el presente.

El primer modelo o modelo de prescindencia, supone que la causa de la discapacidad tiene un origen religioso; es la consecuencia del enojo de los dioses o resultado de manifestaciones diabólicas. Como secuela de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con discapacidad aplicando políticas eugenésicas o situándolas en el espacio destinado para las y los anormales y las clases pobres.

En este paradigma el común denominador es la dependencia y el sometimiento, por lo que las personas con discapacidad son objeto de caridad y de asistencia, sin tener poder alguno de decisión.

El modelo rehabilitador se presenta cronológicamente en el segundo puesto. En éste la causa de la discapacidad es científica no religiosa, por lo que el fin primordial que se persigue es “normalizar” a las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que conlleva la discapacidad. Según los autores, desde este parámetro las personas con discapacidad no son consideradas inútiles o innecesarias, siempre que sean rehabilitadas y puedan incorporarse a la sociedad.

El tercer modelo, llamado social o de vida independiente, considera que la fuente que ocasiona la discapacidad no es ni religiosa, ni científica, sino social. Por ello, las

Todas las personas tienen el derecho a la independencia, a tener control sobre sus vidas y a tomar sus propias decisiones

La auto determinación como derecho social

personas con discapacidad pueden aportar a la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto a su condición individual.

Esta propuesta se basa en un Acorriente social de personas con discapacidad, que aparece en la década de 1960 en Estado Unidos, conocido como Movimiento de Vida Independiente (MVI). La filosofía de dicho grupo es una respuesta al reto, que se enfrenta en ese momento, sobre cómo definir la discapacidad, y se presenta como una alternativa al trato discriminatorio que se venía teniendo hacia las personas que tienen una discapacidad.

En esta línea, el foro del MVI propone, en el 2005, la utilización del término “diversidad funcional” en lugar de discapacidad, concepto con el que se pretende eliminar la negatividad y enfocar la definición hacia el reconocimiento de la diversidad como una característica humana. De manera que, la ahora mal concebida discapacidad, deja de ser la responsabilidad de una persona y se traslada a la sociedad. Donde en conjunto, tanto personas con diversidad funcional así como personas sin diversidad

funcional, deben trabajar por la eliminación de las barreras para facilitar la participación activa de todas y todos.

Para los autores, este modelo se encuentra íntimamente relacionado con el paradigma de derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal.

Asimismo, reivindica la autonomía de mujeres y hombres con discapacidad para decidir respecto a su propia vida, y para ello se centra en concretar el cambio en la conceptualización como mecanismo para transformar creencias y acciones.

Desde esta perspectiva y retomando lo mencionado anteriormente, la discapacidad se concibe hoy en día como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (preámbulo, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Al devolver a la sociedad su responsabilidad dentro de la definición de la discapacidad, se le compromete a cumplir con su parte para lograr un cambio y la dignificación de un colectivo que ha sido minimizado durante siglos.

Sin embargo, pese a que el paradigma ha ido evolucionando y la apertura de oportunidades y espacios de participación para mujeres y hombres con discapacidad se ha incrementado, no se puede obviar, como menciona Ferreira (2008),

La autodeterminación se refiere a la capacidad que desarrolla la persona, con o sin discapacidad, para actuar como el principal agente causal de su vida, hacer elecciones y tomar decisiones



REFERENCIAS

- Arnau, M. (2003). Una Construcción Social de la Discapacidad: El Movimiento de Vida Independiente. Extraído el 24 de julio 2013 de: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>
- Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Sexagésima primera sesión. Resolución A/RES/61/106. New York, USA. Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (2006).
- Elder, R. (2009). La Clasificación de la Funcionalidad y su Influencia en el Imaginario Social sobre las Discapacidades. En Brogna, P. Visiones y Revisiones de la Discapacidad. FCE: México.
- FEAPS (2001). La Autodeterminación de las Personas con Discapacidad Intelectual. FEAPS: Madrid.
- Ferreira, M. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. Revista Intersticios, Vol. 1, N° 2, pp. 1-14.

que “el habitus de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población sin discapacidad. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse. Se trata de un espacio práctico de interacción en el que el habitus de la persona con discapacidad se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva de la vida práctica de la ciudadanía” (p. 156).

Es así que en la construcción del ideal social en relación con la discapacidad nos enfrentamos a una dualidad; por un lado, racionalmente, somos partícipes de la necesidad de facilitar el acceso, igualar el trato y brindar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan desarrollarse integralmente. Pero, por otro lado, en la práctica diaria, y tal vez sin tener conciencia de esto, reforzamos la discriminación al decidir o cuestionar su capacidad para definir su proyecto de vida debido a la forma como vemos su condición en particular.

Autonomía moral y autodeterminación

Retomando lo mencionado anteriormente, dentro de su filosofía, el MVI recoge como principios básicos: la autodeterminación, la autoayuda, la participación en todos los ámbitos de la vida (social, política, económica y cultural) y la eliminación de las barreras físicas y sociales del entorno. Condiciones que otorgan a la persona con discapacidad un rol activo y participativo dentro de la sociedad, de cara a la imagen pasiva que se ha tenido y la empoderan frente a un entorno que la ha reducido, históricamente, a una condición.

Un papel activo implica el cambio de visión que tienen las personas con discapacidad con respecto a sí mismas y la forma como la colectividad las percibe. Además retoma la autonomía como principal componente de la vida y base para el desarrollo de la autodeterminación, dentro de un proceso cotidiano de socialización.

A este respecto, la autonomía se entiende como “la potenciación de todas las capacidades y recursos propios, de manera que, a pesar de la necesidad de apoyo y ayuda, la persona tenga la posibilidad de realizar el mayor

número de cosas por sí sola y, en la medida de lo posible, tenga opción de decidir sobre aquello que le atañe directamente” (Torras, 2000, p. 12).

Por ello, el MVI defiende la necesidad de empoderamiento de mujeres y hombre con discapacidad en función de que sean capaces de decidir sobre su vida y la forma como desean vivirla, es decir, en función de su autonomía y autodeterminación; situación que se ve reflejada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sobre este tema, REDI (2011) establece que existen dos dimensiones de la autonomía, una donde se le admite como un derecho legal de toda persona y otra en la que se le entiende desde una esfera moral. La autonomía moral es la que permite vivir de acuerdo con las reglas que nos damos a nosotros mismos, es decir, vivir según nuestros propios deseos e intereses, aunque estos sean condicionados por el entorno inmediato.

A estas dimensiones, Iáñez (2009) añade una tercera, la autonomía funcional o física, que se refiere a la capacidad para realizar tareas físicas de manera independiente (comer, vestirse, correr, etc.) y aclara que no se debe confundir la autonomía moral con la autonomía funcional, pues una persona puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo realizarla (autonomía moral).

Ahora bien, sobre la autonomía de las personas con discapacidad se

- Ferreira, M. (2008). Una Aproximación Sociológica a la Discapacidad desde el Modelo Social: Apuntes Caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis)*. N.º 1, pp. 141-174.
- Gracia, J. (2003). *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives: Madrid.
- Iáñez, A. (2009). *Vida Independiente y Diversidad Funcional. Resultados de una Investigación Social Aplicada en la Provincia de Sevilla*. *Revista Portularia*, Vol. IX, N.º 1, pp. 93-103
- Madrid, A. (2013). *Nothing About Us Without Us! El Movimiento de Vida Independiente: Comprensión, Acción y Transformación Democrática*. *Oxímora Revista Internacional de Ética y Política*, N.º 2. pp. 22-38

La auto determinación como derecho social

tiene que si bien todas pueden llegar a desarrollar, con apoyos técnicos o tecnológicos, un nivel funcional de autonomía física, no todas logran la autonomía moral. Lo anterior por cuanto las condiciones de origen psiquiátrico o intelectual limitan la posibilidad de la persona para tomar decisiones considerando todas las variables, así como el criterio de realidad. Hay patologías que afectan directa o indirectamente la capacidad de la persona para conocer, comprender, analizar un problema, para así poder darle solución valorando diversas opciones. En este caso, la falta de autonomía moral trasciende al plano jurídico y se revoca el poder de la persona para realizar trámites o desarrollar procesos legales.

Empero, la existencia de condiciones de discapacidad que influyan sobre la razón o la capacidad de una persona para tomar una decisión, no deberían justificar el limitar su desarrollo y condicionar su autonomía. En este caso, lo recomendable es apoyar a la persona y desarrollar un proceso que le permita empoderarse y realizar elecciones sobre su vida. Es posible que dichas elecciones siempre sean hechas con apoyo externo, pero dar una guía difiere significativamente de decidir por otro.

Por otro lado, la mayoría de mujeres y hombres, con o sin discapacidad, no somos completamente autónomas, pues la autonomía refleja las influencias del ambiente y la historia, así como la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos y personas con las que se interactúa diariamente. Por ello, la autonomía moral sigue estando presa, no solo de la condición y capacidad de la persona, sino también de la aprobación, influencia y barreras o juicios morales del entorno. La autonomía debe considerarse como un elemento dentro de la vida de mujeres y hombres con discapacidad, el cual debe ser dignificado y atendido, pero no visto como la única herramienta a la pueden asirse para validar las decisiones que toman y hacerlas respetar.

En este punto surge la autodeterminación como un mecanismo bajo el cual la persona retoma el control sobre su vida a nivel individual y social. Así es que la autodeterminación se presenta como “una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo” (Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, 1998 en FEAPS, 2001, p. 05).

Entonces, la autodeterminación implica la autonomía, pero con un norte, ya que ésta debe tener un fin específico y darse mediante la regulación de la conducta propia, lo cual solo se logra si la persona

se conoce a sí misma. Una persona con discapacidad puede tener autonomía pero si no tiene autodeterminación esta autonomía no llega a concretarse. En nuestra sociedad, la autodeterminación da validez a nuestro actuar pues justifica las decisiones que tomamos al abarcar tanto la autonomía, como la autorregulación y la autoconciencia.

Wehmeyer (1996 en FEAPS, 2001) concluye después de varias investigaciones que la autodeterminación se refiere a la capacidad que desarrolla la persona, con o sin discapacidad, para actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones, así como tomar decisiones respecto a la calidad de ésta, sin influencias o interferencias externas innecesarias.

Sin autodeterminación las mujeres y los hombres con discapacidad pueden estar sanos, tener sus necesidades básicas atendidas, pero no tienen control sobre sus vidas, no toman decisiones relevantes sobre su futuro, es decir, no son protagonistas.

Recordemos, según anota Ferreira (2008), que desde un punto de vista sociológico, la discapacidad se deriva de un patrón cultural según el cual las actividades humanas se entienden como aquellas pueden ser realizadas por las personas “normales” dentro de un marco social y económico general, y que ese marco está construido por los intereses de las personas que no tienen discapacidad, para la satisfacción de sus necesidades. Es en este punto donde se debe considerar la resistencia del entorno hacia algunas de las decisiones que toman las personas con dis-

- Palacios, A., Romañach, J. (2006). El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como Herramientas para Alcanzar la Plena Dignidad en la Diversidad Funcional. Ediciones Diversitas- AIES: Madrid.
- Pantano, L. (2009). Nuevas Miradas en Relación con la Conceptualización de la Discapacidad. En Brogna, P. Visiones y Revisiones de la Discapacidad. FCE: México.
- REDI (2011). El Derecho a la Autonomía de las Personas con Discapacidad como Instrumento para la Participación Social. REDI: Buenos Aires.
- Torras, I. (2000). Retirar Andamios. Procesos de Autonomía y Personas con Disminución. Revista Educación Social, N° 16, pp. 10-22

capacidad aún y cuando las mismas son producto de la reflexión y de la autodeterminación.

La reacción de la sociedad ante las decisiones y el estilo de vida de mujeres y hombres con discapacidad, en la opinión de quien escribe, es resultado de dos situaciones:

- La necesidad de control, por parte del entorno, sobre las decisiones que toma la persona como respuesta a la visión que se tiene de la discapacidad, donde se le concibe como la falta de una capacidad.
- a responsabilidad, no asumida por la sociedad en general, de desarrollar en la persona con discapacidad las competencias necesarias, brindar los apoyos para optimizar esas competencias y dar las oportunidades para el uso de éstas.

Conclusión

Si consideramos la discapacidad como una condición inherente al ser humano, el respeto hacia las decisiones y el actuar de mujeres y hombres con discapacidad ha de partir de una única condición: toda

persona debe poder disponer de su propia vida. Pero, para que esto se concrete, como colectivo debemos erradicar la visión y los patrones de referencia que nos muestran la discapacidad como el padecimiento de una persona aislada que requiere una cura médica.

Según Ferreira (2008), las presuposiciones asociadas a la discapacidad, todavía fuertemente instaladas en nuestro ideario colectivo, ésta es entendida como una insuficiencia atribuible en forma exclusiva a la persona, es decir como un atributo personal que hace abstracción del contexto social en el que la misma se constituye.

Sin embargo, el cambio debe iniciar desde este punto, de forma que la discapacidad sea comprendida como un fenómeno social cuya razón de ser está determinada por factores biológicos condicionados por las estructuras del entorno de convivencia, que repercuten sobre la interacción entre quienes tienen y quienes no tenemos una discapacidad.

Si bien actuamos guiados por una forma de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los

que pertenecemos, nuestra acción, lejos de ser un efecto mecánico de esa herencia, transforma dichos condicionantes. Por lo que estamos en capacidad de reivindicar nuestra posición y aportar a la formación de las mujeres y los hombres con discapacidad para que logren una conducta autodeterminada, así como aportamos a la vida de personas sin discapacidad con el mismo fin.

Sin importar la capacidad física, sensorial o intelectual de una persona, la discapacidad consiste en el modo como ésta se concibe o no como una persona con una discapacidad dentro de su contexto y la forma como éste la visualiza.

En este sentido, el problema no proviene la falta de respeto hacia las decisiones tomadas por la persona con discapacidad, sino, sobre todo, de la actitud de todas y todos ante la discapacidad, y por ende ante las mujeres y hombres que presentan esta condición.

Por cuanto todas las personas tienen el derecho a la independencia, a tener control sobre sus vidas, a tomar decisiones y a llevar a cabo las actividades de cada día se debe acrecentar, en ellas, la autodeterminación y la autoestima, a la vez que se reduce el prejuicio, la discriminación y las actitudes represivas o negativas de una comunidad.



La autonomía moral es la que permite vivir de acuerdo con las reglas que nos damos a nosotros mismos