

Avanços psicopedagògics

La identitat en les persones amb discapacitats

Dario Ianes

Psicòleg. Co-director Edizioni Centro Studi Erickson, Trento (Itàlia)

Correspondència:

Centro Studi Erickson

Loc. Spini di Gardolo, 38014 Gardolo - Trento (Italia)

e-mail: ianes@erickson.it

Artícle rebut: 16.05.03

Resum

Basant-nos en la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF) (OMS 2002), que ofereix un mapa clar dels conceptes bàsics del funcionament i de la salut d'una persona, l'autor intenta definir l'estructuració de la identitat en les persones amb discapacitat. La identitat és el resultat de diferents relacions entre diversos elements (biològics, físics, ambientals, socials, familiars, etc.).

Cal ajudar la persona amb discapacitat perquè no limiti la seva identitat a només alguns elements (aspectes corporals, habilitats i família). La identitat ben desenvolupada contempla les relacions, interconnexions i influències recíproques entre els diferents aspectes.

Un ambient positiu i una família que recolzi l'autonomia del nen n'afavoreixen el desenvolupament de les habilitats, la participació social i la creació de factors personals positius (imatge d'un/a mateix/a, seguretat, autonomia), i això facilita a la vegada el creixement d'altres factors contextuals personals.

El text analitza el funcionament psicològic de la identitat i el seu desenvolupament, insistint en la necessitat de fronteres que separin i protegeixin, fronteres a l'espai corporal, a l'espai vital, a les decisions i a les relacions. A molts pares i professionals els costa respectar aquestes fronteres en la persona amb retard mental, perquè les seves necessitats són molt grans i ens fan envair el seu territori, una situació que caldria evitar.

Paraules clau: Discapacitat. Identitat. Imatge pròpia. Autonomia.

Identity in individuals with disabilities

Abstract

Based on the International Classification of the Functioning of Disability and Health (ICF) (OMS 2002) that offers a clear map of the basic concepts of the functioning and the health of a person, the author tries to define the structure of the identity in persons with disability. The identity is the re-

sult of different relations between various elements (biological, physical, environmental, social, family, etc.)

One must help the person with disability to avoid restricting his/her identity to only some elements (corporal aspects, capabilities and family). The well developed identity has the relationships, interconnections and the reciprocal influences between the different aspects.

A positive environment and a family that supports the child's autonomy favours the development of his/her abilities, social participation and the creation of positive personal factors (self-image, confidence, autonomy) at the same time this favours other contextual personal factors.

The text analyses the psychological functioning of identity and its development, making an emphasis on the necessity to have frontiers that separate and protect, frontiers in the corporal aspect, in the vital space, in taking decisions and in relationships. For many parents and professionals it is difficult to respect these frontiers in persons with mental retardation because his/her necessities are great and this makes us invade his/her territory. This is something that should not occur.

Keywords: Disability. Identity. Self-image. Autonomy.

Podríem dir que la identitat és una reflexió -conscient, històrica i que permet la planificació- sobre les nostres diverses característiques en el seu conjunt, una reflexió que dona sentit a les nostres accions futures i a les del passat.

A les diferents fases de la seva vida, la persona necessita reflexionar sobre la seva continuïtat temporal i sobre el fet de ser diferent de la resta de la gent.

Al llarg de la vida, el sentit de creixement de la identitat sorgeix en moments de crisi de diferents tipus (per això parlem tan sovint de les «crisis d'identitat»), sobretot en períodes crucials del desenvolupament (com ara l'adolescència, quan es passa d'una identitat definida pels pares [«sóc allò que els pares volen que sigui»] a una identitat definida a partir de les pròpies opcions autònomes).

Aquí parlarem sobretot de la *identitat subjectiva*: el conjunt de característiques d'una persona tal com ella les veu i tal com ella se les descriu.

Lògicament, és molt possible que hi hagi gran discrepància entre com em veig i em defineixo jo i com em veuen els

altres. En molts casos, la forma de veure'm depèn molt de la forma com em veuen els altres i de la forma com *jo sé* que em veuen els altres.

Considerant la identitat des d'un punt de vista psicològic i educacional, sempre que pensem sobre la nostra identitat ens plantegem una sèrie de preguntes clau: «Qui sóc? Com em veig? Com em descriuria? Què penso de mi? Com voldria ser? Com era abans? Per què penso de mi de tal o qual manera?».

Etcètera. Amb aquestes preguntes busco un sentit a la meua existència, un significat que hauria de ser completament meu, diferent del que trobin els altres, valuós perquè és individual, irrepetible, caracteritzat per la meua singularitat. Aquestes preguntes i el seu processament són durs i cansats, i ajudar psicològicament a la persona amb retard mental que està construint la seva identitat també és dur i cansat. Busquem doncs alguna estratègia per reforçar el processament d'una identitat més forta i més autònoma entre les persones amb retard mental.

Com podem organitzar de manera que tingui sentit una realitat psicològica tan complexa? Actualment tenim un patró conceptual molt debatut en molts països: la *Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF)* (Organització Mundial de la Salut, 2002), que ofereix un mapa clar dels conceptes bàsics de la salut i el funcionament d'una persona. La seva meta final és oferir un llenguatge i un marc estàndards i unificats per a la descripció de la salut i del estats relacionats amb la salut.

De fet, ja no trobem termes com «discapacitat» i «handicap»; s'han substituït per «activitat personal» i «participació social». Els termes amb connotació negativa han adquirit ara una connotació positiva, i les interaccions entre els diferents factors relatius a la salut o a la discapacitat són més complexes i fan que es comprenguin fins i tot les situacions més peculiars i que es doni el valor adequat als factors contextuais (tant ambientals com personals). Ara ja no és possible avaluar un estat de salut ignorant les complexes relacions entre el cos, la ment, l'ambient, el context i la cultura.

La salut i el funcionament humans són el resultat d'una interacció complexa, global i multidireccional d'aquests aspectes (Fig. 1).

Condicció de salut és un terme genèric que fa referència a malalties (agudes o cròniques), trastorns, lesions o traumes. També pot referir-se a d'altres circumstàncies, com ara embaràs, envelliment, estrès, anomalies congènites o predisposicions genètiques.

Funcions corporals són les funcions fisiològiques dels

sistemes de l'organisme (incloent-hi les funcions psicològiques).

Estructures corporals són parts anatòmiques del cos, com ara els òrgans i els seus components.

Activitat és l'execució d'una tasca o acció per part d'una persona, com ara la comunicació, la mobilitat, l'autoatenció, la vida domèstica o les relacions interpersonals.

Participació és la implicació en una situació de la vida real en la integració social (inclusió escolar, feina i llocs de treball, vida econòmica, vida comunitària i cívica).

Factors ambientals són els que componen l'entorn físic, social i d'actitud on les persones viuen i desenvolupen la seva vida (tecnologia, entorn, relacions, actituds, normes, serveis, sistemes i polítiques).

Factors personals són els antecedents individuals de la vida d'una persona. Aquests factors poden incloure factors psicològics individuals com l'autoestima, l'autoeficiència o la identitat.

En aquest diagrama, un funcionament concret d'una persona en un domini específic és una interacció o relació complexa entre condicions biològiques de salut i factors contextuais. Hi ha una interacció dinàmica entre aquestes entitats: les intervencions en qualsevol d'elles tenen el potencial de modificar una o més de les altres. Aquestes interaccions són específiques i no sempre tenen el caràcter de relació bilateral previsible. Aquesta interacció funciona en tots dos sentits: la presència de la discapacitat pot fins i tot modificar la pròpia condició biològica. Sovint, pot semblar raonable atribuir una limitació de capacitat a una o més deficiències, o una restricció de la participació a una o més limitacions. Però és important recollir dades sobre aquests «constructes» de forma independent i després explorar les associacions i els vincles causals entre ells. Si cal fer una descripció completa de l'experiència de salut, tots els components són útils. Per exemple, es pot:

- tenir deficiències sense tenir cap limitació de capacitat (p.ex.: una desfiguració causada per una cremada pot no tenir cap efecte en la capacitat d'una persona).
- tenir problemes de participació sense tenir cap deficiència o cap limitació de capacitat (p.ex., una persona seropositiva al virus de la immunodeficiència humana o un expacient recuperat d'una malaltia mental que han de fer front a estigmatització o discriminació en relacions interpersonals o laborals);
- tenir limitacions de capacitat sense assistència, i no tenir cap problema de participació a l'entorn actual (p.ex., la societat pot donar a una persona amb limitacions de mobilitats tecnologia assistencial per poder moure's);
- experimentar un grau d'influència en sentit contrari (p.ex., no fer servir les extremitats pot causar atrofia muscular; la institucionalització pot resultar en pèrdua d'habilitats socials)

Molta gent considera, equivocadament, que la CIF només tracta de les persones discapacitades, quan la realitat és que és vàlida per a totes les persones. La salut i els estats relacionats amb la salut associats amb qualsevol condició d'aquesta es poden descriure utilitzant la CIF. En altres paraules, la CIF té una aplicació universal.

La CIF ofereix una descripció de les situacions relacionades amb el funcionament humà i les seves restriccions, i serveix com a marc de referència per organitzar aquesta informació. Estructura la informació d'una forma significativa, interrelacionada i fàcilment accessible.

Com he dit abans, en la conceptualització del funciona-

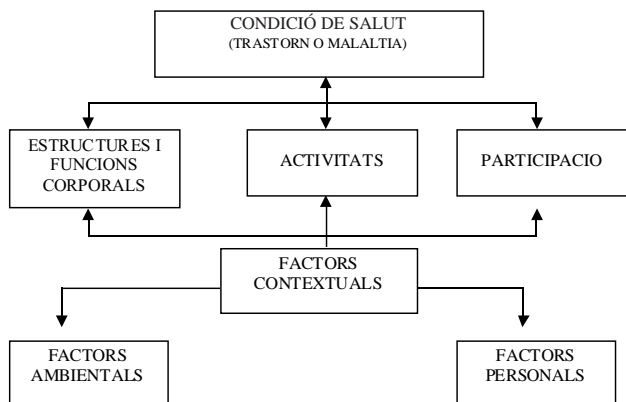


Figura 1. Interaccions entre els components de la CIF.

ment personal ja no trobem expressions com «discapacitat» i «handicap»; d'altra banda, s'insisteix molt en la participació social i en la integració escolar com a element clau tant de la salut com del funcionament; i es dóna un paper destacat als factors contextuais tant ambientals com personals (on hem vist que rauen la identitat i el projecte de vida de la persona).

Com podem utilitzar la CIF per donar suport al desenvolupament de la identitat?

La CIF ens recorda constantment que la persona (i, per tant, la seva identitat) és el resultat de les diverses relacions entre tots els elements.

Una identitat ben desenvolupada serà molt global, per la qual cosa hem de tenir en compte tots els elements; hauríem de tenir una identitat en part biològica, en part física, connectada amb capacitats, activitats, participació social i factors ambientals, socials, familiars, personals i psicològics.

Hauríem d'ajudar les persones amb retard mental a evitar restringir la seva identitat a només alguns elements: el aspectes corporals funcionals o estructurals, les seves habilitats (o, fins i tot pitjor, els seus dèficits) i la seva família. Hauríem d'ajudar les persones amb retard mental a contemplar-se a si mateixes des del punt de vista de tots els aspectes descrits a la CIF, sense deixar-ne cap de banda. Una identitat ben desenvolupada i integrada contemplarà les relacions, les interconnexions i les influències recíproques entre els diferents aspectes. Cap aspecte no funciona de manera aïllada, sinó que interactua amb la resta. Un factor contextual ambiental positiu, per exemple, una família que recolza i afavoreix l'autonomia del nen/a està reforçant el desenvolupament d'habilitats, la participació social i el desenvolupament de factors contextuais personals positius (imatge d'un/a mateix/a, seguretat, identitat autònoma) el qual, per la seva banda, reforçarà el creixement d'altres factors.

La CIF ens ensenya a pensar sobre nosaltres mateixos de manera interconnectada, vinculant els diversos factors.

A la CIF trobem la identitat i el concepte d'un/a mateix/a dins dels factors contextuais personals. Des d'aquesta posició, la identitat influeix molts altres aspectes: recordo un nen amb un retard mental lleu que no podia aprendre algunes habilitats domèstiques com ara rentar la roba, penjar la bugada, etc., perquè en la seva identitat de gènere (el que per a ell significava ser home), eren activitats femenines. Ho veia així, aquesta opinió sobre quines activitats eren pròpies dels homes condicionava les seves habilitats d'aprenentatge. És evident que aquesta creença tenia un origen clar en els factors contextuais ambientals culturals. La identitat influeix en molts aspectes i és influïda al seu torn per ells: els èxits i fracassos d'algunes capacitats, els límits corporals funcionals/estructurals, les dificultats en participació social i les actituds socials i familiars són parts significatives del concepte d'un/a mateix/a i de la identitat.

Mirem, però, de fer una anàlisi més concreta del funcionament psicològic de la identitat. La identitat es desenvolupa i es modifica com a conseqüència de l'acció de quatre dimensions que mereixen especial atenció (Fig. 2).

En la dimensió **motivació** trobem les nostres coses amb valor positiu (objectius per atènyer) o valor negatiu (per evitar): desitjos, expectatives, necessitats, models, fonts d'èxit i recompensa. Aquesta dimensió ens estimula a actuar, a fer allò que podem fer per aconseguir els resultats desitjats.

Un dels partidaris més influents de la teoria de la motivació és Maslow. Segons ell, l'ésser humà respon amb la seva conducta a una escala precisa de necessitats. La seva teoria

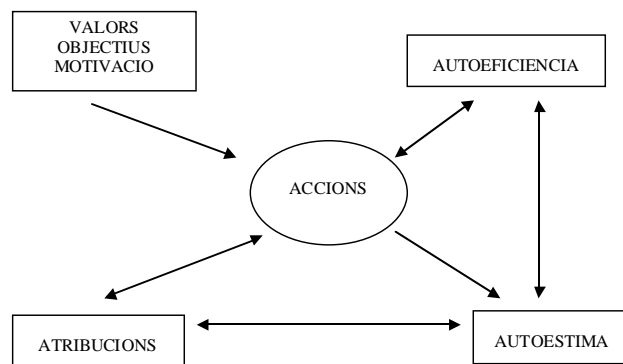


Figura 2. Quatre dimensions en el desenvolupament de la identitat.

es pot visualitzar com a una piràmide: a la base trobem les necessitats fisiològiques i després, pujant d'esglaió en esglaió, les necessitats de seguretat, de pertinença, d'autoestima i, a dalt de tot, d'autoactualització.

Hi ha, però, dues altres dimensions de la identitat que juguen les nostres accions: l'**autoeficiència** («Puc fer aquella acció que m'agradaria fer?») i les **atribucions** («Són aquestes accions les que realment produeixen els resultats? O potser els resultats, en el meu cas, es deuen a altres coses com alguna ajuda o la benevolència dels altres i no pas a allò que jo puc fer?»). Estem d'acord en què una persona hauria de tenir una identitat que la reafirmi en la seva capacitat per fer una acció («Ho puc fer!») i en el poder causatiu de la seva acció en algun resultat concret («Fer això dóna uns resultats»). L'autoeficiència i les atribucions tenen un important paper de mediació en l'acció i l'aprenentatge.

El **sentit d'autoeficiència**, segons els diversos estudis d'Albert Bandura, és doncs la percepció que algú té de les seves possibilitats d'aconseguir l'èxit en una tasca, és a dir, el sentit de competència, de ser capaç de fer-ho. Els efectes positius d'un bon sentit de l'autoeficiència arriben fins i tot a la continuïtat de l'esforç, la persistència de l'esforç durant el temps, la creativitat i la llibertat de prendre les pròpies decisions de forma autònoma. Així, el concepte d'autoeficiència està relacionat amb el fet de creure's capaç d'organitzar i dur a terme l'acció necessària per gestionar les situacions futures per tal d'atènyer els resultats buscats. Bandura afirma que les creences en l'eficiència pròpia influeixen molt en la forma de pensar, sentir, trobar fonts personals de motivació i actuar de les persones.

En canvi, l'estil atribucional té relació amb les actituds i les creences que algú té respecte a la utilitat del seu compromís, del seu esforç actiu i del seu ús d'estratègies i accions. Les atribucions es poden veure com el resultat de les avaluacions que fa espontàniament la persona per entendre qui o què és responsable dels esdeveniments que es produeixen. Tothom té un patró atribucional compost de creences i cognicions. Aquest patró, que constitueix l'estil atribucional de la persona, és un model que serveix per explicar la realitat. Les bases d'aquest patró són les realitzacions actuals i passades i les realitzacions dels altres, i l'atribució té un paper important en les realitzacions futures. L'estil atribucional és llavors un conjunt prou estable de categories causals que la persona fa servir habitualment i que varia d'una persona a una altra. Per això hi ha qui pensa que les coses funcionen o no funcionen com a conseqüència del seu esforç actiu, d'altres creuen que és perquè són o no són capaços, d'altres per-

què la tasca és fàcil o difícil i d'altres ho atribueixen a la casualitat, al cas en concret o a la mala sort.

La classificació d'atribucions es basa en tres dimensions. La primera, un *punt de control* intern o extern, diferencia entre els esdeveniments atribuïts a causes internes (com l'esforç o la capacitat innata) i els esdeveniments atribuïts a causes externes (com la dificultat d'una tasca o la sort). La segona és l'*estabilitat* i té relació amb la duració de la causa: és més gran per als esdeveniments atribuïts a causes no modificables (com la capacitat innata o la dificultat de la tasca), i més petita per als esdeveniments atribuïts a causes inestables (com la sort o l'esforç). La tercera és la *controlabilitat*: algunes atribucions es caracteritzen perquè la persona té un control més gran, com l'esforç, i d'altres no són controlables, com la sort. Aquesta distinció és important perquè permet subratllar els efectes que els diferents tipus d'atribucions tenen en les expectatives i en la persistència a l'hora de realitzar una acció.

Un altre aspecte psicològic important és l'**autoestima**, és a dir, l'opinió, percepció i sentiments que tenim sobre el nostre valor/satisfacció, que neix de les nostres accions positives i dels missatges positius que rebem i que és una font de motivació. Com millor ens sentim amb nosaltres mateixos, més valuosos ens creiem i més coses tindran valor per a nosaltres i, si desitgem més coses, més grans seran les expectatives que tindrem. L'autoestima, fins i tot si es considera com a un «constructe» unitari i global, es compon de diverses dimensions, cada una de les quals constitueix un àrea relativament independent. Cal recordar que l'autoestima es construeix a través dels mecanismes cognitius de l'autoavaluació en relació amb esdeveniments externs (èxits/fracassos), amb els missatges d'acceptació/rebuig que altres persones ens envien i amb l'estàndard de realització que més o menys conscientment tenim.

Per tant, ajudarem algú a desenvolupar una bona identitat autònoma si ampliem els seus desitjos i la seva motivació, si l'ajudem a creure en la seva autoeficiència i en l'eficàcia de les seves accions, si reforcem la seva autoestima.

Tal com he subratllat abans, la variable "temps" també és bàsica en el desenvolupament de la identitat: som allò que hem estat, allò que hem fet, escollit, etc. Hem d'ajudar doncs la persona amb retard mental a rememorar les seves eleccions, desitjos, dubtes, resultats i emocions, i aquesta rememoració haurà de ser sovint molt tangible: objectes que transmeten records, fotografies, viatges a llocs especials, etc.

Però també som allò que voldríem ser, som el nostre projecte de vida, allò que voldríem que passés, les cites concertades amb nosaltres mateixos.

Una identitat forta sempre té projectes per seguir, objectius per atènyer, algunes expectatives. Però sabem com és de dur per a algú amb retard mental i per a la seva família. Fa poc una mare, parlant de com planejava el futur de la família juntament amb els seus fills, em va dir: «Els veiem com si no canviessin mai... i el futur és massa incert i ple d'angoixa».

Aquesta dimensió del «projecte» implica un fort compromís psicològic de la família, no només dels serveis socials i sanitaris i de les polítiques socials i culturals del país.

La capacitat metacognitiva d'observar-se a un/a mateix/a, de mirar-se gairebé des de fora, és important en el desenvolupament de la identitat.

Sabem fins a quin punt a les persones amb retard mental els resulta difícil conèixer-se a si mateixes, però aquesta és la raó que sigui tan important la tasca educacional i psicològica d'ajudar la persona amb retard mental a mirar-se més i millor mitjançant l'autodescripció i l'autonarració, fent servir com a marc orientatiu tant la CIF com les quatre àrees essencials: motivació, autoeficiència, atribucions i autoestima, trobant en tot moment l'equilibri entre allò que la persona ha estat i el desig (i projecte) d'allò que serà.

Moltes de les «accions» importants per al desenvolupament de la identitat adulta són «eleccions», «decisions autònomes», fins i tot de vegades rebel·lions, coses que els pares no aproven. Podríem dir que la identitat s'alimenta de les eleccions (roba, amics, adults, estudi, feina, etc.) i que al mateix temps és l'origen de les nostres eleccions. La persona amb retard mental troba difícil fer eleccions; les seves dificultats són cognitives, emotives (per escollir A s'ha de resignar a deixar B), i sovint famíliambientals: algú altre escull per ell/a. Afavorir l'autodeterminació en les eleccions no és només una actitud democràtica en l'educació, sinó també una manera fonamental de contribuir al desenvolupament d'una identitat forta.

Per a créixer forta i autònoma, una identitat necessita fronteres, tant per a separar com per a protegir. Fronteres a l'espai corporal i a l'espai vital, fronteres de decisions i de relacions («encara que depenguis completament de mi, jo sóc el pare i tu el fill»). En molts casos, als pares i als professionals els costa molt respectar les fronteres de la persona amb retard mental, sovint perquè les seves necessitats són enormes o perquè cal envair el seu territori per moltes i bones raons (habilitats escasses, necessitats de seguretat, protecció dels perills), però això ens hauria de fer pensar: fins la persona més limitada té dret a la inviolabilitat d'algunes de les seves fronteres, perquè el respecte a aquestes fronteres pot alimentar el creixement de la seva identitat. Hauríem de recordar aquella època en què penjaven de la porta de l'habitació el rètol de «No molesteu. Perill de mort!».

Per desgràcia, molts adolescents amb retard mental no poden penjar aquest avís, però sí poden reclamar a la seva manera unes fronteres protectores.

El desenvolupament de la identitat implica sempre i per a cadascú de nosaltres una mica de dolor, i per això voldríem protegir la persona amb retard mental d'un dolor que imaginem massa fort, sobretot quan s'adonen de la seva situació, però és fonamental que intentem confiar una mica més tant en els recursos psicològics dels nostres fills/alumnes com en la nostra capacitat per donar-los l'ajuda que els calgui.