



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 14 – ENERO DE 2009

“HABILIDADES BÁSICAS DE DESARROLLO PERSONAL Y SOCIAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: AUTONOMÍA PERSONAL”

AUTORÍA M^a PAZ SOTO FERNÁNDEZ
TEMÁTICA COEDUCACIÓN, DISCAPACIDAD
ETAPA EI, EP, ESO...

Resumen

Las habilidades básicas de desarrollo personal y social son una condición indispensable a fomentar para conseguir que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar una vida plena lo más normalizada posible bajo los principios de integración, comprensividad y diversidad. Por ello, la autonomía personal, habilidad en la que se centra este trabajo, debe ser una capacidad a desarrollar por todos los niños con discapacidad intelectual, posibilitándoles llevar a cabo una vida más independiente.

Palabras clave

- Discapacidad Intelectual
- Autonomía personal
- Habilidades básicas
- Independencia

1. LA AUTONOMÍA PERSONAL EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Desde la niñez pasando por la adolescencia y hacia la adultez vamos incorporando saberes y desarrollando habilidades para desenvolvernó con efectividad en los contextos que atravesamos. Esos saberes pueden ser de índole meramente informativa o funcionales. Los primeros serían aquellos que



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 14 – ENERO DE 2009

nos proporcionan una información académica mientras que los segundos nos van a permitir resolver situaciones prácticas para atender a nuestras necesidades. Gracias a estos saberes vamos a poder desenvolvemos autónomamente ante las situaciones que se nos presentan en la vida diaria. Esta capacidad para desenvolvemos de forma autónoma nos va a posibilitar el desarrollo como sujetos independientes.

Antes de adentrarnos en el tema de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual, considero necesario plantearnos cuestiones cómo, ¿qué es la discapacidad intelectual?, y ¿a qué llamamos autonomía personal?

La **Discapacidad Intelectual** se define como una dificultad básica en el aprendizaje y ejecución de determinadas habilidades de la vida diaria como por ejemplo la comunicación, el autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunicad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y tiempo libre y trabajo. Las dificultades adaptativas en las personas con discapacidad intelectual provienen de limitaciones en su inteligencia social y práctica, según los diferentes grados de independecia y desempeño de cada uno. Según Luckasson y cols, 2002, “La discapacidad intelectual se caracteriza por las limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

La **autonomía personal** es la capacidad de valerse por sí mismo en las actividades de la vida diaria. Actividades básicas relacionadas con el cuidado personal de uno mismo (vestirse, arreglo personal, comer, control de esfínteres, uso del servicio comer) y con el funcionamiento físico (andar, movilidad en el interior del domicilio) y mental básico, que se ejecutan de forma cotidiana y cuya realización es imprescindible para que la persona viva de forma autónoma y adaptada a su entorno. Asimismo, en la realización de otras actividades más complejas, importantes para mantener un funcionamiento normal en la vida para las que se requiere un nivel de autonomía personal mayor, pero no son básicas para el cuidado personal. Estas actividades incluyen, telefonar, realizar tareas domésticas (limpiar, cocinar, lavar ropa, etc.), manejar dinero, transporte, toma de medicinas, etc.

La autonomía y la independecia no son sólo la capacidad de hacer las cosas por uno mismo sino la sabiduría para saber reconocer a quién podemos pedir ayuda.

Son muchos los términos y acepciones que se utilizan para referirnos a las habilidades de desarrollo. Conceptos como habilidades sociales, conductas adaptativas, habilidades adaptativas, habilidades interpersonales, competencia social, etc. Aunque todos ellos se utilizan a menudo como sinónimos para referirnos a las habilidades de desarrollo, cada uno de de ellos conlleva acepciones



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 14 – ENERO DE 2009

diferentes. Por ejemplo conducta adaptativa o habilidades adaptativas, conlleva una connotación más cercana a la capacidad de la persona para adaptarse al medio, mientras que otros como habilidades sociales se van a referir más a la capacidad de la persona para interactuar con los demás dentro de un contexto social preestablecido.

Para evitar estas acepciones y acercándonos a un término que englobe todos lo anteriores, me decantaré por la propuesta de Rafael Matito Torrecilla (2004) que para referirse a estas habilidades utiliza el término habilidades básicas de desarrollo personal y social y la define como “un conjunto de habilidades o destrezas fundamentales que permiten establecer y/o potenciar en cada persona las capacidades física, conceptual, emocional y práctica necesarias, al objeto de conseguir una autonomía y socialización suficiente para su existencia”.

Las capacidades mencionadas anteriormente, la física, conceptual, emocional y práctica engloban diferentes habilidades, que Rafael Matito resume en diez, que son las siguientes:

1. Autonomía personal
2. Primarias de comunicación
3. Superiores de comunicación
4. Autorregulación
5. Ocio y tiempo libre
6. Emotividad/afectividad
7. Salud
8. Seguridad
9. Tecnológicas
10. Aprendizaje escolar

Me centraré en la primera e ellas, que es el área de autonomía personal.

Autonomía personal

Las habilidades de autonomía personal incluyen todos los comportamientos relacionados con el autocuidado, el aseo, la alimentación, el vestido, la higiene, la apariencia física, el realizar tareas del hogar, hacer recados, desplazamientos, etc. Estas habilidades hacen posible que la persona se pueda desenvolver de forma independiente tanto en el cuidado personal como en las acciones cotidianas de la vida diaria. Aunque los términos conductas de autocuidado y hábitos de autonomía básicos se utilizan como sinónimos, algunos autores como Monereo, 1982, hacen una distinción entre ellos. Las conductas de autocuidado son los comportamientos de la vida cotidiana que efectúa una persona para cuidar y



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 14 – ENERO DE 2009

conserva su propio cuerpo y el lugar en el que viven unas condiciones de higiene y comodidad suficientes para que se le considere un miembro integrado en la sociedad en la que vive. La denominación de hábitos de autonomía básicos debe emplearse al hablar de conductas elementales de cuidado del propio cuerpo únicamente.

En nuestra sociedad, en la que prima la imagen y se le concede una excesiva importancia a la apariencia física, el cuidado y la imagen personal son una tarjeta de presentación que mediatiza toda interacción con nuestros congéneres. Depende de esta imagen la superación de una entrevista de trabajo o el acceso a una sala de fiestas entre una innumerable lista de situaciones y acontecimientos. Situaciones donde la imagen personal roza con un descuido en la higiene o en el aseo personal, son circunstancias suficientes para producir un rechazo social generalizado e impedir toda posibilidad de integración comunitaria.

Así mismo, tan importante como el cuidado personal, es el cuidado del hogar. Con esto, nos referimos no sólo a mantener el hogar en unas condiciones óptima de higiene, sino también a realizar las tareas del hogar como lavar la ropa, poner la mesa, lavar los platos, ordenar la casa, fregar, barrer, preparación de comidas, planificar la compra y el dinero que necesita, etc.

¿Qué papel tiene la familia en la adquisición y desarrollo de la autonomía personal en los chicos y chicas con Discapacidad Intelectual?

Uno de los agentes socializadores más importantes en la vida de un sujeto es sin duda la familia. La acción socializadora de la familia se va a extender a lo largo de un periodo muy considerable de la vida humana, no siendo suplantada sino complementada por la acción de otros agentes socializadores.

La familia constituye el primer subsistema social donde observar y practicar roles, ofreciendo modelos en un contexto de seguridad y en los que confluyen elementos diferenciadores y, a la vez, molde de las relaciones sociales que se ejercen en ámbitos más amplios. En la familia es donde empezamos a convivir, a comunicarnos mejor, a respetar a los demás, a valorar las cosas que son importantes. Socialización y autonomía personal caminan parejos en el desarrollo evolutivo del ser humano. La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Pero, ¿Qué ocurre cuando en una familia nace un niño con discapacidad intelectual?



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 14 – ENERO DE 2009

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un niño trae consigo alegría, esperanza, dicha y gozo al interior de una familia, es una nueva vida, es una sonrisa y algún día sus primeros pasos recorrerán inseguros la casa, sus primeras palabras, apenas balbuceos se escucharán ...

Cuando un niño con discapacidad nace, trae consigo miedos y desesperanzas, dudas y algunas veces sentimientos de culpa. El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia.

El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad, en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante. Algunos desfavorables que rompen en mil pedazos la unidad familiar y otras veces crean o generan lazos que jamás se rompen, lazos de amor y solidaridad que abren caminos para que estos niños puedan algún día integrarse de manera visible a la sociedad. Cuando los lazos son débiles se va a perjudicar al niño.

Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y de medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase alta y medio urbano.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 14 – ENERO DE 2009

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases en lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978). Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Según Montse Freixa (1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida.

El apoyo y asesoramiento a las familias es de vital importancia, tanto de profesionales como de otros padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual. El apoyo por parte de profesionales va a ser muy importante para ayudar al proceso de aceptación de la nueva situación que se le presenta a una familia en la que nace un niño con discapacidad intelectual. Pero no menos importante es la ayuda que va a recibir por parte de otros padres que han pasado por la misma situación. Actualmente existen muchas asociaciones de familiares con discapacidad intelectual que ofrecen apoyo, ayuda, etc.

En la discapacidad intelectual es frecuente escuchar la preocupación y el deseo de los padres porque su hijo crezca y se convierta en un adulto independiente. En la mayoría de las ocasiones, el nivel de autonomía que alcance el chico con discapacidad, no va a depender tanto de su propia discapacidad como de las actitudes y conducta de los padres hacia su hijo. Como comentaba anteriormente, en el proceso de socialización de un sujeto, son muchas las variables que influyen, como el número de hijos que tenga la pareja, el orden de nacimiento, las responsabilidades que se le encomiendan a cada uno de ellos, etc.

Todas éstas e incontables más, contribuirán al proceso por el que tiene que pasar un niño para convertirse en adulto. Ciertamente es que la manera como una pareja educa a sus hijos puede variar con la llegada de un hijo con discapacidad intelectual. Las expectativas que van a poner los padres en él, el tipo de responsabilidad que le otorguen, la manera en que se dirigen a él, etc. Dependerá también de la manera como enfrenten los padres la discapacidad, son bastante comunes actitudes de



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 14 – ENERO DE 2009

sobreprotección hacia el niño con discapacidad, que serán bastante perjudiciales para el desarrollo autónomo del niño, así mismo actitudes de rechazo, de abandono, en el que las expectativas hacia el niño son nulas y se da de lado.

La sobreprotección trae consigo consecuencias negativas para el desarrollo de la independencia y autonomía personal del niño. Son comunes, sobretodo en las madres, actitudes como no dejar al chico salir solo, estar todo tiempo con él, hacerle las cosas cuando el no sabe en lugar de enseñárselas aunque lo hagan mal o tarden mucho tiempo, no darle la capacidad de elegir, de opinar, decidiendo todo por él, un miedo asfixiante hacia el hijo por que no le ocurra nada, etc.

Todo esto conllevará una fuerte dependencia en el futuro del hijo hacia los padres y de los padres hacia éste. Siendo el primero más preocupante porque si se crea esta relación de dependencia entre los padres y el niño con discapacidad intelectual, ¿qué pasará cuando estos falten?

Por ello, es importante que los padres dejen un cierto margen de libertad al niño, que éste tome sus propias decisiones y tenga una serie de responsabilidades y obligaciones como cualquier otro miembro de la familia.

Con respecto al **cuidado personal y el aseo**, desde muy pequeños, hay que facilitar que el niño se vista solo, elija la ropa que se quiere poner, se bañe solo, se peine y que tengan interés por ir bien arreglados, peinados y aseados. No debemos desistir aunque al principio lo hagan mal o tarden mucho tiempo lo importante es que lo hagan por ellos mismos.

En cuanto a la **comida**, la familia debe potenciar el que los niños coman solos, sepan utilizar el tenedor, cuchillo, cuchara, sentarse correctamente a la mesa, no mancharse en exceso, etc.

Las **tareas domésticas** es una responsabilidad en el hogar que también debe ser compartida por todos. Las madres muchas veces se escudan en que no saben hacerlo, les da miedo de que toquen el fuego, pongan el gas por lo que pueda pasar, etc. por estas razones no exigen al niño que realice estas tareas ni siquiera que ayude con lo que se le está perjudicando en cuanto al poder desenvolverse autónomamente en su casa. La familia debe enseñar desde que el chico con discapacidad intelectual es muy pequeño a poner y quitar la mesa, fregar, encender el fuego y el peligro que éste conlleva, realizar comidas sencillas, hacer la cama, ordenar su habitación, barrer, limpiar el polvo, etc.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 14 – ENERO DE 2009

La familia también debe permitirle y animarle a que vaya a comprar el pan solo, el periódico, etc. no acompañándole a todos sitios y dejándole un margen de libertad y autonomía en sus acciones y decisiones.

El derecho a la independencia

La sociedad de hoy en día es plural, abogamos por la diversidad y la multiculturalidad y es por ello por lo que en la sociedad deben prevalecer unos derechos y unos valores básicos para que todos podamos convivir en ella y nos sintamos ciudadanos plenos como son el respeto, la tolerancia, igualdad, respetar los deberes civiles... pero sin embargo se nos plantea una cuestión que a día de hoy tiene una compleja solución: ¿Qué sucede con el derecho a la independencia?, ¿Podemos y gozamos todos de él o podremos hacerlo en un futuro?.

Es de vital importancia que las personas con DI no vivan de espaldas a la sociedad, para ello es evidente que habrá que ayudarles para que se integren y sean parte activa de la misma y por consiguiente, estas personas necesitan al igual que todos, un trabajo, amigos, familia, independencia, etc. Esto último, a pesar de ser una cosa muy común, parece que para ellos no es tan sencillo de lograr, ya que casi siempre este colectivo se ve relegado a tener que vivir en casa de sus padres o de algún familiar que se ocupe de sus cuidados, como si de una persona infantil se tratase, y cuando ello no es posible son relegados a instituciones como pisos tutelados, pisos supervisados, residencias... que se encargan de la misma labor que hasta el momento había sido parte indiscutible de su familia.

El mayor problema para que estas personas logren cierto nivel de autonomía suele ser la sobreprotección a la que generalmente se ven sometidas las personas con discapacidad, la falta de oportunidad de poder trabajar las habilidades de autonomía personal y social en situaciones reales dificultan enormemente que estas personas puedan llegar a lograr su derecho a la independencia. Sin embargo, en la actualidad gracias a la labor de muchos profesionales que abogan por una vida digna y plena para las personas con discapacidad intelectual, las salidas para lograr la independencia son algo mayores no teniendo que recurrir a residencias o pisos tutelados únicamente sino en un entorno lo más normalizado posible, vivir independiente con los apoyos necesarios pero con una metodología totalmente diferente compartiendo por ejemplo un piso de estudiantes. Algunos de estos proyectos son ya una realidad hoy día abriéndose otra puerta a una nueva salida para estos jóvenes, más real y más efectiva, ya que éstos podrían independizarse y vivir por ellos mismos con las ayudas y los recursos necesarios, si estos les son proporcionados.

1.4. BIBLIOGRAFÍA

- Matito Torrecilla, R. (2004). *Discapacidad intelectual y desarrollo socioeducativo*. Chiclana: Fundación Vipren
- Gafo, J y Pérez Marín, J. (2001). *Deficiencia Mental y familia*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 14 – ENERO DE 2009

Autoría

- M^a Paz Soto Fernández
- Jerez de la Frontera, Cádiz
- mpaz.soto@uca.es