

Nada
de
Nosotros
Sin
Nosotros





UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



INSTITUTO DE FUNDAMENTOS Y MÉTODOS EN PSICOLOGÍA

Trabajo Final de Grado (Monografía)

Autodeterminación y Calidad de vida.

¿Cómo lo abordamos desde el área de la discapacidad?

Tutor: Lic. Eduardo Sívori.

Analia Pereyra Mostazo.

C.I: 4.676.838-1

30 de octubre de 2015.

Montevideo-Uruguay

RESUMEN

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) entiende a la discapacidad como un continuo ajuste entre las capacidades y limitaciones del individuo traducido en una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, las expectativas y exigencias de su entorno.

R. Schalock y M. Verdugo proponen un modelo denominado "enfoque de calidad de vida". El mismo entiende a la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal, que se compone de múltiples dimensiones, y que se encuentra directamente influenciada por el contexto.

Plantean ocho dimensiones esenciales que forman parte de la calidad de vida: Desarrollo personal, Autodeterminación, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Derechos y privacidad, Bienestar emocional, Bienestar físico y Bienestar material.

El presente trabajo pretende ser una revisión bibliográfica sobre dicho modelo, particularmente en la discapacidad intelectual y haciendo especial énfasis en los aspectos psicológicos, en este caso la autodeterminación.

Para ello, se plantea la teoría de la autodeterminación de M. L. Wehmeyer. El mismo entiende a la autodeterminación como "actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas". (Wehmeyer, 1992)

Afirma que las conductas autodeterminadas aumentan la calidad de vida tanto para las personas con discapacidad intelectual como a su entorno, de allí la importancia de su fomento en el quehacer profesional y en los ambientes más próximos.

Palabras claves: Discapacidad intelectual; Calidad de vida; Autodeterminación

INDICE

1. Introducción	p.6
2. Desarrollo.....	p.9
2.1 Discapacidad.....	p.9
2.1.1 Breve historia del concepto “discapacidad”.....	p.9
2.1.2 Definición actual.....	p.10
2.1.3 Discapacidad intelectual: término en constante evolución.....	p.10
2.1.4 Caos terminológico. ¿Retraso mental, dificultades de aprendizaje o discapacidad intelectual?	p.12
2.1.5 ¿Qué tienen las leyes para decir? Marco legal de la discapacidad.....	p.13
2.1.6 CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.....	p.15
2.1.7 Modelo teórico multidimensional.....	p.16
2.2 Calidad de vida.....	p.18
2.2.1 Surgimiento del concepto.....	p.18
2.2.2 Definición.....	p.20
2.2.3 Enfoque de calidad de vida de Schalock y Verdugo.....	p.21
2.3 Autodeterminación.....	p.22
2.3.1 ¿Qué entendemos por autodeterminación?.....	p.22
2.3.2 Modelo funcional de la autodeterminación de Wehmeyer.....	p.24
2.3.3 “Dignidad del riesgo” (R. Perske).....	p.28
2.3.4 El valor de la palabra, la importancia del discurso.....	p.29
2.3.5 Psicología como disciplina mediadora.....	p.31
2.3.6 Movimiento “Nada sobre nosotros sin nosotros”	p.32
3. Conclusiones.....	p.33

4. Anexos.....p.37

5. Referencias bibliográficas.....p.39

1. INTRODUCCION

El presente Trabajo Final de Grado es una revisión bibliográfica de textos y artículos de investigación sobre tres temas que serán los ejes que guíen la presente monografía: discapacidad intelectual, el modelo de calidad de vida propuesto por R. Schalock y M. Verdugo y la dimensión autodeterminación como aspecto psicológico fundamental para el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, desde la perspectiva de M. L. Wehmeyer. El interés en esta particular dimensión se debe a que en la discapacidad intelectual específicamente, es una de las áreas más vulnerables ya que por su propio déficit resulta compleja tal interacción.

La elección de dicha temática se debe a la experiencia como estudiante en la Práctica “Abordajes en la Discapacidad” transcurrida durante el año 2014, dentro del Programa “Discapacidad y Calidad de vida”. Resulta interesante poder abordar tal temática ya que abre lugar a la reflexión sobre lo expuesto teóricamente y lo observado y trabajado en las intervenciones de la pasantía, para pensar en qué medida hemos o no superado modelos hegemónicos anteriores. A su vez, permite comprender mejor las prácticas profesionales en el ámbito de la psicología, especialmente poder visualizar los deberes en que aun hoy día nos encontramos.

En el año 2011, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elabora su último Informe Mundial sobre la Discapacidad y afirma que “más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento.” (OMS, 2011) Tal cifra, equivale aproximadamente al 15% de la población mundial.

Asimismo, informa que en comparación con el resto de la población, las personas con discapacidad tienen peores desempeños en diversas áreas como ser peores resultados sanitarios, académicos, económicos y tasas de pobreza más altas. Y si bien esto se debe a múltiples causas, expresan el escaso acceso que el ambiente brinda para que alcancen una calidad de vida acorde. (OMS, 2011)

En nuestro país, el Censo Nacional del 2011 estableció que existe un 16% de personas con alguna limitación para caminar, ver, oír y entender. Y de dicha cifra, el 7% manifiesta que sus limitaciones son totales. Estas cifras reflejan como la discapacidad no debe ser un tema menor en el ámbito académico, así como en otros. (INE, 2011)

Si bien actualmente nos encontramos ante un cambio de paradigma en el campo de la discapacidad, son varios los modelos hegemónicos que han tenido lugar y han quedado fuertemente arraigados en las concepciones y en las metodologías de trabajo.

El modelo de la deficiencia fue uno de los modelos principales que inhibió el cambio por la fuerte adhesión al mismo. Este enfoque se centraba en el déficit y en las limitaciones personales más que en las capacidades y el entrenamiento de habilidades. No se tenía en cuenta los factores

ambientales sino que se consideraba a la persona con su déficit como un completo absoluto. Y desde esta concepción daban respuesta a la discapacidad.

Luego dio paso al modelo “excesivo del cuidado” que enfatizó el control, el poder, la salud, la seguridad, las deficiencias y la clasificación. Este modelo tampoco permitía un abordaje global ya que el foco estaba en el cuidado por parte de profesionales y familiares, excluyendo implícitamente las capacidades y dejando a la propia persona pasiva de lo que le acontecía.

El continuo avance en diversos ámbitos como la investigación, las legislaciones y los movimientos de familiares y personas con discapacidad, generaron un giro replanteando nuevamente la forma de concebir a la discapacidad. El surgimiento de esta nueva concepción parte desde una perspectiva socioecológica y multidimensional del funcionamiento. La misma define a la discapacidad como el resultado de la interacción entre limitaciones y capacidades de una persona, es decir con una condición específica de salud, y el contexto en que se desenvuelve; considerándose así, factores personales, sociales y ambientales.

Paralelamente al surgimiento de este modelo, el enfoque de calidad de vida ganó terreno y actualmente se utiliza para comprender la multidimensionalidad de la discapacidad. Desde dicho modelo se concibe al individuo de forma holística y no centra su interés en el déficit, entendiendo que las limitaciones coexisten junto con capacidades y funcionamiento.

A su vez, arroja información sobre los apoyos que necesitan las personas con discapacidad así como para la necesaria evaluación constante de los servicios y los cambios personales percibidos. Por apoyos se entiende a los recursos para mejorar el funcionamiento humano promoviendo el desarrollo, educación, bienestar personal y por lo tanto fomentar una adecuada calidad de vida. Existen distintos niveles, tipos e intensidad de apoyos, lo cual va a depender de cada persona. Este abordaje no se reduce únicamente a los apoyos que brindan los servicios destinados a la atención de personas con discapacidad, sino es una alternativa más amplia que involucra a todos los agentes (familia, vecinos, compañeros, profesionales) que forman parte.

El concepto de calidad de vida surgió por primera vez en la literatura sobre discapacidad en los años ochenta como una noción sensibilizadora y de toma de conciencia sobre lo que es importante en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Luego se convirtió en un marco teórico que sirve de base a las prácticas y los servicios, desarrollándose como un constructo medible que brinda información para el continuo estudio y avance en dicha área.

El modelo de calidad de vida propuesto por R. Schalock y M. Verdugo definen a la misma como “un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores que están influidos por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones básicas son las mismas para todo el mundo y se evalúan según indicadores sensibles a las variaciones culturales”. (Schalock, 2009, p. 34)

Se debe destacar que en la literatura científica sobre dicha temática, coexisten diversas definiciones sobre qué es la calidad de vida y qué dimensiones forman parte de ella así como cuáles son sus indicadores. Sin embargo, la denominada autodeterminación se encuentra presente en la mayoría, por no afirmar todas, de las postulaciones teóricas.

El concepto autodeterminación es originario de la ciencia política y de la filosofía de los siglos XVII y XVIII, y en el campo de la psicología aparece dentro de la psicología de la personalidad, que enfocaba su interés en el determinismo y en la libertad en la conducta humana.

En el campo de la discapacidad, el concepto dio lugar a la movilización a favor del reconocimiento de este derecho de las personas con discapacidad intelectual, observándose su triunfo en las leyes específicas que lo decretan como derecho inherente a la persona con discapacidad.

Por otro lado, favoreció al estudio de dicho concepto en relación a lo personal y subjetivo, es decir, como lo vive la propia persona, indagando sobre los aspectos psicológicos que se ponen en juego cuando hablamos de autodeterminación y conductas autodeterminadas.

M. L. Wehmeyer, pionero en el estudio de la autodeterminación, la psicología positiva y la educación de personas con discapacidad intelectual, plantea un “Modelo Funcional de la Autodeterminación” afirmando que con los debidos apoyos y el temprano y constante fomento de conductas autodeterminadas, es un logro posible para las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, afirma que dichas conductas autodeterminadas aumenta la calidad de vida tanto para las personas con discapacidad como a su entorno, y allí radica la importancia del desarrollo de las mismas.

Diversos estudios y autores plantean que específicamente en la discapacidad intelectual, este aspecto es el que se encuentra en los niveles más bajos desarrollados, tanto por la complejidad y los efectos del propio déficit, así como por la dificultad del ambiente en asimilar que personas que necesitan apoyos generalizados en varias áreas de su vida, igualmente pueden desarrollar conductas autodeterminadas.

La articulación del modelo de calidad de vida propuesto por R. Schalock y M. Verdugo y el modelo funcional de la autodeterminación de M. L. Wehmeyer, se debe a que exponen los mismos indicadores para comprender la autodeterminación como dimensión de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Estos modelos resaltan ante todo la funcionalidad del individuo y la compleja relación del mismo con el medio, asumiendo que si bien están presentes determinadas limitaciones, del déficit ya bastante se ha estudiado, investigado y perpetuado.

En suma, el recorrido teórico del presente trabajo monográfico parte de la concepción histórica sobre la discapacidad y los diversos modelos que dieron respuesta a la misma para luego comprender el modelo socioecológico actual, la utilización del término discapacidad intelectual ante

otros y el marco legal que lo respalda. A su vez, se describe el marco conceptual propuesto por la CIF y el modelo multidimensional para su mayor comprensión. Posteriormente se establece el concepto de calidad de vida y la relevancia que toma en este nuevo modelo holístico de la discapacidad, particularmente el propuesto por R. Schalock y M. Verdugo. Para finalizar dicho recorrido teórico, se define la dimensión autodeterminación desde la perspectiva funcional de M. L. Wehmeyer. Se complementa la misma describiendo tres aspectos: el concepto de “dignidad del riesgo” establecido por R. Perske, el valor de la palabra como generador de discurso, de conductas y de prácticas (utilizando para ello resultados de investigaciones sobre personas con discapacidad intelectual) y la función de la psicología como mediadora entre el desarrollo de la autodeterminación y el ambiente habilitador para que suceda. Se concluye con un breve comentario sobre el movimiento “Nada sobre nosotros sin nosotros” como mayor ejemplo visible y constatable de la realidad de las personas con discapacidad intelectual, para no verse únicamente desde la óptica teórica.

2. DESARROLLO

2.1 DISCAPACIDAD

2.1.1 Breve historia del concepto “discapacidad”.

Como se mencionaba anteriormente, varios fueron los modelos históricos que definieron y dieron respuesta a la discapacidad.

Desde tiempos remotos, la discapacidad ha sido considerada en términos negativos siendo el discurso religioso uno de los primeros ya que consideraba a la discapacidad como manifestación del mal y por lo tanto entendida como causas ajenas al hombre. Las acciones se resumían en aceptación resignada y rezos considerándolos como una carga para la sociedad, la cual no tenía obligación alguna de hacerse cargo ya que estas no aportaban a la misma. (Aguado, 1995)

Uno de los primeros modelos teóricos al dar una respuesta particular a la discapacidad fue el modelo de la deficiencia, que se centró únicamente en el estudio del déficit, no tomando en cuenta factores ambientales.

Los avances científicos fueron renovando estas conceptualizaciones hasta generar un nuevo paradigma denominado biologicista/médico. Desde este modelo, el foco estaba en las deficiencias y en la rehabilitación, subestimando las aptitudes y capacidades de la persona. Se priorizaba el diagnóstico, definiendo así a la persona desde una característica diagnóstica y generalmente con

un pronóstico pesimista. Aún en este modelo, las representaciones sociales que de las personas con discapacidad se tenían eran negativas, asumiendo como único los aspectos deficitarios.

Wehmeyer (2009) plantea que no fue hasta finales del siglo XX que estos modelos empezaron a ser cuestionados y reemplazados por otros modos de pensar sobre la discapacidad.

Recién en la década del setenta surge la categoría discapacidad como concepto políticamente correcto, en simultáneo con la noción de inclusión. Este proceso se va dando en conjunto con los postulados de los Derechos Humanos y de la educación especial.

Dicho proceso fomentó para que en la década de los noventa gire rotundamente la forma de concebir la discapacidad y gracias al surgimiento del paradigma psicosocial y el modelo socioecológico, se establece que discapacidad no era sinónimo de limitación, sino que refería al resultado de la interacción entre una persona con limitación funcional y su contexto social.

Hoy día, el término discapacidad es usado genéricamente para referirse a las limitaciones del funcionamiento humano.

2.1.2 Definición actual.

La OMS “define a la discapacidad como el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos humanos.” (Muñoz, Poblete, Jiménez, 2012, p. 209)

En su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), expresa que la discapacidad es un proceso continuo de ajuste entre las capacidades y limitaciones del individuo, que se traduce en una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, las expectativas y exigencias de su entorno.

Según M. Verdugo, de tal definición se desprenden tres características esenciales para su entendimiento: que es fluida, continua, y cambiante. Esto resulta dato no menor para considerar en el quehacer profesional y adaptarse a los cambios que van surgiendo.

2.1.3 Discapacidad intelectual: término en constante evolución.

S. Rojas en su tesis doctoral (2004) plantea que hasta el siglo XIX, el retraso mental no estuvo claramente definido y era considerado una variante de la demencia.

En 1818 Esquirol realiza una primera diferenciación al constatar que se trataba de un déficit intelectual constatable, de origen orgánico e incurable. Esto generó los primeros desarrollos en el área terapéutica y educacional, bajo el paradigma de las teorías darwinistas que en ese entonces

governaban. Las instituciones que se encargaban de estas situaciones se establecían como asilos de carácter asistencial, sin un tratamiento acorde y rehabilitador. (Rojas, 2004)

Con el progresivo estudio de las múltiples causas y gracias a espacios específicos para el tratamiento de los mismos, comienza a diferenciarse gradualmente de la enfermedad mental. Un punto clave para esto fue la unificación del diagnóstico bajo la aplicación de los test de inteligencia (técnicas positivas), que incluso se mantienen con gran valor en la actualidad, aunque se tenga una visión más holística sobre la discapacidad. (Rojas, 2004)

En la década de los sesenta, la Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD) entendía que “el retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el período de desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo”. (Rojas, 2004, p. 112)

La importancia de esta nueva definición es la incorporación del comportamiento adaptativo al entendimiento de la discapacidad intelectual. Esto surge debido a que únicamente las puntuaciones del coeficiente intelectual (CI) no brindan información en aspectos fundamentales como predecir el desarrollo adulto o los cambios posibles luego de diversos tipos de intervenciones. (Rojas, 2004)

Posteriormente, esta concepción tuvo dos reformulaciones sustanciales. En 1992, la AAMD volvió a hacer un giro radical en el paradigma tradicional y planteó la discapacidad basada en la interacción entre persona y contexto, introduciendo un enfoque multifactorial para explicar su etiología. El cambio generó que se comenzara a ver desde la óptica del relacionamiento, despertando interés en diversas disciplinas que tenían mucho para aportar además del área de la salud. (Verdugo, 2003)

La segunda reformulación ocurrida en 2002, mejora la propuesta adicionando otra dimensión más para su comprensión referida a Participación, Interacciones y Roles sociales. A su vez, precisa el contenido de otras dimensiones, avanza en la planificación de apoyos y se asimila a otras clasificaciones como la CIF que se desarrollará más adelante.

En esta última reconceptualización, define al retraso mental como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Luckasson, 2002, citado en Schalock, 2003)

Este último punto también fue fundamental para su mayor comprensión, ya que considerar la etapa evolutiva es un punto sustancial para diagnósticos diferenciales.

De la presente definición, Schalock (2009) desprende cinco premisas fundamentales para su correcta aplicación:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
- Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
- Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

El término limitaciones también refleja el cambio en el entendimiento de la discapacidad, ya que sustituye al término de déficit para que las intervenciones ya no giren en torno a ello y se avance en lo que refiere a la funcionalidad que coexiste. ¿Y a que se refiere el término limitaciones? Wehmeyer plantea que alude a deficiencias específicas en la actuación de una persona. En la discapacidad intelectual se hace referencia especialmente a limitaciones en las habilidades conceptuales (cognición y aprendizaje), prácticas (independencia en la realización de actividades diarias) y sociales (capacidad para entender las conductas sociales). (Rojas, 2004)

2.1.4 Caos terminológico. ¿Retraso mental, dificultades de aprendizaje o discapacidad intelectual?

Hasta hoy día, existe controversia sobre su terminología. ¿Qué nombre debemos utilizar? ¿Retraso mental, dificultades de aprendizaje, discapacidad intelectual?

Sobre este tema, Schalock expresa: “La discusión sobre cuál es la terminología más adecuada para referirse a la población ha sido motivo de debate desde finales de los años ochenta en ámbitos científicos y profesionales.” (Schalock, 2003, p. 6)

Posteriormente, este debate se enriqueció con la visión de familiares y de personas con discapacidad que plantearon que el término retraso mental, usado hasta entonces, es de carácter peyorativo y que a su vez reduce a una persona a una categoría diagnóstica que surge desde perspectivas psicopatológicas.

Schalock (2003) plantea que la definición autoritaria es la de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. Paradójicamente con lo anteriormente planteado la misma utiliza el término retraso mental, si bien es fuertemente cuestionado por diversos autores y actualmente se encuentra en transición de dicho nombre al de AAIDD: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

Dicho autor justifica la utilización del término discapacidad intelectual en cinco criterios que refleja el avance en la terminología: es un término específico que alude a una determinada entidad, su uso común entre varios agentes (familiares, profesionales, organizaciones, investigadores, etc.), es coherente con los avances en los conocimientos y permite el permanente estudio de ello, es un término operativo y por lo tanto puede utilizarse para diversos propósitos y por último, refleja valores importantes. (Schalock, 2009)

El mismo expresa:

Existe un acuerdo general que indica que el término discapacidad intelectual no sólo cumple estos cinco criterios, sino que además este término es preferible por una serie de razones. Entre ellas, el término “discapacidad intelectual”: (a) refleja la noción modificada de discapacidad descrita por AAIDD (Schalock et al., 2007 b; Wehmeyer et al., en prensa) y OMS (2001); (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; (c) brinda una base lógica para la provisión de apoyos individualizados gracias a su fundamento en un marco socioecológico; (d) resulta menos ofensivo para las personas con discapacidad; y (e) es más coherente con la terminología internacional, incluyendo títulos de publicaciones académicas, investigaciones publicadas y nombres de organizaciones. (Schalock, 2009, p. 23)

En el presente trabajo monográfico se utilizará el término persona con discapacidad intelectual, adhiriéndose a lo propuesto por Schalock, como otros autores, ya que partiendo de que el lenguaje es producto y productor de subjetividades, destacar primero la condición de ser humano resulta fundamental para el impacto en la construcción de identidades en esta población que ha sido históricamente vulnerada. Por otra parte, la utilización de este término ha sido una de las principales reivindicaciones de los movimientos de personas con discapacidad intelectual, generando que sus propias postulaciones no sean solo escuchadas, sino tomadas en cuenta en el ámbito académico como científico. A demás está en concordancia con las legislaciones, siendo el marco legal el máximo órgano para la protección de derechos y la generación de oportunidades.

2.1.5 ¿Qué tienen las leyes para decir? Marco legal de la discapacidad.

En noviembre de 2008, nuestro país aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 18.418), siendo un logro ya que respalda los derechos inherentes a las personas y afirma que la situación de discapacidad se debe a las barreras que le impone el ambiente a las personas que necesitan apoyos generalizados.

En el artículo primero, dicha ley establece que tiene como fin “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (Ley N° 18.418, 2008)

Como principios establecen: respeto a la dignidad, a la autonomía individual, a la independencia de las personas, a la no discriminación, a la participación e inclusión plenas, igualdad de oportunidades (e igualdad entre el hombre y la mujer), a la accesibilidad, entre otros.

Por otra parte, establece artículos específicos para: mujeres con discapacidad, niñas y niños con discapacidad, toma de conciencia por parte de toda la sociedad, contra la explotación, la violencia y el abuso, la libertad de expresión, y de opinión y acceso a la información y la creación de informes por los Estados partes para dar cuenta de la situación a lo largo del tiempo.

Por otra parte, la ley nº 18.651 decretada en el año 2010, refiere a una ley específica para la protección integral de las personas con discapacidad.

La misma definió en su artículo segundo a la persona con discapacidad como

Toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley Nº 18.651, 2010, p. 1)

Se reconoce especialmente el derecho al respeto de su dignidad, a disfrutar una vida plena, a la adopción de medidas para lograr la mayor autonomía posible, a la salud, a la educación, a la inserción laboral, a la vivienda, entre otros.

Asimismo, establece que diversos organismos involucrados se muevan bajo estos principios, reconociendo la importancia de la multiplicidad de disciplinas y el trabajo en conjunto en el área de la discapacidad.

En el capítulo II, se expresa la creación de la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad y sus cometidos.

Entre ellos, plantea que a dicho organismo le corresponde: “la elaboración, el estudio, la evaluación y la aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación biopsicosocial e integración social de la persona con discapacidad (...)” (Ley Nº 18.651, 2010)

La misma en conjunto con el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2004, realiza la primera medición de la discapacidad donde se establece que un 7,6% de la población tiene una discapacidad. El Censo Nacional del 2011 arrojó mayor información al plantear que existe un 16% de personas con alguna limitación para caminar, ver, oír y entender. Y de dicha cifra, el 7% manifiesta que sus limitaciones son totales. (INE, 2011)

El avance en las legislaciones es un factor clave ya que es el grado mayor para asegurar y promover los derechos y las libertades de todos los grupos sociales, especialmente de grupos específicos,

como en este caso la discapacidad. Asimismo son generadores de información nacional para considerar a la hora de creación de políticas públicas y/o sociales.

A su vez, es el reflejo de los avances propuestos por ámbitos internacionales, entre ellos el de la OMS en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

2.1.6 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Los sistemas de clasificación tienen como primer objetivo ser un plan organizado para la categorización de determinado objeto que se presenta diverso. Actualmente tienen cuatro fines: financiación, investigación, servicios /apoyos e información sobre características específicas de las personas y/o entornos.

Entre ellos, en el área de la psicología encontramos clasificaciones como ser CIE 10, DSM V, AAIDD y la CIF.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud pertenece a las clasificaciones internacionales desarrolladas por la OMS.

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma. Es un sistema que permite organizar la información de un modo significativo, interrelacionado y accesible tanto para los profesionales como para los agentes que forman parte de variadas instituciones.

El caos terminológico y conceptual fue la principal razón para la creación por parte de la OMS de la presente clasificación, para convertirse en un instrumento útil no solo para los agentes del área de la salud, sino a todos los profesionales que forman parte del campo de la discapacidad. (Crespo, Campo, Verdugo, 2003)

La CIF se divide en dos partes. La primera parte versa sobre “Funcionamiento y Discapacidad” y la segunda parte sobre “Factores Contextuales”, las cuales cada una a su vez se divide en dominios.

Con dominios hace referencia al conjunto de funciones fisiológicas y psicológicas, estructuras anatómicas, tareas, actividades y áreas de la vida descritas desde una perspectiva biológica, individual y social.

A demás, dentro de cada dominio están presentes categorías que contienen clases y subclases relacionadas con las unidades de clasificación y que se evalúan mediante calificadores. (Ayuso, Nieto, Sánchez, Vázquez, 2006)

La primera parte, “Funcionamiento y Discapacidad”, refiere por un lado al área corporal, en el que se diferencian funciones de estructuras corporales. Las mismas se interpretan como cambios en los sistemas fisiológicos y en las estructuras anatómicas.

Por otro lado, “Actividades y Participación”, es el segundo componente de esta primera parte y refiere a distintos dominios del funcionamiento desde una perspectiva individual y social. Aquí, se interpretan con calificadores de desempeño y capacidad.

Todos los componentes de funcionamiento se expresan como problemáticos/ no problemáticos.

“Factores Contextuales” está subdividida en dos componentes: el primero, “factores ambientales”, hace referencia a factores físicos, sociales o actitudinales presentes en el entorno del individuo. Los mismos se califican si constituyen una barrera o un facilitador en el funcionamiento de la persona.

El segundo componente, “Factores personales” son variables como la raza, la edad o el género.

Se puede observar que la estructura de la CIF tiene una visión global, integral e interactiva ya que permite identificar no solo las limitaciones, sino a su vez rescata elementos positivos como los facilitadores o los posibles cambios en determinada situación. (Ayuso, Nieto, Sánchez, Vázquez, 2006)

Desde esta perspectiva, la discapacidad deja de verse como algo que una persona tiene o como una característica constitucional de la misma, sino que la entiende como un estado de funcionamiento de limitaciones en la capacidad funcional y de las habilidades de adaptación, consideradas dentro de determinado contexto. Por lo tanto, es categorizado como modelo funcional de la discapacidad. (Wehmeyer, 2009)

Esto ya supone la integralidad que sugiere este enfoque, de procesos de intervención fundamentados en la interdisciplinariedad para lograr sobrepasar la mirada exclusiva desde el sector salud y lograr involucrar de forma activa a demás disciplinas y/o instituciones.

2.1.7 Modelo teórico multidimensional.

El modelo multidimensional mencionado reiteradamente hace referencia a una concepción holística de la discapacidad.

Verdugo afirma que el primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual fue a partir de 1992 con la intención de eliminar el reduccionismo y la excesiva confianza en el uso de tests dirigidos a diagnosticar el coeficiente intelectual. (Verdugo, 2003)

De este modo se plantea un cambio en la evaluación y comienza a indagarse sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que tendrá influencia directa en la planificación de apoyos.

Actualmente, la AAMR propone cinco dimensiones que abarcan diferentes aspectos de la persona y el ambiente que se debe tener en cuenta para mejorar tanto los apoyos como el funcionamiento individual:

- Dimensión I: Habilidades intelectuales.

La inteligencia ha tenido múltiples interpretaciones y reformulaciones a lo largo del tiempo. Para este enfoque, refiere a la capacidad mental general para el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, aplicación del pensamiento abstracto, comprender ideas complejas, aprender de la experiencia. En otras palabras, es la capacidad por la cual comprendemos y aprehendemos nuestro entorno.

La evaluación de las habilidades intelectuales es un factor clave para el diagnóstico de discapacidad intelectual, si bien debe considerarse junto a las otras cuatro dimensiones restantes. Para ello, la medición del CI sigue siendo el instrumento esencial para su evaluación. Se utiliza como criterio dos desviaciones típicas por debajo de la media.

- Dimensión II: Conducta adaptativa.

El término conducta adaptativa hace referencia al conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas necesarias para el funcionamiento diario de una persona.

Para la correcta evaluación de dicha dimensión, es esencial comprender que las limitaciones en las habilidades adaptativas a menudo coexisten con capacidades en otras áreas, por lo cual es crucial indagar diversos aspectos.

Otro factor clave es que tanto las limitaciones como las capacidades deben considerarse dentro de un contexto y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales.

Como para la primera dimensión, también se encuentran medidas estandarizadas para su evaluación, como ser Escala de Conducta Adaptativa de la AAMR, Escala de Vineland, Escalas de Conducta Independiente de Bruininks y Test Comprensivo de Conducta Adaptativa de Adams.

- Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales.

Esta dimensión es el mayor ejemplo para comprender los cambios en las conceptualizaciones ya que toman en cuenta las oportunidades y restricciones que tiene una persona con discapacidad para poder participar en la comunidad.

El análisis se centra en las relaciones e interacciones sociales, es decir roles en las áreas de vida en el hogar, trabajo, educación, actividades de ocio y culturales.

La misma se evalúa por observación directa de las interacciones de la persona con el mundo social en actividades de la vida diaria, junto a la valoración de la propia persona sobre su participación social.

- Dimensión IV: Salud.

Para la OMS, la salud es entendida como un "estado de completo bienestar físico, mental y social". (Verdugo, 2003, p. 12)

Los problemas relacionados con la condición de salud son trastornos, enfermedades o lesiones.

Los seres humanos entendidos como sistemas abiertos responden a que el funcionamiento esté influenciado por todos los aspectos que atañen a la vida. Por lo tanto, cualquier alteración en la salud física o mental, se encuentra en directa relación con las demás dimensiones y se verán alteradas por la misma.

- Dimensión V: Contexto.

Los factores contextuales incluyen factores ambientales y personales que representan las circunstancias de la vida de una persona.

Desde una perspectiva ecológica, el contexto se describe en tres niveles diferentes e interrelacionados: Microsistema, Mesosistema y Macrosistema. El primer nivel refiere al espacio más próximo de la persona, su familia y otras personas que forman parte del ambiente diario. El segundo nivel es el espacio no tan próximo, como la comunidad y las organizaciones que brindan diversos servicios (salud, educativo, etc.). Y con macrosistema refiere a los aspectos más globales como la cultura y la sociedad toda en su conjunto. Dicha teoría sistémica resalta la interconexión entre cada punto que forman parte del mismo y como cualquier cambio o alteración va a influir en todo el conjunto del sistema. (Anexo 1)

Tal dimensión no se mide con instrumentos estandarizados, sino que es un factor que debe estar presente en el juicio clínico para una mayor comprensión del funcionamiento humano y cobra relevancia que la evaluación sea realizada por diversos actores, ya que es una observación de todo el ambiente que rodea a la persona.

2.2 CALIDAD DE VIDA

2.2.1 Surgimiento del concepto.

El concepto de calidad de vida es un concepto difícil de establecer ya que hasta hoy día no existe unanimidad en su definición y evaluación. Diversos autores plantean diferentes factores inherentes al concepto, generando así definiciones y abordajes varios. Esto no resulta menor ya que dependiendo de cómo se entienda a la calidad de vida, es que luego se formularán planes, estrategias y acciones en torno a las personas con discapacidad.

A principios de los años 50, el término se utilizaba con respecto al área del medio ambiente, especialmente para hablar sobre las condiciones de vida urbana. Luego, con el creciente interés

sobre el desarrollo humano en diversas áreas de la vida, surge la necesidad de medir el bienestar humano con datos objetivos, y para ello las Ciencias Sociales establece los indicadores sociales. (Gómez, Sabe, s.f)

S. Rojas (2004) plantea que, ya en los años sesenta, se utilizaban indicadores sociales para medir el bienestar de la población como la salud, la educación, nivel de empleo, etc.

Con el continuo estudio y desarrollo de estos indicadores, el concepto adquiere una dimensión más subjetiva ya que se comienza a considerar visiones personales sobre la salud y el bienestar. Indicadores psicológicos como la satisfacción personal, el bienestar psíquico o la felicidad toman relevancia en relación a como se considera la calidad de vida. Siendo así diferenciados los indicadores sociales de los indicadores de la calidad de vida.

En palabras de M. Gómez: “La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.” (Gómez, Sabe, s.f, p. 1)

Schalock (2004) plantea que la calidad de vida es una ambición humana por naturaleza, universal, y que hasta hace un tiempo resultaba novedoso su utilización en el ámbito de la discapacidad.

En dicho ámbito surge en la década de los ochenta como una noción sensibilizadora y de toma de conciencia sobre lo que una persona valoraba y deseaba. Y posteriormente se formó como un constructo social para guiar diversos ámbitos, como la política y la práctica; logrando así priorizar factores no considerados desde perspectivas anteriores. (Schalock, Verdugo, s.f).

Particularmente en la discapacidad intelectual, surge el concepto por primera vez en 1978 en una monografía titulada: “La calidad de vida en personas con retraso mental severo y profundo: bases de investigación para la mejora” planteada por la AAMD. (Rojas, 2004)

Con el paso del tiempo, su papel se fue ampliando hasta llegar a constituir un marco teórico el cual tiene como fin servir a la evaluación de resultados personales y a su vez ser de guía en la constitución de programas y prácticas.

En suma, el concepto es utilizado en diversas áreas y para diversos propósitos como ser la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona, conocer y estudiar los niveles de satisfacción de las personas, evaluar los resultados de los programas y servicios que se brinda, formulación de políticas dirigidas especialmente a grupos minoritarios, entre otros. (Gómez, Sabe, s.f)

2.2.2 Definición.

Jos van Loon (2009) expresa que existen más de 200 definiciones en las búsquedas iniciales sobre calidad de vida. Sin embargo, hoy día el interés no está en establecer una única definición, sino en definir sus dimensiones básicas y sus respectivos indicadores.

La OMS define a la calidad de vida como “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones”. (Cardona, Agudelo, 2005, p. 85)

Schalock entiende que “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas –ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”. (Schalock, Verdugo, s.f, p. 2)

Rojas (2004) también afirma que la mayoría de autores están de acuerdo con un enfoque globalizador entendiendo que la calidad de vida es el resultado de variables tanto subjetivas como objetivas, y que es posible establecer determinadas dimensiones que dan cuenta de la misma, a pesar de las discrepancias.

Por lo tanto, la misma es un fenómeno subjetivo basado en la percepción de una persona sobre diversas áreas de su vida, que se construye tanto por condiciones objetivas como por características personales. En otras palabras, la calidad de vida es única, subjetiva y multidimensional.

Como se mencionó anteriormente, la diferencia en la conceptualización y en la elección de qué dimensiones e indicadores son relevantes de la calidad de vida, conlleva a su vez a diferentes modelos que dan cuenta de sus propias teorizaciones. Entre ellas podemos encontrar el Modelo de la Teoría Óptima por Speight, Modelo conceptual de la calidad de vida de Hughes, Modelo de tres componentes de Calidad de vida por Felce y Perry, Modelo comprensivo de calidad de vida por Cummins, Modelo Heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo. (Rojas, 2004)

Verdugo y M. Martín (2002) plantean que mediante el estudio y la comparación de modelos, se estableció que el enfoque de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo es el que mayor énfasis establece a la multidimensionalidad del concepto y particularmente la percepción subjetiva cobra especial relevancia.

Asimismo, se encuentra mayormente reconocido internacionalmente, se presenta con frecuencia en la literatura sobre discapacidad y a su vez forma parte de los modelos funcionales estando en consonancia con la CIF.

2.2.3 Enfoque de calidad de vida por Schalock y Verdugo.

Schalock y Verdugo plantean a la calidad de vida como “un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores que están influidos por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones básicas son las mismas para todo el mundo y se evalúan según indicadores sensibles a las variaciones culturales.” (R. Schalock, 2009, p. 34)

Dicho marco conceptual se basa en dos lineamientos fundamentales: las dimensiones de la calidad de vida y los indicadores de la calidad de vida.

Las dimensiones representan un área específica que forma parte del bienestar personal y los indicadores refieren a las percepciones, comportamientos y condiciones específicas que reflejan cada dimensión. (Schalock, 2009)

Los indicadores permiten operacionalizar cada dimensión de la calidad de vida, es decir, su observación y estudio permiten evaluar los resultados personales. Por lo tanto, la calidad de vida es un constructo medible, para el cual existen instrumentos para su evaluación, que han sido validados en diversos contextos, y son generadores de información para el desarrollo de apoyos individualizados.

En palabras de los autores

Como ejemplo de aplicación de la teoría, pueden generarse y comprobarse las siguientes hipótesis: (a) la calidad de vida es multidimensional y se compone de las mismas dimensiones para todo el mundo (es decir, debe haber equivalencia de medición e invariancia entre los grupos geográficos y de encuestados); (b) la calidad de vida evaluada está influida tanto por factores ambientales como por características individuales; (c) una intervención dirigida a predictores significativos de resultados personales mejorará estos resultados; y (d) los apoyos individualizados y basados en la comunidad reducirán las diferencias entre los resultados personales y los indicadores de la calidad de vida de la comunidad. (Schalock, 2009, p. 34)

Su modelo se resume en ocho dominios que se hacen operativos en veinticuatro indicadores:

- Bienestar emocional (satisfacción y ausencia de estrés)
- Relaciones interpersonales (redes sociales)
- Bienestar material (estatus económico, empleo y vivienda)
- Desarrollo personal (estatus educativo y actividades de la vida diaria)
- Bienestar físico (salud y nutrición)
- Autodeterminación (metas, preferencias, elección y autonomía)

- Inclusión social (participación, inclusión y apoyos)
- Derechos (dignidad y acceso legal). (Anexo 2)

Es decir, si se quiere indagar sobre la dimensión “bienestar emocional” de una persona con discapacidad, lo que se va a investigar es el grado de satisfacción personal que la propia persona percibe de sí y si la situación de discapacidad es generadora o no de estrés para la misma.

Las dimensiones son construcciones o ideas latentes, es decir inferimos que existen pero no podemos verlas ni medirlas directamente, por ello los indicadores representativos son la herramienta para su evaluación.

Esta operatividad del modelo es de suma importancia a la hora de pensar una intervención (o un plan de apoyos) ya que es un marco que nos brinda información sobre qué indicadores específicos observar, investigar, para cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

2.3 AUTODETERMINACION

En las últimas dos décadas, el principio de autodeterminación ha servido como referente en los estudios sobre personas con discapacidad, particularmente en dos aspectos: en los programas de los servicios que se brinda y a su vez ha servido en la reivindicación como derecho humano básico y político. (Arrellano, Peralta, 2013)

A. Arrellano expone: “desde los años noventa, se ha venido sucediendo un creciente aumento de publicaciones, tanto en revistas científicas como en revistas más orientadas a la práctica, sobre teorías, modelos y programas de intervención relacionados con esta temática.” (Arrellano, Peralta, 2013, p. 98)

Para este creciente impulso en su estudio, el avance en las legislaciones como reconocimiento de derecho y los movimientos de familiares de personas con discapacidad, han sido grandes influyentes.

Sin embargo, Wehmeyer plantea que si bien las conductas autodeterminadas en personas con discapacidad intelectual cobran relevancia entre los profesionales e investigadores, pocos modelos teóricos explicitan sus características, promoción y evaluación (excepto las postulaciones teóricas sobre motivación). (Wehmeyer, Kelchner, Richards, s.f)

2.3.1 ¿Qué entendemos por autodeterminación?

En su génesis, el concepto no surge en el ámbito de la psicología sino dentro de la ciencia política y la filosofía de los siglos XVII y XVIII. Recién en el siglo XX la psicología se apropia del término

haciendo referencia al determinismo y la libertad en la conducta humana para luego convertirse como referente en el campo de la motivación. (Arrellano, Peralta, 2013)

Específicamente con el nacimiento de la llamada psicología de la personalidad, en la década de los años 40, las primeras definiciones hacían referencia a la determinación del destino de uno mismo, o de la propia dirección sin imposiciones externas.

Estas postulaciones que provenían de la doctrina filosófica del determinismo, entendían que las acciones están causadas por leyes naturales que son antecedentes a que ocurra la acción.

Sin embargo, planteaban que si bien los seres vivos vivimos bajo esas leyes externas (por ejemplo las leyes físicas), las cuales son producto y productores de nuestros acontecimientos, nuestra esencial diferencia con otros organismos es que poseemos la capacidad de oponer la autodeterminación a la determinación externa.

Estas doctrinas resaltaban la capacidad del ser humano para desafiar a determinantes externos que influyen en el comportamiento gracias a la propia voluntad. (Wehmeyer, s.f)

La psicología de la personalidad toma estos postulados filosóficos y comienza a estudiar los componentes de las conductas, la determinación autónoma y los factores externos que influyen en ellas, ya que reconocía que ningún fenómeno es exclusivamente interno o externo sino una constante interacción entre ambos.

M. Verdugo plantea

El significado de ‘determinación’ en autodeterminación es sinónimo de ‘determinante’, que significa “un suceso o condición antecedente que causa de cierta forma un suceso” (Wolman, 1973, p. 97), y surge del concepto filosófico de determinismo. Los determinantes de la conducta humana, (es decir, las causas de la conducta humana) incluyen factores fisiológicos, estructurales, ambientales y/o organísmicos, existiendo un permanente debate histórico en el campo de la psicología de la personalidad sobre si esos determinantes son externos o internos. (Verdugo, s.f, p.4)

O en palabras de S. Rojas

Autodeterminación como concepto opuesto a determinación—entendida ésta como el conjunto de causas externas al individuo y que preceden a la aparición de un fenómeno haciendo posible que tenga lugar— sitúa en manos de cada persona la posibilidad de dirigir los acontecimientos de su vida. De este modo, desde el plano individual, se afirma que alguien es autodeterminado cuando lo que sucede a su alrededor es consecuencia de sus acciones y de las decisiones que adopta. (Rojas, 2006, p. 45)

Para el modelo de calidad de vida de Schalock, la autodeterminación es “entendida como capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona.” (Arrellano, Peralta, 2013, p. 148)

Otro de los usos del concepto propiamente en la psicología es en la teoría de la motivación, trabajo por Deci y Ryan, donde la autodeterminación juega un papel central, y gracias a estos estudios surge la Psicología de la Motivación y la Emoción.

De este trabajo nace la Teoría de la Autodeterminación propuesta por Wehmeyer, donde define a la autodeterminación como “realizar una actividad con sentido completo de deseo, elección, y aprobación personal.” (Rojas, 2004, p. 61)

2.3.2 Modelo funcional de la autodeterminación por Wehmeyer.

Wehmeyer plantea dos significados principales para la comprensión correcta del término: como un concepto refiriéndose a cuestiones personales como el control y causalidad de las conductas y acción humana, y por otro lado como un concepto político aplicado a un grupo de personas que reivindican sus derechos de determinar su estado político y autogobierno.

En el campo de la psicología, específicamente en la Teoría de la Autodeterminación, se prioriza el concepto desde la dimensión personal.

Para la misma, Wehmeyer define a la autodeterminación como “acciones volitivas que permiten a uno actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y mantener o mejorar la calidad de su vida.” (Wehmeyer, 2009, p. 60)

El concepto de «agencia causal» es central para esta perspectiva. Definido ampliamente, «agencia causal» implica que es la persona la que hace o causa que le sucedan cosas en su vida. Una malinterpretación frecuente de autodeterminación es «hacer las cosas tú mismo». (Wehmeyer, 2009, p. 61)

Es decir, no se considera específicamente la capacidad de realización de una acción sino de ser el generador de que tal cosa suceda.

Por lo tanto, la definición que presenta Wehmeyer pone el énfasis en el control personal, en la flexibilidad de los apoyos y los entornos habilitadores que favorezcan o aseguren el desarrollo de conductas autodeterminadas para una calidad de vida.

En su modelo, explicita cuatro características que dan cuenta de la autodeterminación de una persona: autonomía, autorregulación, desarrollo psicológico (empowerment) y autorrealización. Las cuales van a estar condicionadas y van a variar a lo largo del tiempo ya que la autodeterminación se verá reflejada de forma distinta en cada una de las personas y en cada etapa del desarrollo.

- Comportamiento autónomo: actuar de acuerdo a intereses, preferencias y aptitudes, sin influencias directas del exterior no deseadas, ni presiones. Es un proceso de individuación que parte de la dependencia hacia la interdependencia, reconociendo que ninguna persona es completamente independiente. También alude a reconocer las necesidades y tener la capacidad de transmitir las. Otros autores que replantean la teoría de Wehmeyer agregan que el comportamiento autónomo se ve reflejado en cuatro áreas específicas: actividades de autocuidado, cuidado familiar, utilización de recursos de la comunidad y uso del tiempo libre.
- Autorregulación: Hace referencia a la capacidad de analizar tanto el contexto como la adecuada respuesta, sabiendo cómo actuar, en qué lugar y para qué fin. Permite reevaluar su respuesta si es necesario, eligiendo habilidades y planes de acción diversas.

En palabras de Whiteman, la autorregulación permite que las personas analicen sus ambientes y sus respuestas para desenvolverse en los mismos y para tomar decisiones sobre cómo actuar, para qué actuar y para evaluar los resultados obtenidos y a partir de allí revisar sus planes cuando sea necesario. (Wehmeyer, s.f)

La clave de dicha capacidad se encuentra en el ajuste o equilibrio entre la estrategia empleada y su cambio si es necesario.

La misma se puede resumir en tres procesos que dan cuenta de una conducta autorregulada: automonitorización, que alude a la propia observación del ambiente; autoevaluación, referida al juicio de valor de la conducta; y autorrefuerzo como administración de las consecuencias. (Wehmeyer, s.f)

- Capacitación psicológica o fortalecimiento (empowerment): Alude a las múltiples formas de creencia de control y eficacia percibidos en tres dominios: cognitivo (eficacia personal), personal (locus de control) y motivacional. En este punto, es fundamental conocer el grado de autoestima de la persona, ya que el motor se basa en la creencia sobre la propia capacidad para desarrollar las conductas deseadas.

En otras palabras, se puede entender a la capacitación psicológica como atributos del self, en sentido de competencia, influencia y autoeficacia, con el objetivo último del logro de resultados esperados.

En palabras de Verdugo: "Las personas autodeterminadas actúan con la convicción de que son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente y, si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados." (Verdugo, s.f, p. 5)

Para el correcto conocimiento de sí mismo, la experiencia y la evaluación por parte de los demás son factores que van a constituir tal interpretación.

Asimismo, abordar este aspecto brinda información de mecanismos de superación de obstáculos, que pueden ser reforzados mediante la experiencia.

- Autorrealización: Se basa en dos pilares, autoconciencia y autoconocimiento. En otras palabras, refiere a tener un adecuado conocimiento de sí mismo, que constituye tanto las habilidades como las limitaciones.

Estas cuatro características mencionadas van a depender de múltiples condiciones (etapa evolutiva, contexto, oportunidades de realización) y están interrelacionadas entre sí, dándose en situaciones conjuntamente. No hablamos de procesos individuales, sino de una serie de factores que se ponen en juego cuando actuamos con autodeterminación. Y la experiencia es un factor principal para la adquisición de dichas aptitudes tanto como que sea potenciado desde edades tempranas.

A su vez, en su modelo Wehemeyer presenta “elementos componentes” del comportamiento autodeterminado como indicadores de la misma que van a reflejar los procesos anteriormente mencionados. Entre ellas, hacer elecciones, resolver problemas, tomar decisiones, proponerse objetivos, etc. Indicadores semejantes a los propuestos en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Otro resultado relevante en su estudio demostró que la autodeterminación está limitada por el ambiente. Por este motivo el autor lo presenta como “Modelo Funcional de la Autodeterminación” ya que toma relevancia el aprendizaje, las experiencias y los apoyos generalizados. (Rojas, 2004)

El mismo, es un modelo centrado en la persona como propone Schalock y Verdugo. Es decir, la metodología propia del trabajo con las personas con discapacidad comprende que el control debe trasladarse de quienes trabajan en los servicios hacia quienes lo reciben. Lo que se puede llamar educar en autodeterminación siendo un concepto factible de enseñar. (Arrellano, Peralta, 2013)

Por otro lado, cuando hablamos particularmente de las conductas autodeterminadas, se describen tres factores fundamentales para que ello suceda: potenciar un estilo de vida que sea valioso para la persona, conocer la persona con discapacidad y crear contextos habilitadores y de apoyos.

El primer factor hace referencia a que el estilo de vida que se pretenda fomentar, esté acorde a los valores y preferencias de la persona con discapacidad intelectual. Y para esto, acercarse y conocer a la persona resulta el paso uno, para establecer situaciones y aprendizajes que resulten cómodos a la hora de ser trabajados, además que estos espacios generados en conjunto fomentan un proceso de aprendizaje con mayor facilidad.

Y por último, generar un contexto social habilitador y de apoyo para desarrollar y fomentar la seguridad en la persona con discapacidad.

Asimismo, J. Tamarit expresa como herramientas viables para desarrollar autodeterminación y autodirección

La comunicación, las interacciones sociales significativas y recíprocas, la posibilidad de controlar con eficiencia la conducta de los demás, la permanente información por adelantado así como la información de lo realizado, la presencia en un entorno que ofrezca oportunidades y respete la diversidad, el clima social afectivo positivo, la participación en un contexto libre de situaciones que impliquen amenaza o riesgo personal, el mantenimiento y aumento de la autoestima. (Tamarit, 2001, p. 8)

En definitiva, el objetivo principal del fomento y desarrollo de conductas autodeterminadas es que la propia persona logre el nivel más alto posible de reflexión para poder ser su propio apoyo en la medida de sus capacidades.

En el mencionado informe elaborado por la OMS (2011) como en diversos estudios, se plantea la desinstitucionalización como primer paso para el fomento y desarrollo de conductas autodeterminadas; ya que la prolongada institucionalización generalmente se debe a decisiones unilaterales, como la familia o la propia institución.

Si bien esto es válido, también vale cuestionarse en qué medida la desinstitucionalización es generadora de calidad de vida cuando previamente no se estableció un programa que tome en consideración la multidimensionalidad de la calidad de vida, entre ellas, el fomento de conductas autodeterminadas. ¿Los programas actuales fomentan el desarrollo de conductas autodeterminadas para que la desinstitucionalización no sea tema de preocupación? ¿Existe una red de recursos comunitarios que acompañen tal transición? Si bien tan solo es un cuestionamiento, es necesario tomarlo en consideración.

Comparando este enfoque con otros similares que también tienen como premisa el fomento de la autodeterminación, surgen ciertas similitudes que resumen los aspectos fundamentales para entender la autodeterminación como constructo psicológico:

- El desarrollo de la autodeterminación es un proceso que dura toda la vida, aunque cobra especial importancia en determinadas etapas (fundamentalmente, durante la transición a la vida adulta) [Wehmeyer y Field, 2007].
- Los atributos internos y la oportunidad del contexto influyen en el grado de autodeterminación de la persona, que aprende a ser responsable y principal protagonista de sus acciones a través de la interacción con su entorno (Lee *et al.*, 2012; Wehmeyer *et al.*, 2009).
- Todas las personas tienen potencial para desarrollar su autodeterminación, incluso aquellas con discapacidades más severas (Chambers *et al.*, 2007; Wehmeyer *et al.*, 2011).

- La familia es uno de los contextos de mayor influencia en la adquisición y ejercicio de las habilidades de autodeterminación. En dicho contexto, todos los miembros ejercen como apoyos y modelos de conducta para las personas con discapacidad (Arellano, 2012; Peralta, 2008; 2011; Turnbull y Turnbull, 1996, 2000, 2001). (Arrellano, Peralta, 2013, p. 102)

S. Rojas (2006) en su trabajo titulado “Autodeterminación y personas adultas con discapacidad intelectual” realiza un análisis crítico de dicha terminología. Plantea que si bien el concepto ha sido aceptado e introducido a las áreas de la práctica profesional y de investigación, en algunos casos existe la tendencia de resumirse en fomentar un conjunto de habilidades en la persona con discapacidad intelectual, no teniendo en cuenta la complejidad del mismo. Siendo así, una concepción reduccionista del concepto, donde el primer paso reside en el reconocimiento de la posibilidad y necesidad de que las personas con discapacidad intelectual sean los que tomen el control de sus propias vidas. Ejemplificando, menciona programas que se centran en que las personas con discapacidad aprendan a hacer elecciones o resolver problemas en situaciones controladas (y por lo tanto artificiales), volviendo a modelos anteriores enfocados en rehabilitación y entrenamiento.

2.3.3 “Dignidad del riesgo” (R. Perske).

Perske expresa que a diario nos encontramos ante situaciones no esperadas, sorpresivas e incluso arriesgadas que espera de nosotros una respuesta espontánea, lo que él llama “el mundo real”.

Como explicita J. Tamarit, cuando estamos frente a lo social, la complejidad, la variabilidad y la transitoriedad es lo que siempre se encuentra allí.

Perske con su concepto de “dignidad del riesgo” plantea que negar a cualquier persona la experiencia de riesgo que les corresponde, que son necesarias, potencia limitaciones ya que son una fuente de experiencias.

Una de las dificultades de pensar la autodeterminación en ciertos grupos, específicamente en la discapacidad intelectual, se debe a que estamos frente a personas que necesitan apoyos generalizados en varias áreas de su vida, construyendo así una imagen errónea sobre los apoyos y la funcionalidad.

Como paso previo, se menciona no cuestionar ni poner en duda que incluso con limitaciones y el uso de apoyos generalizados, coexisten capacidades a fomentar y desarrollar.

Asimismo, dicho concepto rescata el valor de lo cotidiano como fuente de múltiples experiencias que fomentan habilidades para otras situaciones más complejas.

Para esto, es necesario un contexto habilitador y/o facilitador que brinde las adaptaciones y los apoyos necesarios sin caer en la imposición de la dependencia, generando la adecuada interdependencia con el ambiente que tanto personas con o sin discapacidad tenemos.

En palabras de Perske “puede haber dignidad humana en el riesgo. ¡Y puede haber una indignidad deshumanizadora en la seguridad!” (Tamarit, 2001, p. 2)

2.3.4 El valor de la palabra, la importancia del discurso.

Verdugo explicita

En los años 70, y más aún en los 80, las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con retraso mental, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron los primeros grupos de autoayuda (...). (Verdugo, s.f, p. 3)

Varios autores, entre ellos Schalock, Levín, plantean que si bien en general, en el ámbito de la discapacidad no se considera la propia voz de la persona con discapacidad, en la discapacidad intelectual ocurre con mayor frecuencia e incluso con mayor invisibilidad.

Asimismo, Contino expresa la asimetría existente entre los que se ven legitimados para hablar, y otros cuyo discurso se verá restringido a permanecer bajo la anécdota individual.

En esa línea, B. Levín plantea que solo al considerar la voz de las propias personas con discapacidad existirá un cambio en el discurso sobre discapacidad y al hacerlo público, influirá en la conciencia social de la misma y el tipo de relación que se genera; con el fin de suprimir con las barreras actitudinales impuestas día a día. Y también considerarlo no solo como fuente de información, sino a su vez como fuente válida de experiencias para la investigación y el desarrollo académico.

M. Verdugo afirma que aun hoy, son escasos los organismos nacionales que involucran a las personas con discapacidad (particularmente con discapacidad intelectual) en la elaboración de legislaciones, servicios y programas. (Verdugo, s.f)

En la revisión bibliográfica de artículos científicos, en varios estudios se encuentra tal obstáculo como resultado en investigaciones que analizaban diferentes factores pero que llegaban a tal conclusión.

Un estudio realizado por A. Muñoz y colaboradores (2012) sobre la relación existente entre la calidad de vida y funcionamiento familiar (con uno o más integrantes con discapacidad) y el bienestar subjetivo de los propios jóvenes con discapacidad intelectual demostró diferencias entre las percepciones de la familia y del propio joven con discapacidad. Reflejando así, la importancia de la propia toma de decisiones ya que diferentes percepciones conllevan a diferentes formas de

accionar; evitando situaciones que son relevantes por parte de los padres pero quizás no para la propia persona con discapacidad.

En la misma investigación, se concluyó que la limitación en la participación de toma de decisiones es un elemento amenazador en relación a otros aspectos, generando indirectamente obstáculos para el desarrollo de otros aspectos fundamentales para una calidad de vida. (Muñoz, Poblete, Jiménez, 2012)

Otro estudio que obtuvo similares resultados, fue el de A. Arrellano en su investigación “Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres.” El mismo se propuso indagar de forma objetiva la calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual.

Uno de los resultados obtenidos daba cuenta de la escasez de oportunidades que le son ofrecidas para realizar elecciones. Plantean que durante la infancia y la adolescencia, son los padres quienes deciden por ellos, si bien expresan que están atentos a sus preferencias. Un dato relevante es que los padres consideran que sus hijos eligen cuando les plantean opciones (por ejemplo si quiere determinada comida u otra). Acá se puede hacer una distinción ya que se observa que continuamente se mantienen en un margen las opciones y no se realiza la pregunta directa sobre que desea. Construyendo así subjetividades atadas a opciones, y no a un panorama realista donde las opciones son múltiples y uno se encuentra en la obligación de pasar por el proceso de toma de decisión.

Otro resultado que reafirma lo anteriormente mencionado, es que: “De manera general, la falta de confianza de los padres en la posibilidad de que sus hijos asuman el control es una constante.” (Arrellano, Peralta, 2013, p. 156) La autora expresa que este miedo al riesgo es histórico y fue, y por momentos es, la base de los modelos de excesivo cuidado.

En palabras de la investigadora

El análisis de las entrevistas nos deja, ante todo, la idea de que las personas con discapacidad, en general, siguen estando muy dirigidas por otras personas, incluso en aspectos básicos de la vida diaria. No obstante, todos los padres entienden la autonomía como una de las grandes metas para sus vidas. Es fundamental, a la luz de los datos, apoyar a los padres para que abandonen un paradigma proteccionista predominante y favorezcan una sana interdependencia con sus hijos. (Arrellano, Peralta, 2013, p. 157)

Por otra parte, varios autores expresan la importancia de la participación de los usuarios en la creación, desarrollo y revisión de los programas brindados. Entre ellos, Jos van Loon plantea que la participación del consumidor es un punto clave para la mejora de la calidad de vida en una organización. También expresa la importancia de estar en continuo dialogo con la persona para que realmente se pueda tener su punto de vista.

M. Verdugo y M. Martín expresan en un trabajo revisor sobre investigaciones sobre autodeterminación y calidad de vida en salud mental: “Los resultados indican que los pacientes se sienten más insatisfechos cuando asisten a servicios que no los consideran suficientemente autónomos para tomar ciertas decisiones.” (Verdugo, Martín, 2002, p. 69)

Para esto, es fundamental que la participación de las personas con discapacidad y sus planteamientos sean escuchados, valorados y tomados en cuenta, para que no quede en un discurso superficial sin influencia en los programas.

Si reconocemos que existen variables subjetivas que atañen a la calidad de vida, que la individualidad del ser da cuenta de ello, la opinión de la propia persona con discapacidad es indispensable.

Rojas se cuestiona: “¿Cómo puede expresar que prefiere o con que no se siente satisfecha si jamás se le ha dado la oportunidad de intentarlo?” (Rojas, 2004, p. 56)

La mayoría de los autores expresan que la reivindicación de los derechos, la exigencia de mejoras en la calidad de los servicios, y la accesibilidad, etc. son producto de los movimientos de padres y personas con discapacidad, siendo el reflejo de que tienen mucho que decir sobre su propia condición.

2.3.5 Psicología como disciplina mediadora.

La psicología no es ajena al momento transitorio de cambio de paradigma en el cual nos encontramos, por lo tanto también se generaron modificaciones en la forma de abordar la discapacidad desde dicha área.

En sus comienzos, la psicología centraba su función en el diagnóstico y en la clasificación de la discapacidad, respondiendo al modelo de la época.

Los continuos avances, replantearon su práctica desde aspectos éticos, técnicos a su vez que se buscaban otros resultados y se tenía otras expectativas.

J. Espinosa (1985) plantea que el abordaje de la psicología parte de la actividad observacional-clasificatoria de la persona hacia una actividad evaluadora-modificadora.

Si bien pueden ser complementarias, se prioriza esta última porque pone mayor énfasis en factores ambientales y la diversa gama de necesidades de las personas con discapacidad, estableciendo una evaluación e intervención dinámica. (Espinosa, 1985)

En la misma, el labor de la psicología se encuentra entre la persona con discapacidad y el contexto en sí, a través de diversas situaciones y problemas que pueden ir desde la modificación de una conducta específica de la persona a la modificación de las características físicas del lugar; desde la

modificación de un programa curricular establecido hasta la modificación del tipo de intervención, del momento y el lugar. (Espinosa, 1985)

De este punto parte la idea de comprender la psicología como nexo entre la persona con discapacidad y el ambiente, ya que su trabajo va a considerar y enfocar en ambos.

El abordaje de centramiento en la persona ejemplifica tales situaciones, entendiendo las particularidades de cada caso y que a partir de ellas se generarán las intervenciones pertinentes. Sin embargo, los aspectos fundamentales como proyecto de vida, relaciones personales y sociales, aspectos conductuales y emocionales son puntos claves a trabajar, seleccionando objetivos acorde a cada persona con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta la individualidad de cada una. (Espinosa, 1985)

Asimismo, los indicadores de las dimensiones de calidad de vida son claras situaciones y comportamientos que la psicología debe evaluar para conocer en qué medida se encuentran tales dimensiones afectadas o no, y a partir de allí elaborar junto a la persona un plan de apoyos.

Los apoyos son recursos y estrategias, es decir herramientas, que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo con el fin de mejorar su funcionamiento individual. Por lo tanto, por plan de apoyos se entiende al uso planificado e integrado de las estrategias de apoyos que acompañan todas las dimensiones de la calidad de vida. Ejemplos de ello son los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente. (Schalock, 2009)

El abordaje del mismo, tiene como objetivo principal el desarrollo de un proyecto de vida, donde la persona perciba al mismo como significativa y valorada. Para que esto sea realmente así, la participación de la propia persona es crucial, teniendo como fin por parte de la psicología de ser habilitadora subjetiva (y no rehabilitadora). Indagando fuerzas y obstáculos que residen tanto en la persona como en el ambiente.

Es preciso que los mismos se mantengan durante un período prolongado de tiempo para el éxito del plan.

2.3.6 Movimiento “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

En la búsqueda en el ámbito académico sobre el movimiento se encuentra escasa alusión al mismo.

En esta escasa información se encuentra que, “nada sobre nosotros sin nosotros” hace referencia a una expresión utilizada para transmitir la idea de la necesidad de la participación completa y directa en las decisiones políticas de los miembros del grupo afectado por la misma.

Esta idea parte de grupos considerados minoritarios y/o vulnerados en cuanto a oportunidades políticas, sociales y económicas, como ser estados, grupos étnicos, discapacidad, etc.

En el ámbito de la discapacidad, el lema fue acuñado por el Caucus Internacional de la Discapacidad, la coalición que agrupó diversos movimientos internacionales de las personas con discapacidad. En la creación de documentos como proclamas e informes, contó con la participación permanente y activa de las mismas y sus familiares. (Anexo 3)

Arrellano (2013) expresa que el mensaje principal de estas organizaciones, propicia el incremento de una identidad social positiva y su implicación activa en la planificación de las estrategias y políticas que les afectan a diario y en múltiples dimensiones de la vida.

En nuestro país, el movimiento presenta una lista integrada por personas con discapacidad y referentes sociales, políticos e institucionales que trabajan en conjunto en pos del desarrollo en el ámbito de la discapacidad.

Su objetivo es ser interlocutores y generadores de discursos mediante la lucha de los derechos de la persona con discapacidad. Como ejemplo de la misma, el movimiento formó parte de la creación de la ley 18.651, siendo el principal instrumento para concretar los avances sociales reivindicados. Esto reafirma la idea de que no se trata de trabajar para las personas con discapacidad ni en su nombre, sino junto a ellas.

El movimiento es el reflejo de la realidad de las personas con discapacidad intelectual, y es un ejemplo claro para pensar como la entendemos y abordamos no sólo desde el ámbito profesional sino desde toda la sociedad en su conjunto.

3. CONCLUSIONES

*El verdadero viaje de descubrimiento
no consiste en buscar nuevos caminos... sino en tener nuevos ojos.
Marcel Proust*

Como la historia del concepto demuestra, la discapacidad es un concepto en permanente evolución ya que aún hoy día, existe discrepancias en cómo definirla y por lo tanto en cómo abordarla. Considero que esto señala el necesario permanente estudio y evaluación para su mejor entendimiento.

En la literatura científica revisada, se observa que en artículos de investigación alabados internacionalmente y basados en el paradigma psicosocial, persiste la utilización de términos como “discapacitados”, “retraso mental”, “normalidad”. Esto refleja como los modelos no son cronológicamente lineales y que si bien estamos ante un período de transición en el paradigma de la discapacidad, ciertas terminologías, creencias y prácticas de modelos anteriores persisten.

El lenguaje, como constructor de pensamiento, es productor de subjetividades y por tanto de identidades. La adecuada utilización de los términos va a influir en la construcción del autoconcepto que las personas con discapacidad tienen de sí mismas. Nos definimos a partir de nuestras circunstancias y condiciones de existencia, y quien recibe de su entorno mensajes negativos, poca probabilidad habrá de que construya una identidad personal positiva.

A mi entender, en la discapacidad intelectual específicamente esto ha sido vulnerado históricamente y las reivindicaciones de los movimientos de personas con discapacidad intelectual son un ejemplo de ello.

A su vez, la concepción que se tiene de las personas con discapacidad es la directriz para con las actitudes y conductas que se tiene frente a las mismas. Se ha estudiado y hablado mucho sobre las barreras (económicas, comunicacionales, actitudinales) pero la invisibilidad de la barrera actitudinal establece un tipo de relación, en este caso asimétrica, colocando a la persona con discapacidad en un rango inferior.

En el área profesional, repercute en la metodología, en las expectativas, en los resultados, es decir en todo el proceso de intervención. Tras determinadas prácticas profesionales y personales, hay una forma de concebir al hombre y su naturaleza, que perpetua el cómo se ejercen las relaciones a lo largo del tiempo.

Comprender a la discapacidad como una interacción permanente entre el individuo y su ambiente, considero que es uno de los puntos más complejos para su abordaje. Desde esta perspectiva, se desprende que la discapacidad depende de múltiples factores y nos encontramos ante la necesidad de dialogar con otras disciplinas y trabajar en conjunto. Esto se puede entender más como un desafío para el área de la salud (¿y porque no para otras disciplinas?) que una realidad. Y de aquí surge la importancia de la unanimidad en la terminología para trabajar bajo mismos marcos teóricos. Para esto, la unificación de un mismo modelo por todas las instituciones y áreas intervinientes resulta fundamental para que la sumatoria de esfuerzos sea satisfactoria.

Las diferentes intervenciones realizadas en la Práctica mencionada en la introducción, permitieron observar que cada agente que forma parte del desarrollo de las personas con discapacidad trabaja bajo su propia concepción de la discapacidad. Este choque de concepciones tiene como consecuencia abordar desde diferentes prácticas y con diferentes metodologías, que por momentos no permiten un desarrollo máximo.

El enfoque de calidad de vida que propone diversas dimensiones reafirma la necesidad del trabajo interdisciplinario como generador de una red de sostén para la persona con discapacidad. Además de que el fomento de una calidad de vida debe ser un objetivo común por todos los agentes, disciplinas e instituciones que forman parte del proceso de la persona con discapacidad. Considero que es un enfoque global que aparta el reduccionismo y la supremacía del área de la salud en la

discapacidad. A demás de entender a la discapacidad en términos positivos ya que la limitación o situación específica de salud no constituye el todo ni de la persona ni de la intervención.

A su vez, si consideramos que los factores contextuales y ambientales son influyentes de la situación de discapacidad, un entorno no habilitador ni facilitador de dichas práctica agrava aún más a la misma, por lo tanto todos formamos parte de evitar interacciones negativas. La dependencia y la infantilización de las personas con discapacidad intelectual son ejemplo de estas interacciones negativas que limitan el desarrollo de diversas áreas.

Particularmente en el desarrollo de las conductas autodeterminadas cada agente debería cumplir la función de nexo entre lo que desea la persona, su capacidad para lograrlo y su limitación referido al déficit. Para esto no se debe contar a priori con las posibilidades ya que de esta forma ya se traza el camino (y por lo tanto el destino), no dejando espacio para la espontaneidad y la incertidumbre que son características en esta área, debido la heterogeneidad en conductas, habilidades y resultados posibles de las personas con discapacidad intelectual; por el simple hecho de que la vida no es estática.

Esta predisposición a bajos resultados genera que no se desarrollen ni fomenten habilidades cruciales para el día a día. La cotidianidad es el mejor escenario para un continuo proceso de aprendizaje, donde en estos casos la constancia, y perseverancia son factores fundamentales. Las situaciones corrientes suelen pasar desapercibidas, pero en ellas se juega un sin fin de procesos mentales, conductuales y que están mediados por la experiencia, por eso creo importante no restarle valor a las situaciones cotidianas.

Más allá de las diversas propuestas sobre la calidad de vida y la autodeterminación, creo que resulta clave entender estas conceptualizaciones como agentes de cambio en personas que han sido históricamente vulneradas por el discurso discapacitante de la sociedad.

En mi opinión, creo que la psicología debe funcionar como puente entre la persona y su deseo, entre la persona y los ambientes limitadores, entre el déficit y la funcionalidad. Ser nexo entre la persona y el proyecto de vida que la misma establezca para sí. Entendiendo que la respuesta de la psicología al ámbito de la discapacidad no debe reducirse al diagnóstico, sino ser agente catalizador como medio de comunicación, relacionamiento y tratamiento. Los modelos de funcionalidad nos alertan del peso que le atribuimos a la racionalización (intelecto) y rescata la esencialidad de las interacciones sociales y su influencia en la calidad de vida.

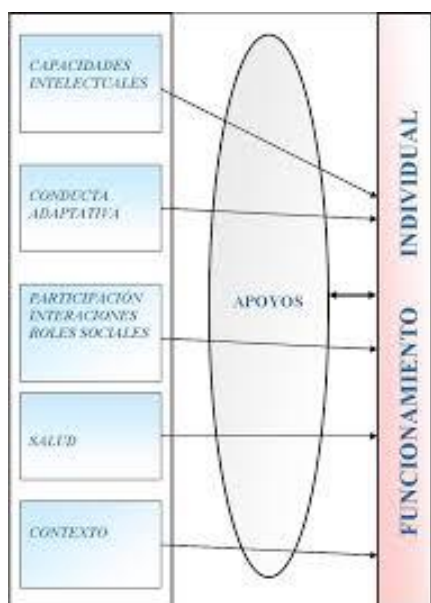
La necesaria flexibilidad de la disciplina para no solo anticiparse, sino también adecuarse a los cambios que van surgiendo. Tener siempre un plan B, otras alternativas al alcance, ya que en mi opinión el dinamismo no es una posición teórica, es una necesidad en esta área.

En otro orden de cosas, en varios artículos escritos por diversos autores de Argentina como España, plantean que en su formación universitaria (licenciados del área de la salud) en escasos momentos se abordaba el tema de la discapacidad, no siendo una unidad curricular obligatoria. Realidad semejante a nuestra formación ya que en mi pasaje por la licenciatura el área de la discapacidad es un debe hoy día. Esto ayuda a pensar en la importancia y el valor que como sociedad le brindamos a una especificidad que no se encuentra como unidad curricular obligatoria en el ámbito académico.

Sin embargo, vale destacar que las renovaciones teóricas, los avances epistemológicos y éticos, el respaldo de las leyes específicas y la ratificación de convenciones internacionales son ejemplos sólidos del avance en el área de la discapacidad, si bien siempre nos encontramos en el camino de la mejora.

4. ANEXOS

Anexo 1



Anexo 2

Modelo de Calidad de Vida Schallock y Verdugo (2002)

Dimensiones	Indicadores
<i>Bienestar Emocional</i>	1. Satisfacción, 2. Autoconcepto, 3. Ausencia de estrés
<i>Relaciones Interpersonales</i>	4. Interacciones, 5. Relaciones, 6. Apoyos
<i>Bienestar Material</i>	7. Estatus económico, 8. Empleo, 9. Vivienda
<i>Desarrollo Personal</i>	10. Educación, 11. Competencia personal, 12. Desempeño
<i>Bienestar Físico</i>	13. Salud, 14. Actividades de la vida diaria, 15. Atención sanitaria, 16. Ocio
<i>Auto Determinación</i>	17. Autonomía/ Control Personal, 18. Metas y valores personales, 19. Elecciones
<i>Inclusión Social</i>	20. Integración y participación en la comunidad, 21. Roles comunitarios, 22. Apoyos sociales
<i>Derechos</i>	23. Derechos humanos, 24. Derechos legales

Anexo 3)



5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Ed. Escuela libre.
- Alfaro-Rojas, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de psicología*, 32(1), 63-74. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCAQFjAAahUKEwiipcaVInIAhVEIB4KHWNUD5c&url=http%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F4836506.pdf&usq=AFQjCNF7VBNsAYbYPTgfyCI_iP-dt9idGQ&bvm=bv.106379543,d.dmo
- Arrellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de educación*, 63(), 145-160. Recuperado de http://www.rieoei.org/rie_revista.php?numero=rie63a10&titulo=Calidad%20de%20vida%20y%20autodeterminaci%F3n%20en%20personas%20con%20discapacidad.%20Valoraciones%20de%20los%20padres
- Arrellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117. Recuperado de <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/37>
- Ayuso, J., Nieto, M., Sánchez, J., Vázquez, J. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Revista Med. Clín.*, 126(12), 461-466. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwi9o6-zjuniAhVH9x4KHAE9BLo&url=http%3A%2F%2Fsid.usal.es%2Fidocs%2FF8%2FART13069%2Fclasificacion_internacional_del_funcionamiento.pdf&usq=AFQjCNGU4mqYYjnvEm9GQj0GohWZnMuoXA&bvm=bv.106130839,bs.1,d.dmo
- Cardona, D. y Agudelo, H. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(1), 79-90. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12023108>
- Contino, A. (2013). La estrategia de inclusión en discapacidad. *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura*, (5), 59-66. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwiin9-xlOnIAhWFth4KHTt6Dwk&url=http%3A%2F%2Fwww.scielo.org.pe%2Fscielo.php%3Fpid%3DS1729-48272013000200009%26script%3Dsci_arttext&usq=AFQjCNF86N13Vh58Ab0bVY501JnkDitrW&bvm=bv.106130839,bs.1,d.dmo

- Crespo, M., Campo, M. y Verdugo, M. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (cif): un largo recorrido. *Siglo Cero*, 34(1), 20-26. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwjo7LzckunIAhXEJx4KHQcyBhc&url=http%3A%2F%2Fwww.feaps.org%2Farchivo%2Fcentro-documental%2Fdoc_download%2F7-historia-de-la-clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif.html&usq=AFQjCNGpCMSny83tlbKljWWHpwowzTZCSq&bvm=bv.106130839,bs.1,d.dmo
- Gómez, M., Sabeh, E. (s.f). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- I.N.E (2011). *Resultados del Censo de Población 2011: población, crecimiento y estructura por sexo y edad*. Recuperado de www.ine.gub.uy
- Levín, E. (2009). Hacia la construcción de la discapacidad como referente. *Veredas. Revista del pensamiento sociológico*. 159-173. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwj6n6fskenIAhWB1h4KHRm5DHA&url=http%3A%2F%2F148.206.107.15%2Fbiblioteca_digital%2Farticulos%2F12-390-5875owz.pdf&usq=AFQjCNGEehM6qlf5_MJF4wjWjo756PUFbw&bvm=bv.106130839,bs.1,d.dmo
- Ley Nº 18.418. (2008). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Ley Nº 18.651. (2010). Protección integral de personas con discapacidad.
- Muñoz, Y., Poblete, Y., Jiménez, A. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria* 29(2), 207-221. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=18026361003
- O.M.S. (2001). C.I.F: “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”.
- O.M.S. (2011). Informe Mundial sobre la discapacidad. Recuperado de www.who.int
- Peralta, F. y Arrellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
- Rojas, S. (2006). Autodeterminación y personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista médica internacional sobre el síndrome de down*, 10(3), 45-48. Recuperado

de http://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.fcsd.org%2Fes%2Fautodeterminaci%25C3%25B3n-y-personas-adultas-con-discapacidad-intelectual_32858.pdf&ei=OXI0VMLPNJGNqwTY-YK4AQ&usq=AFQjCNFesawUtDFwslqlaqhoTtzYWk-W7g&bvm=bv.80185997,d.eXY

- Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo* (Tesis de Doctorado). Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39. Recuperado de http://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fsid.usal.es%2Fidocs%2FF8%2FART11724%2FSchalock.pdf&ei=E3p0VNrBLoGINoblgbAN&usq=AFQjCNEiu-FZpPr3FBFNVBv_Y0rz8jwdKw&bvm=bv.80185997,d.eXY&cad=rja
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. Recuperado de http://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCUQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.feaps.org%2Farchivo%2Fcentro-documental%2Fdoc_download%2F293-el-concepto-de-calidad-de-vida-en-los-servicios-y-apoyos-para-personas-con-discapacidad-intelectual.html&ei=XHp0VImSCsydgwTpvIKICw&usq=AFQjCNHv7tcm_sZClkzOfLXu6h31R3lIDA&bvm=bv.80185997,d.eXY
- Suriá, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, 43(3), 297-311. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=97030658002>
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord), *Manual de atención temprana*. (pp. 663-682). Valencia: Ed. Promolibro.
- Tamarit, J. (2001). Propuesta para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 40-53. Recuperado de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/11725/8-2-6/un-sistema-de-apoyos-centrado-en-la-persona-mejoras-en-la-calidad-de-vida-a-traves-de-los-apoyos.aspx>
- Verdugo, M. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21. Recuperado de

<http://es.scribd.com/doc/63948734/Ultimos-avances-en-Discapacidad-Intelectual-Verdugo-Schalock-2010#scribd>

- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19. Recuperado de http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/93-analisis-de-la-definicion-de-discapacidad-intelectual-de-la-asociacion-americana-sobre-retraso-mental
- Verdugo, M. (s.f). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0CCcQFjACahUKEwjI992an-nIAhXLJB4KHUEtBIE&url=http%3A%2F%2Fwww.feaps.org%2Fbiblioteca%2Flibros%2Fdocumentos%2Fautodeterminacion_bppp.pdf&usq=AFQjCNE0WX7UL41_XFQlpv7tj9NvSC7KSg
- Verdugo, M. y Martín, M. (2002). Autodeterminación y calidad de vida en salud mental. Dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, (25)4, 68-77. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58242507>
- Wehmeyer, M. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwj7xfb0oenIAhXNth4KHYqEB-I&url=http%3A%2F%2Fwww.revistaeducacion.mec.es%2Fre349%2Fre349_03.pdf&usq=AFQjCNHCJU7K4Jy3eHmuaci9ePxbHXww&bvm=bv.106379543,d.dmo
- Wehmeyer, M. (1992). Autodeterminación y empleo: el nuevo paradigma en apoyo a las discapacidades. Recuperado de https://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwiUz_HRn-nIAhWCGh4KHVd2B44&url=http%3A%2F%2Fwww.aprona.org%2Findex.php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D21%26Itemid%3D70&usq=AFQjCNFZDLI BpntggWdnCFJ8_EOadssAZA&bvm=bv.106379543,d.dmo
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., Verdugo, M., ... Yeager, M. (s.f). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. Recuperado de http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55871/1/SC_Constructo_08_corregido_final.pdf
- Wehmeyer, M., Kelchner, K., Richards, S. (s.f). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. Recuperado de [http://www.intedis.es/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/b8f4f29320fab018c1256d6e002d584a/\\$FILE/ARTICULO%20DE%20WEHMEYER%20EN%20SIGLO%20CERO.doc](http://www.intedis.es/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/b8f4f29320fab018c1256d6e002d584a/$FILE/ARTICULO%20DE%20WEHMEYER%20EN%20SIGLO%20CERO.doc)