



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

 Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado
Proyecto de investigación

“Autopercepción desde una situación de
Discapacidad Intelectual”

Estudiante: Graziana De Lucia 5.318.798-8
Docente tutor: Asis. Mag. Julia Cordoba Wolman
Docente revisor: Beatriz Falero

Montevideo, 2023

Índice

Índice	2
Resumen	3
Fundamentación	4
Marco Conceptual	7
Modelos teóricos de la discapacidad.....	7
Enfoque Biopsicosocial.....	9
Discapacidad intelectual.....	10
Autonomía relacional y Bienestar Emocional.....	10
Enfoque familiar.....	12
Antecedentes	14
Problema, preguntas y objetivos de investigación	17
Metodología	19
Cronograma de ejecución.....	21
Consideraciones éticas.....	21
Resultados esperados y plan de difusión	22
Referencias bibliográficas	23

Resumen

El presente Trabajo Final de Grado de la Licenciatura de Psicología de la Universidad de la República tiene como objetivo realizar un proyecto de investigación el cual trabaje en la construcción de una autonomía relacional y bienestar emocional en personas en situación de Discapacidad Intelectual (DI en adelante) a través de Arteterapia, Musicoterapia y Danzaterapia desde un enfoque familiar.

Para el abordaje de la temática planteada se realiza a través de un muestreo por juicio un recorte de población de personas en situación de DI con diagnóstico establecido, en un rango de edad de 18 a 35 años y residentes en Montevideo. En el caso de las personas que no puedan responder por sí mismos, se tomará la declaración del cuidador/a más cercano.

Con respecto a la metodología llevada a cabo en el presente proyecto, será cualitativa exploratoria, estructurada en dos fases a través de la técnica de entrevista semi estructurada, con el objetivo de brindar flexibilidad y lograr investigar el sentir de la persona en situación de discapacidad junto con su familia.

En cuanto a la finalidad del proyecto, busca favorecer la construcción de una autonomía relacional y bienestar emocional de la persona en situación de discapacidad desde una intervención biopsicosocial a través de terapias artísticas con el trabajo con la familia como contexto y equipo.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, autonomía relacional, bienestar emocional

Fundamentación

Actualmente, a nivel mundial cerca de 785 millones de personas (15,6%) viven con algún tipo de discapacidad según la Encuesta Mundial de Salud conducida por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, de las cuales alrededor de un 65% se encuentran en los países en desarrollo y, aproximadamente, un 10% en Latinoamérica y el Caribe (Videa, 2016). Situándonos en Uruguay, según el censo realizado en 2011, el 15,8% es el porcentaje de la población uruguaya que tiene al menos una discapacidad permanente y con un grado Leve en el proceso de la misma (INE, 2011).

De tal forma, es de importancia construir conocimiento que posibiliten nuevas formas de accionar frente a la DI, entendiendo de manera compleja la dimensionalidad de los diversos factores que la constituyen. En la actualidad, las prácticas profesionales en la atención a personas con discapacidad intelectual persiguen un triple objetivo: la mejora del funcionamiento intelectual, de la conducta adaptativa y de la calidad de vida de estas personas y sus familias (García, Belmonte, 2020).

En este sentido, durante las últimas cuatro décadas, se han desarrollado distintas discusiones teóricas acerca del constructo Discapacidad Intelectual (Chhabra, Pérez 2019). A su vez, organizaciones tales como las Naciones Unidas (en adelante ONU), la Organización Internacional del trabajo y la Organización mundial de la salud reconocieron la importancia de proporcionar definiciones sobre el concepto de discapacidad (Chhabra, Pérez 2019).

Las personas con discapacidad fueron incluidas por primera vez en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (General, LA 1948) poniendo de manifiesto el problema de exclusión y discriminación que atraviesan. Hacia finales del siglo XX, según Cuadrado (2018) la lucha por los derechos de las personas con discapacidad tuvo efecto en las esferas académicas y profesionales, las cuales sostenían la idea de que la discapacidad no era del orden del "ser" de la persona, sino que emergió en los procesos cotidianos de interacción con la sociedad. Fue en 1992 cuando la denominada Asociación Americana sobre el Retraso Mental (Luckasson y cols., 1992), propone el concepto de apoyos entendidos como recursos y

estrategias las cuales promueven el Bienestar Emocional, como objetivo final mejorar el funcionamiento individual (Beledo, 2018). De esta forma, surge una nueva perspectiva centrada en la persona en donde la posibilidad de tomar decisiones reside en la propia persona.

En este trabajo, se busca trabajar sobre la adquisición de una mayor autonomía y mejora en la autopercepción de personas en situación de Discapacidad Intelectual (DI en adelante) a través de la intervención mediante terapias artísticas. Se indaga desde el marco de la Calidad de Vida (CdV), profundizando en las dimensiones de Bienestar Emocional (BE) como Autonomía Relacional (AR). Diversos estudios coinciden en que los programas destinados a personas con DI que incluyen elementos de la danza y/o la música, suelen ser bien recibidos y del agrado de los participantes (Jurado, 2021) debido a que el autoestima ayuda en el bienestar emocional. Una de las razones por las cuales se busca indagar sobre esta temática, es debido a que según Lopez (2015) la mayoría de las investigaciones en población con DI se centran en la evaluación de los aspectos físicos, cognitivos, vinculados al aprendizaje o al rendimiento académico, dejando de lado el aspecto emocional de las personas en situación de discapacidad.

Según Bochicchio et al., (2019), las personas con DI son vistas a través del estigma como individuos con problemas cognitivos, anulando así los aspectos emocionales de la persona. De esta forma se construye una etiqueta e identidad social, la cual ante la percepción de la persona con DI trae un impacto directo en el bienestar emocional y posiblemente el efecto de autoestigma. En relación a dicha hipótesis, la implementación de diversas actividades artísticas con personas en situación de DI se considera favorecedor, dado que no solo estimula el aspecto cognitivo, sino que favorece al desarrollo emocional y expresión de sentimientos (Beltrán et al., 2021). A partir del entendimiento de la discapacidad desde una perspectiva compleja, también se ve afectada la autoestima de una persona en situación de DI a raíz del contexto en el que esté inmerso, siendo fundamental un abordaje familiar. Con dicho objetivo, en el presente proyecto se contempla el rol de la familia entendida como sistema y sus modos de afrontación al diagnóstico de DI. En tal sentido, según Rodríguez (2018) es pertinente dejar

de pensar en la familia alejada del abordaje individual, entendiendo a la misma como una unidad. Según Tuberquia (2018), la situación de la noticia de DI en la familia genera un estado de crisis, en donde la primera reacción es la incredulidad, construyendo un proceso de cambios en donde se trabaja por la aceptación y superación.

Por otro lado, se busca el trabajo junto con sus familias debido a que en función del grado de DI, la demanda de cuidados de estas personas puede ser una exigencia para la familia y generar alteraciones significativas en la calidad de vida (tanto de la persona como del sistema familiar). Se pueden ver afectadas cinco dimensiones dentro de la familia: clima social familiar, la integridad familiar, el funcionamiento familiar, la resistencia familiar y el afrontamiento familiar (Rodríguez, 2018). En consideración a los planteos realizados por Rosas (2020), se sostiene que las distintas formas en que las personas viven su DI, se encuentran en relación a las características sociales y culturales de sus familias. Es decir, la capacidad de afrontamiento que la familia construya frente a una determinada situación, influye en la calidad de vida de la persona en situación de DI. Siguiendo los planteos de Rodríguez (2018), las familias requieren de mayor ayuda del sistema de servicios, contando con barreras para acceder a los mismos debido a la existencia de listas de esperas, falta de información y estigma social asociado a la DI.

Por último, se pretende trabajar desde el marco de la Clasificación internacional del Funcionamiento (en adelante CIF) aprobada en 2001 (OMS, 2001). Según Beledo (2018), comprender a la DI desde un enfoque biopsicosocial aporta diversas ventajas; reconoce las inmensas complejidades biológicas y sociales a las que está asociada la DI, capta las características esenciales de la persona, establece un marco ecológico para la provisión de apoyos y reconoce que la presencia de la discapacidad intelectual incluye la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individuales.

Marco Conceptual

Modelos teóricos de la discapacidad

A modo de preámbulo, es pertinente comprender que la función primordial de los distintos modelos teóricos de discapacidad es brindar explicación del fenómeno mediante la referencia a sistemas abstractos junto a elementos de conceptualización y de representación (Chhabra, Pérez 2019). La concepción de la discapacidad depende del contexto sociocultural en el que esté construido; es decir el término presenta diversas interpretaciones según el paradigma en el que se sitúe (Vasquez, Linares, 2020).

Hasta mediados del siglo XX, la discapacidad era explicada desde una perspectiva individual, centrando sus causas en la persona (Chhabra, Pérez 2019). De este modo, la persona con discapacidad debía ajustarse a su entorno o aceptar la medicalización. Siguiendo con los planteos de la autora, a partir de la Segunda Guerra Mundial, los distintos movimientos por los derechos de las personas con discapacidad tanto en Europa como en Norteamérica, fomentaron el desarrollo de otros modelos teóricos los cuales centran las causas en la sociedad (mayormente)

Según Chhabra, Perez (2019), podemos distinguir dentro de los Modelos Individualistas el modelo tradicional, moral o religioso y por otro lado el modelo médico, rehabilitador o individual. En primer lugar, el modelo moral es el más antiguo, basado en creencias religiosas en donde la discapacidad era vista como un defecto moral, por lo que se liga socialmente a sentimientos de vergüenza. Esta visión, genera exclusión por parte de las familias de las personas con discapacidad a raíz de querer “esconder” construyendo en estas últimas autoestigma En segundo lugar, el modelo tradicional se sitúa desde 1800 hacia adelante, atribuyendo la discapacidad al individuo y vista como una variación negativa de la norma biológica. Tener una discapacidad, entonces, se reduce a tener un cuerpo defectuoso, impedimento o deficiencia que condiciona y restringe la experiencia vital de la persona con discapacidad. El modelo médico individual presupone una relación causal de la lesión o enfermedad y de la experiencia

de la discapacidad. Reduce la discapacidad al individuo buscando la “cura” (Vasquez, Linares, 2020).

Por otro lado, en la década del 70, comienza en Europa como en Estados Unidos y Canadá, distintos movimientos en donde las personas con discapacidad luchan contra la relegación del mercado laboral que le impide vivir de forma autónoma junto con la relegación en residencias e instituciones. Según Chhabra, Perez 2019, la discapacidad desde el modelo social se puede entender como una relación entre las personas con discapacidad y la sociedad incapacitada. En contraposición con el modelo médico y rehabilitador, el modelo social postula que la persona tiene una discapacidad debido a la arquitectura, las actitudes y las barreras creadas por la sociedad. A su vez, según Vasquez, Linares (2020), sostiene que este modelo trajo consigo como consecuencia positiva la influencia en la creación de políticas sociales y legislativas en contra de la discriminación de las personas con discapacidad.

Con el objetivo de dar visibilidad a la construcción sociocultural de la discapacidad el modelo minoritario norteamericano entiende a las personas en situación de DI como un grupo social, es decir una minoría social.

Por otro lado, a través de la perspectiva Chhabra y Perez 2019, se plantea que la base de los Derechos Humanos es el reconocimiento de la dignidad humana; todo individuo es válido, por su valor inherente. De esta forma, surge el marco teórico de los Derechos Humanos ocupando un rol fundamental en la lucha por ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad. Por lo tanto, al asumir el carácter constructivista de la discapacidad, se asume la influencia del contexto e historia, la dinámica de exclusión-inclusión, estigmatización-aceptación, etc.

Por último, surge el modelo de diversidad funcional, diferenciándose con el modelo de Derechos Humanos en el empleo de la bioética como herramienta de cambio.

Situándonos en el presente proyecto, se abordará el concepto el de BE, desde la perspectiva construida por la CIF, la cual busca alcanzar una articulación entre el modelo médico y el social. Según Fernandez (2009), es una clasificación universal que establece un

marco estandarizado para describir el estado de salud de una persona. Abarca tres componentes esenciales: funciones corporales/estructuras, actividad y participación. Se entiende a la discapacidad como resultado de la interacción de la persona con su entorno, pudiendo tener resultado positivo o negativo. CIF - OMS/OPS, 2001). Por lo tanto, según Fernandez (2009) la CIF sostiene una perspectiva tanto corporal, individual y social.

Enfoque Biopsicosocial

Con el fin de comprender las personas en situación de DI desde el enfoque de la CIF, es posible articular el marco de CdV, anteriormente mencionado (Verdugo y Sherlock 2013). El mismo, se puede entender como “un estado de bienestar personal que se compone de varias dimensiones, iguales para todas las personas, pero con la necesidad de ser evaluadas individualmente de acuerdo al contexto y características personales.....” (Schalock y Verdugo, 2007 en prensa). Con un enfoque centrado en los derechos de la persona, el concepto de CdV se presenta como un marco de referencia para promover el bienestar individual, familiar y planificar la prestación de servicios y apoyos (Schalock y Verdugo, 2002). En dicho sentido, brinda cierta comprensión sistémica con respecto a la familia y contexto, permitiendo generar una intervención integral. Comprende por componentes tanto subjetivos como objetivos, se conforma desde un enfoque de ocho dimensiones: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación e Inclusión. De esta forma, el constructo CdV se entiende como una estructura jerárquica y multidimensional, que contiene propiedades universales y ligadas a la cultura, compuesto por componentes objetivos y subjetivos e influenciada por elementos personales y factores ambientales (Lopez, 2015). Está basado en distintos planos del sistema social que afectan a nuestra calidad de vida, siendo estos: Microsistema (entendido como un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona experimenta en un entorno determinado), Mesosistema (comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente) y Macrosistema (refiere a las correspondencias en forma y contenido entre los sistemas de menor orden con lo que podría ser la cultura o ideología). De

esta forma, a través de la ecología del desarrollo se permite comprender la adaptación continua del ser humano activo en el entorno cambiante (Bronnfenbrenner, 1987).

Discapacidad intelectual

En la actualidad, se define a la DI como "... una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años" (AAIDD, 2010, p. 25).

Según (Beledo, 2018), la definición anteriormente mencionada se expresa en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, pero conceptualiza a la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional, dando énfasis al rol de los apoyos en la mejora del funcionamiento humano. A su vez, este autor afirma que el concepto de discapacidad incluye una nueva dimensión; la interacción con el ambiente. La misma, puede ser positiva o negativa, pudiendo entonces reducir o visibilizar la discapacidad. Siguiendo los planteos de Fernandez (2009), a partir del enfoque construido por la CIF, podemos entender a la discapacidad como un término genérico el cual comprende déficits, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo y el ambiente. En dicha interacción, es posible visibilizar distintos factores contextuales (tanto personales como ambientales) que pueden actuar como barreras o facilitadores de inclusión. En contraposición, el funcionamiento refiere a el término genérico que incluye función, actividad y participación, indicando los aspectos positivos de esa interacción (dando como resultado la disminución de discapacidad).

Autonomía relacional y Bienestar Emocional

Suele asociarse a la persona en situación de DI una autonomía nula o limitada debido a distintos prejuicios o estigmas. A su vez, en determinadas situaciones, las elecciones de estas personas no son consideradas por la sociedad merecedoras de apoyo social como las de una persona sin situación de DI (Carmona, 2021). Según De León (2010), las propias limitaciones

en el ejercicio de la autonomía de las personas en situación de DI, se deben a la estigmatización.

Se pueden diferenciar entre autonomía de decisión y autonomía de ejecución (Carmona, 2021). Las mismas se diferencian por la interdependencia con el otro aceptada y visualizada socialmente. Es decir, la autonomía de ejecución responde al “hacer” estando más en evidencia la necesidad de concurrir a un otro como modo de apoyo. En contraposición, la autonomía de decisión responde a la visión que tenga la sociedad de la condición humana, estando ligado a la capacidad de de raciocinio y reflexión como elemento distintivo de la especie. En este caso, la autonomía no se visualiza concretamente en hechos, sino que se refiere a la capacidad de decisión.

El concepto de autonomía relacional proviene de la ética del cuidado, la cual surge a raíz del feminismo. Busca alejarse del concepto de independencia ya que la conexión entre sujetos es inherente al ser humano, sosteniendo principios tales como: la atención, el compromiso afectivo, la escucha y el respeto por las singularidades. Siendo una de las principales características ser una epistemología que valora la emoción como modo de conocimiento la ética del cuidado se enmarca en una ética relacional, teniendo importancia el vínculo con el otro. A partir de aquí se construye el concepto de autonomía relacional, el cual busca contemplar los aspectos intersubjetivos de la individualidad, dando un valor pertinente a las emociones en la toma de decisiones.

Siguiendo con el desarrollo teórico, podríamos pensar acerca del concepto de BE el cual podría ser definido desde el marco de la Calidad de vida como “... a partir de aspectos tales como satisfacción, autoconcepto (i.e., estar a gusto con el propio cuerpo, sentirse valioso), o la ausencia de estrés (i.e., disponer de un ambiente seguro, estable y predecible)” (Beltrán, et al. 2021 pág. 35). Según Gomez (2010), el trabajo con el BE en personas en situación de DI debe tenerse en cuenta en planes de intervención orientados a potenciar el desarrollo personal y las competencias del individuo. En tal sentido, a través del trabajo mediante las distintas terapias artísticas, se intenta abordar y modificar aspectos que constituyen al BE y a su vez, influye en la autonomía anteriormente mencionada.

Enfoque familiar

Entendiendo a la familia desde una perspectiva sistémica, en la actualidad ocupa un rol fundamental de cuidado, protección, dedicación, seguridad y acompañamiento (Quinteros 2020). Según Juárez (2013), la familia es considerada como sistemas de relaciones que entran en contacto con otros sistemas, siendo una unidad dinámica viva. El autor hace énfasis en las familias como generadoras de obstáculos o como sistemas de apoyo los cuales favorecen la evolución positiva y el desarrollo emocional de sus integrantes, cumpliendo rol de facilitador o barrera (Fernandez, 2009). Las relaciones entre sus diferentes integrantes se transforman y fluctúan según las situaciones atravesadas, dicha forma de cambio es la que generan consecuencias que recaen sobre la persona en situación de DI (Juárez 2013). A partir de los planteos de Quinteros (2020), las familias asumen características de un sistema con alta capacidad de adaptabilidad, en donde las distintas dinámicas familiares se ven reconstruidas a través de la vinculación y flexibilidad.

Desde la Psicología se trabaja en establecer un “equilibrio” familiar, dado que es pertinente velar para tomar decisiones para preservar un ambiente positivo (Tuberquia, 2018). Según Quinteros (2020), existen dos estrategias en la intervención dentro de la familia ante el momento de la noticia de DI en uno de sus miembros: Funcionamiento y Afrontamiento. El funcionamiento se entiende como el tipo de relaciones interpersonales establecidas en los integrantes del grupo familiar a partir de la comunicación y expresión emocional, estando compuesto por la cohesión y adaptabilidad. En contraposición, el afrontamiento es comprendido como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en juego medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios, con el fin de mantener el equilibrio familiar. Según Rodríguez (2018), el mismo se puede ver asociado con la edad de la persona en situación de DI, la fuerza psicológica de la madre para mantener positividad y la valoración positiva del sistema familiar frente a los cuidados de la persona. Por otra parte, Rosas (2020) entiende al afrontamiento como un proceso dinámico, siendo un conjunto de recursos que un sujeto determinado utiliza para resolver o mejorar situaciones problemáticas. Situándolo en el

sistema familiar, se denomina como la capacidad de la familia para enfrentarse, movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las distintas demandas de las situaciones. Adicionalmente, Rodríguez (2018) entiende al afrontamiento como el modo en que las familias se enfrentan a las problemáticas en vías de mantener la salud familiar. Juárez (2013) sostiene que al momento que una familia se enfrenta a los cambios ocasionados por una condición o enfermedad, experimenta y fluctúa por ciclos de ajuste y crisis hasta conseguir la estabilidad. Las distintas estrategias llevadas a cabo según Quinteros (2020), pueden ser tanto internas como externas; las primeras hacen referencia a la reestructuración y evaluación pasiva, en donde la Psicología ocupa un rol fundamental, mientras que las segundas se basan en la obtención de apoyo social y movilización familiar. Finalmente, según Yurss (2001) es conveniente que dentro de la intervención se realice un fortalecimiento de las relaciones familiares.

Antecedentes

La recopilación de antecedentes persigue el fin de dar cuenta la importancia y utilidad de investigar acerca de la utilización de terapias artísticas como modo de intervención con personas en situación de discapacidad y sus familias. Desde la perspectiva de Beltran et al., (2021), la arteterapia se relaciona tanto con la disciplina de las artes como con la psicología, ya que permite conocer el modo de expresión y mundo interno de los sujetos. Se puede entender como una práctica que se realiza mediante un proceso de creación artística con fines terapéuticos.

En primer lugar, se destaca la intervención a través de arteterapia en personas con DI en el marco del proyecto llevado a cabo por el centro ocupacional "Luis Caro", realizado en España. (Jurado, 2021). En este se realizó un mercado de figuras de cerámica, siendo la metodología utilizada un taller el cual se divide en diferentes tareas: la realización de figuras en barro, pintar las estructuras hechas de barro y, por último, la habitación donde se encuentra el horno para culminar con el proceso. A través del proyecto mencionado, se extrae la conclusión de que la arteterapia aporta al crecimiento emocional de este colectivo, ya que por medio del mismo estas personas son capaces de conocerse y expresarse de una forma libre y segura. Entre los beneficios mencionados por la autora (Jurado, 2021), se destacan: la adquisición de habilidades comunicativas, la mejora de habilidades sociales que favorecen el sentido de pertenencia y el aumento del autoestima y seguridad. Estas conclusiones se pueden relacionar con el marco de calidad de vida ya presentado en tanto la arteterapia contribuye al bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y la inclusión social (Schalock, Verdugo, 2013).

Otro antecedente a destacar situado en Madrid, se configura en los planteos de García y Belmonte (2020), en donde se propone a la musicoterapia como una modalidad de intervención. A través de la misma, las personas que se encuentran en situación de discapacidad intelectual practican la expresión de sus sentimientos y pensamientos de una manera distinta a la forma convencional. Estos autores relacionan los datos extraídos de

diversas intervenciones a través de la musicoterapia y las distintas dimensiones que componen el marco de calidad de vida anteriormente mencionado (Schalock, Verdugo, 2002). En cuanto a el componente BE, se llega a la conclusión que la musicoterapia con personas en situación de discapacidad intelectual genera cambios significativos en los trastornos de conducta, tales como el comportamiento repetitivo, hiperactividad y/o autolesiones (García, Belmonte 2020). Por otro lado, proporciona una experiencia relajante positiva, aliviando el estrés y la ansiedad. Otra dimensión interesante a destacar la cual compone el marco de calidad de vida, podría ser las relaciones interpersonales, favoreciendo la musicoterapia ya que fomenta la comunicación (verbal y no verbal) y comprensión con la familia (Yang, 2016).

Por último, vinculado a la musicoterapia, se menciona el proyecto sociocultural desarrollado por Cárdenas Martos (2021), llevado a cabo en el Centro de Día de PAÍS, ubicado en la ciudad de Jaén. Su objetivo fue desarrollar un taller musical que potencie la expresión mediante la música y mejore su desarrollo personal e integración. En un primer taller se busca que las personas en situación de DI creen un instrumento musical, siguiendo de un taller en donde se utilicen de manera creativa los distintos instrumentos creados por los participantes. A partir de dicha investigación se extrajo como conclusión que las intervenciones en musicoterapia en personas con discapacidad favorecen al bienestar emocional como también reduce los trastornos de conducta. Por otro lado, se puede ver que favorece las relaciones interpersonales, dado que estimula la comunicación. Diversas investigaciones llevadas a cabo llevaron a concluir que la musicoterapia a nivel general influye de manera positiva en la expresión y comunicación, desarrollo emocional y afectivo, motricidad, integración social y disminución de situaciones de ansiedad (Cárdenas Martos 2020).

En tercer lugar, se propone la Danza Movimiento Terapia (DMT) como otra experiencia artística que se enmarca dentro de la modalidad de terapia creativa. Se fundamenta en la utilización del movimiento, en el cuerpo y su propio lenguaje. A partir de la perspectiva de Lopez (2015), podemos definir a la DMT como la utilización planificada de cualquier aspecto de la danza con el propósito de ayudar a la integración física y psíquica del individuo.

La experiencia descrita por Lopez (2015) se basa en la implementación de un programa (estudio de caso cualitativo descriptivo) de Danzaterapia y se evalúa el grado de BE, desarrollado en la Universidad de Barcelona. Conformado por 22 participantes diagnosticados con DI, acuden 3 veces por semana a sesiones de 60 minutos. A quienes participaron se les aplicó, antes y después, el Dibujo de la Figura Humana (DFH). Los resultados de la evaluación pre y post del programa de danza señalan mejoras en tanto los indicadores evolutivos como en emocionales de las personas que realizaron el test.

Por otro lado, Campos (2018), trabaja en una asociación de PAIS donde realiza intervenciones para personas en situación de DI, a través de distintos talleres itinerantes. La propuesta se divide en cinco grupos, donde se realizan diversas modalidades o estilos de Danza y Movimiento Creativo, así como la expresión corporal y psicomotricidad. Se proponen 5 talleres planificados por el calentamiento corporal, dinámica de figuras (realizar figuras grupales), distintos movimientos (ondulados y rectos) y por último la fase de relajación corporal.

Siguiendo con Lopez (2015) hace énfasis en estudios científicos los cuales consideran que la danza proporciona emociones positivas y aporta una mejora en la confianza de uno mismo, entendiendo que influye de esta forma en el BE y la calidad de vida ya mencionados anteriormente.

En los resultados de la evaluación antes y después de una sesión de danza se perciben: cambios en el tamaño de la figura relacionados con la seguridad y la autoestima, una disminución del sombreado de los dibujos que indica una disminución de la ansiedad, y una mayor aceptación del propio cuerpo (Pérez-Testor, et al., 2007).

Por último, según Cárdenas Martos (2021) es posible dar cuenta del triple objetivo perseguido por las intervenciones artísticas en personas en situación de DI: mejorar el funcionamiento intelectual, la adaptación de su conducta y la mejora de calidad de vida, no solo de las personas con discapacidad, sino también de sus familias.

Problema, preguntas y objetivos de investigación

Entendiendo a la Discapacidad Intelectual como un fenómeno construido, Díaz Cordero (2021) aleja a la persona en situación de DI de la identidad de “discapacitado”, asumiendo al entorno como constituyente de la misma, a partir de la idea de normalidad consagrada como una fuerza legitimadora, productora de exclusión. Sin embargo, teniendo una perspectiva del modelo económico actual, el Capitalismo sitúa a las personas en situación de discapacidad como objeto de una serie de prácticas profesionales, sistemas de rehabilitación y tratamiento, medicación, y un conjunto de estrategias orientadas a la atención de la Discapacidad como una forma de generar una ilusión de “inclusión”. Adicionalmente, Díaz Cordero (2021), plantea que desde el aspecto legal el Estado (desde diversas estrategias como pueden ser programas o planes con cierta visión asistencial) otorga la identidad desde la certificación de discapacidad, desde el lugar de “ser y deber ser”. De esta manera, influye en la autopercepción de las personas en situación de DI, pudiendo según Bochicchio et al., (2019) existir una asociación entre la alta percepción del estigma social, las comparaciones sociales negativas y la baja autoestima en individuos con DI.

De tal forma, se busca construir un marco de investigación e intervención a través de terapias artísticas, que permita indagar acerca de la AR y BE desde la concepción biopsicosocial. Por otro lado, entendiendo la influencia e interacción de la persona en situación de DI con los distintos entornos, se abordará la temática desde una perspectiva familiar, buscando construir una intervención integral teniendo en cuenta el rol de la familia dentro de la cotidianidad. De esta manera, se parte desde las siguientes preguntas de investigación:

¿Las personas en situación de DI, como se auto perciben?

¿Como son percibidas desde su ambiente familiar?

¿Han realizado/realizan alguna terapia relacionada al arte desde su diagnóstico?

¿Qué entienden al mencionar “terapias artísticas”? ¿Esperan algún resultado dentro de su vida diaria?

¿Cómo se constituye la familia desde la DI?

¿Qué rol ocupa la familia en la construcción de autonomía relacional?

¿Las personas en situación de DI, se sienten cómodos con el lugar que le otorga la familia?

¿Cómo se trabaja con una persona en situación de discapacidad para lograr autonomía relacional?

¿ La autonomía relacional, es un punto de llegada o un proceso sin final?

En este sentido este estudio se propone como objetivo general favorecer la construcción de una autonomía relacional y bienestar emocional de la persona en situación de discapacidad desde una intervención biopsicosocial a través de terapias artísticas con el trabajo con de la familia como contexto y equipo.

Los objetivos específicos son: i) relevar información y acerca de la autopercepción y bienestar emocional de las personas en situación de discapacidad, ii) construir articulaciones entre la familia y el desarrollo de una autonomía relacional, iii) extraer conclusiones por medio de las entrevistas semiestructuradas acerca de la percepción de ellos mismos y de sus familias, ii) brindar herramientas tanto a la familia como a la persona desde las terapias artísticas para el desarrollo de autonomía relacional en la persona con DI

Metodología

Siendo la participación de carácter voluntario y con previa firma de consentimiento informado, el recorte de población se realizó mediante un muestreo por conveniencia (Navarrete, 2000), seleccionados por conceptos previamente construidos siendo personas entre los 18 y 35 años de edad, residentes en Montevideo con diagnóstico previo de DI. La elección poblacional se basa en que hay una concentración de investigaciones que indagan acerca de esta problemática en las infancias, situando a la escuela como ámbito primordial. Si bien los/as participantes serán quienes transitan una situación de DI, se incluirá a su familia nuclear, ya que es sustancial brindar herramientas a las familias de personas en situación de DI para la construcción de su autonomía (Tuberquia, 2018). En el caso de las personas en situación de DI no poder realizar la entrevista semi-estructurada oralmente, en un primer momento se optara por realizar entrevista individual al cuidador principal de la persona en situación de DI. En el presente proyecto se entiende al cuidador principal a partir de los planteos de Moris (2017), quien sostiene que los cuidadores son aquellas personas que cuidan y asisten a la persona en situación de DI en actividades de la vida diaria, siendo el principal cuidador quien asume la mayor responsabilidad.

Con el objetivo de recolectar información para la realización del proyecto, se propone una metodología cualitativa exploratoria, a través de la aplicación de la técnica de entrevistas semi-estructuradas a personas con DI. Según Diaz-Bravo, et al. (2013), la entrevista se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. Las entrevistas semiestructuradas según el autor, se caracterizan por tener flexibilidad y capacidad para adaptarse al otro. Es de gran importancia que el entrevistador sea capaz de captar el grado de sensibilidad al que se permite llegar, indagando los aspectos verbales como también los gestos, sonidos, movimientos, etc. En una segunda etapa, se construirá un espacio grupal conformado por la persona en situación de discapacidad y su familia, para la aplicación de entrevistas grupales. El espacio grupal constituido por la persona

en situación de DI y su familia construye según Morales (2015), un espacio de interpretación de distintas situaciones que favorece a los posibles sesgos dentro de una intervención. Por otro lado, Yurss (2001), sostiene que la intervención familiar brinda al profesional tanto respuestas a las necesidades de la persona en situación de DI sino también como de su familia. Permitir la construcción de un espacio en donde se priorice el vínculo con los participantes, siendo flexible ante las necesidades de cada uno de ellos. En la presente investigación, se aspira a comprender la dinámica familiar, visualizar las distintas perspectivas acerca de las distintas problemáticas en particular siendo fundamental el trabajo con las necesidades de cada integrante de la misma. Es pertinente contar con un guión técnico previo a la entrevista, con las preguntas agrupadas por temáticas en base a los objetivos a alcanzar en el proyecto. En tal sentido, se construye una pauta de preguntas, a través de la modalidad de entrevista semi-estructurada que para el caso de las personas en situación de DI podrían contener las siguientes preguntas:

En relación a la AR ¿Identifica realizar actividades sociales (de entretenimiento, ocio, interés, etc) fuera o dentro de su entorno familiar? En el caso de que sí, ¿Cuáles? ¿Cuales actividades de la vida diaria requiere de ayuda para llevar a cabo? ¿Cuales actividades de la vida diaria que no realiza le gustaría llevar a cabo? ¿Se siente capaz de tomar una decisión propia? Por otro lado, en relación a BE ¿En qué aspectos de su vida diaria siente mayor vulnerabilidad o inseguro? ¿Cómo describe su autopercepción?.

Dentro de la segunda fase, donde se aplicará a las familias de las personas en situación de DI en el marco de una entrevista grupal, se comenzará a indagar el área de la percepción hacia su hijo, siendo una posible guía ¿Cómo cambió su expectativa hacia su hijo a raíz del diagnóstico? ¿Sienten preocupación por su futuro? ¿Cuáles? En relación a poder construir un facilitador de autonomía se construye la siguiente guía ¿Cuáles herramientas y/o estrategias utiliza para contribuir a la autonomía de su hijo? ¿Sienten preocupación por su futuro? ¿Le dan libertad para la toma de decisión?

Cronograma de ejecución

Tabla 2- Cronograma de ejecución											
Actividades		Meses									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Convocatoria		x	x								
Relevamientos de datos	Entrevista individual			x							
	Entrevista grupal				x						
Análisis de datos						x	x	x			
Elaboración de informe final									x	x	
Difusión de resultados											x

Consideraciones éticas

La participación es de carácter voluntario, realizando la inscripción mediante encuestas y/o formularios. Aquellos que deseen participar, serán informados previamente sobre los objetivos y metodología llevada a cabo a través de un consentimiento libre e informado.

Desde una perspectiva jurídica, la investigación se basa en las normas vigentes de investigación con seres humanos, decreto 158/019 y ley nº 18331 de protección de datos personales. Se trabajara a través del respeto de los derechos de las personas involucradas, considerando el mantenimiento del secreto profesional, la objetividad y competencia necesarias.

Resultados esperados y plan de difusión

El presente proyecto busca generar visibilidad a una perspectiva integral acerca de la autopercepción en personas con discapacidad intelectual. Por otro lado pretende ser un impulsor para nuevas investigaciones futuras, entendiendo al fenómeno de la discapacidad en constante construcción con los distintos contextos y características sociales.

De manera general, se espera aportar, tanto académicamente como socialmente, desde una perspectiva compleja (Morin, 1994), datos de interés para aquellas personas y profesionales que trabajen y se encuentren interesados en la temática, buscando ampliar y complejizar a la discapacidad como fenómeno.

Por otro lado, indagar acerca de la autopercepción mediante la propia participación de las personas en situación de discapacidad, construye y brinda información desde la perspectiva desde quienes conviven con ella.

Por último, llevar a cabo una intervención desde terapias artísticas busca dar visibilidad a la persona con DI con sus distintas particularidades tanto emocionales como sociales y personales.

En cuanto a los resultados específicos de la investigación, se espera:

1. Realizar una síntesis en función a las áreas que las personas en situación de discapacidad sientan menos abordadas en relación a su autonomía
2. Contribuir al desarrollo de planes y programas que promuevan la autonomía, la mejora del autoestima y toma de decisiones de las personas en situación de discapacidad
3. Brindar herramientas para la construcción de una autonomía relacional a la familia como participantes tanto de la investigación como del proceso realizado por la persona en las distintas terapias
4. Construir a través de las terapias artísticas una mirada de la DI alejada de su diagnóstico en particular

Referencias bibliográficas

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistema de apoyo. (11ª ed.) Madrid: Alianza

Barnet López, S (2019). Implementación de un programa de danza para personas con discapacidad intelectual: Repercusiones en su bienestar emocional.

Beledo, J. F. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106, 479-492.

Bochicchio, V., Mezzalira, S., Gencarelli, S., López, P., Costa, B., & Ferrando, J. (2019) El empoderamiento psicológico de las competencias emocionales e interpersonales de los individuos con discapacidad intelectual.

CARDENAS MARTOS, R. A. Q. U. E. L. (2021). La musicoterapia en personas con discapacidad intelectual: un proyecto de intervención como estrategia didáctica para el desarrollo de la autoestima.

Carmona, D. E. (2021). La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado.

Capano Bosch, A., González Tornaría, M. D. L., & Massonnier, N. (2016). Estilos relacionales parentales: estudio con adolescentes y sus padres. *Revista de psicología*, 34 (2), 413–444.

CIF – OMS/ OPS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Cuadrado, J. T. (2018). La psicología frente a la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Papeles del psicólogo*, 39(2), 113-119.

Chhabra, G., & Pérez, M. E. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas

De León, N. (2010). REFLEXIONES ÉTICAS EN LA TOMA DE DECISIONES ANTE EL PACIENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. <https://scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>

Díaz Cordero, M. C. (2021). Políticas públicas y discapacidad en el Uruguay de la última década.

Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., Geoffrey, R., Stucki, G., & Cieza, A. (2009). Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista española de salud pública*, 83(6), 775-783.

Forero Beltrán, L. D., Gamba Rodríguez, C. A., Sicua Wilches, E. Y., & Villamil Sánchez, J. L. (2021). Fortalecimiento de la autoestima en personas con discapacidad intelectual a través del arteterapia.

García, B. G., & Belmonte, C. R. (2020). Impacto de la musicoterapia en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: una revisión de la literatura. *Revista de Investigación en Musicoterapia*, 3, 34-53.

García, V. E. C., Sandoval, F. A. L., & Casallas, D. C. M. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. *Educación y desarrollo social*, 10(2), 86-101.

General, L. A. (1948). Declaración Universal de los Derechos humanos. *Naciones Unidas*, 2.

Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.

Gómez, D. P. (2010). Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. *Educación y diversidad= Education and diversity: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 4(2), 51-60.

Hernández, L. A. H., Van Barneveld, H. O., Fuentes, N. I. G. A. L., Estrada, E. R., & Villegas, S. S. Z. (2011). Percepción de tareas de crianza en niños con discapacidad intelectual. *Psicología Iberoamericana*, 19(1), 39-46.

JURADO MEDINA, M. A. R. Í. A. (2021). ARTETERAPIA: EL DESARROLLO DE LAS EMOCIONES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Juárez, G. R. (2013). El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente. *Investigación en discapacidad*, 2(1), 23-27.

Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102

López, S. B., Testor, S. P., Garcia, M. A., & Balic, M. G. (2015). La danza en personas con discapacidad intelectual: Revisión sistemática e identificación de los elementos necesarios para evaluar cambios de movimiento. *AusArt*, 3(1).

Morin, E. (1994). El paradigma de la complejidad. *Introducción al pensamiento complejo*, 87-110.

Navarrete, J. M. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 4(5), 165-180.

Nieto, M. C. (2005). Orientación e Intervención familiar. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (12), 131-140.

Quintero, F. J., Amaris, M. D. C., & Pacheco, R. A. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, 41(17), 21-30.

Rosas, M. G., & Gómez, C. O. (2020). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: revisión sistemática. *Jóvenes en la ciencia*, 7.

Tuberquia Yasmina, D., & Torres Tuberquia, A. M. (2018). Procesos de resiliencia familiar frente al diagnóstico de discapacidad intelectual.

Videa, P., & de los Ángeles, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Revista de investigación psicológica*, (15), 101-122.

World Health Organization. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF*. Organización Mundial de la Salud.

Vasquez Morales, A., & Neira Linares, C. G. (2020). Concepto de discapacidad : Historia y reflexiones para Colombia. *Movimiento Científico*, 14 (1).

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. *MA Verdugo & RL Schalock (Coords.), Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461.

Schalock, R. L. (2012). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual.

Yurss, I. (2001). Atención a la familia: otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria. Instrumentos de abordaje familiar. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 24, pp. 73-82).