

Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado
-Monografía-

**El impacto del Tratamiento Farmacológico en
la Calidad de Vida de personas con
Discapacidad Intelectual**

Lucía Peralta Moreira
C.I- 4.716.850-6

Tutora: Asist. Mag. Julia Córdoba.

Revisora: Prof. Dra. María José Bagnato

Montevideo, Uruguay
Junio, 2020

ÍNDICE

1. <u>Resumen</u>	03
2. <u>Introducción</u>	04
3. <u>Desarrollo teórico</u>	
3.1 <i>Evolución del concepto de discapacidad</i>	05
3.2 <i>La Discapacidad Intelectual desde el Modelo Integral</i>	09
3.3 <i>Calidad de Vida</i>	11
3.4 <i>Farmacología y Discapacidad Intelectual</i>	23
4. <u>Reflexiones finales</u>	29
5. <u>Referencias bibliográficas</u>	34

1- Resumen

Las personas con Discapacidad Intelectual han sido, a lo largo de la historia, víctimas de prácticas estigmatizantes que promovieron la invisibilización de este colectivo.

Ya sea debido a las actitudes familiares, de la comunidad educativa, de referentes de la salud o de quienes toman decisiones en los planes y políticas públicas, estas personas aparecen como víctimas de prácticas segregatorias que afectan enormemente su Calidad de Vida.

Si bien se han obtenido importantes avances ya sea del marco jurídico, social y de protección social, todavía quedan resabios de paradigmas instalados fuertemente el actuar de la sociedad que, más que satisfacer los derechos de estas personas y sus familiares, pretenden organizar la sociedad de manera que satisfaga intereses vinculados a la capacidad de producir y ser rentable.

Una de las estrategias que estos paradigmas utilizaron fue la de generar tratamiento farmacológico que tuvieran como objetivo apagar síntomas como, por ejemplo, los trastornos de conducta. Una de las consecuencias de este enfoque no integral y sanitarista es que si bien los aspectos más “molestos” se disipan hay efectos secundarios que afectan directamente la posibilidad de tomar decisiones, de participar en la comunidad y de desarrollarse en igualdad de condiciones que los demás.

Esta monografía tiene como objetivo generar un análisis crítico acerca de la literatura publicada sobre el tema problematizando que lo que debería funcionar como un facilitador, en este caso el tratamiento farmacológico, se transforma en una barrera para la inclusión.

Su principal objetivo es dar cuenta acerca de la importancia que reside en investigar sobre la Calidad de Vida de las personas en situación de discapacidad y sus familiares para seguir contribuyendo al camino de la satisfacción de los derechos de este colectivo que ya se empezó a transitar.

Palabras Clave: discapacidad intelectual; Calidad de Vida; tratamiento farmacológico; trastornos de la conducta.

2- Introducción

El presente trabajo surge como el resultado de la necesidad de responder la interrogante de cómo impacta el tratamiento farmacológico aplicado en personas que se encuentran en situación de discapacidad, -especialmente la discapacidad intelectual- en su calidad de vida y en la de sus familias. El interés por dicha temática se vio alimentado por las interrogantes que comenzaron a surgir durante la trayectoria académica, principalmente por aquellas unidades curriculares relacionadas con la discapacidad intelectual -DI- y la farmacología, al percibirse la falta de información e investigaciones tanto nacional, regional e internacional en torno a dicha temática en el transcurso de los años.

El análisis realizado en esta monografía se dividirá en diferentes capítulos que buscarán nutrir el cuerpo de dicho trabajo, enfatizando tanto la discapacidad intelectual, la familia y el tratamiento farmacológico.

El primero de estos capítulos se centrará principalmente en el concepto de Discapacidad, realizando un recorrido histórico acerca de su evolución y los diferentes sentidos que lo han compuesto, resultando -luego de un arduo camino de luchas, decretos, convenciones y resignificaciones-, *en el desarrollo del segundo capítulo*, el cual buscará centrarse en la concepción de discapacidad de hoy en día, contemplada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF- (2001). Además, buscará dar cuenta acerca de cómo los cambios de paradigma también han impactado en lo que hoy en día se reconoce como “Discapacidad Intelectual”, haciendo un recorrido histórico que parte desde el “Retraso Mental” como constructo invisibilizador.

El tercer capítulo, por su parte, se centrará en hacer un recorrido sobre las definiciones de Calidad de Vida, así como también sus componentes y de cómo ésta colabora a la hora de pensar la población con Discapacidad Intelectual desde este enfoque.

El cuarto capítulo, se centrará en el análisis de cómo la literatura demuestra los efectos de los distintos tratamientos farmacológicos que reciben las personas que poseen DI y en su familia y las prácticas de prescripción. Por su parte, buscará abordar a la familia como un pilar fundamental que compone la vida de la persona que se encuentra en situación de discapacidad. Se hará énfasis en la familia como un “sistema vivo” que se ha visto atravesado, a su vez, por los distintos cambios, duelos y reestructuraciones que suceden luego de la llegada de un integrante en situación de discapacidad. A su vez, se analizará la situación que se vive en las instituciones.

3- Desarrollo Teórico

3.1. Evolución del concepto de Discapacidad

Para poder desarrollar la problemática que convoca a esta monografía, primero se deberá hacer puntapié en ciertos conceptos clave. Uno de ellos se trata del de discapacidad, el cual se ha visto envuelto en diversos paradigmas a lo largo de la historia. Y es que, si bien en la actualidad la sociedad se encuentra siendo atravesada principalmente por un paradigma al que Padilla-Muñoz (2010) denomina “Modelo Biopsicosocial”, o “Modelo Integrado”, -el cual se basa en la interacción del sujeto que posee una limitación y el medio ambiente, resultando así en una situación de discapacidad-, también hay que considerar que los distintos modelos que presidieron al actual, todavía se encuentran coexistiendo a nivel global “-con tendencias marcadas hacia uno u otro- y dependen de los aspectos sociopolíticos de los diferentes países.” (López Masís, 2011) Es por ello, que es necesario estudiar el pasado para lograr visualizar en profundidad el presente y así, poder generar estrategias para un mejor futuro.

A) Modelo de Prescindencia

Habiendo aclarado dicho punto, es necesario comenzar dialogando situados en la antigüedad. De acuerdo a Palacios (2008), en principio se debe hablar del “Modelo de Prescindencia”, el cual se sostiene mediante dos pilares o creencias fundamentales que poseía la sociedad de aquel momento, y que permiten que se diferencie de los demás: por un lado, el carácter religioso al que se le atribuye a la discapacidad, y por otro, la visión de incompetencia e inutilidad del sujeto. Partiendo de dicho punto, Valencia (2014), afirma que si bien en el Antiguo Egipto existían prácticas que iban desde el abandono hasta el infanticidio de infantes que poseían alguna discapacidad, a su vez coexistían prácticas que apuntaban al tratamiento. Sin embargo, es necesario considerar que no todas las culturas percibían a la discapacidad de la misma manera. Prosiguiendo con los planteamientos del autor anteriormente mencionado, éste afirma que entre las comunidades de África y Asia existía la práctica normalizada de abandonar en bosques o ríos aquellos infantes que poseían alguna discapacidad; en contraparte, comunidades como los Semang, pertenecientes a Malasia, las personas con discapacidad eran contempladas como sabias, o los Chagga, que los consideraban útiles para espantar demonios.

Para la sociedad que coexistió con aquellos “*monstruos deformes*”, aquellas personas que se encontraban fuera de lo que pertenecía dentro del umbral de “normalidad”, “ni siquiera llegaban a ostentar la calidad de seres humanos” (Palacios, 2008) La visión cristiana no posee un papel menor en la historia de la concepción de la discapacidad. Di Nasso (2010) describe a la sociedad de dicho periodo histórico como una en donde aquellos que eran percibidos como anormales no solo eran olvidados y marginados, sino que también eran temidos al ser considerados como “locos, herejes, embrujados, (...)” Estos prejuicios movilizaron ampliamente a las sociedades, en donde incluso en reinos como Francia se llegaron a construir edificaciones que alejaban de los epicentros de las polis a las personas -a las cuales consideraban “monstruos” o “castigos divinos enviados por Dios”- que se encontraban en situación de discapacidad. Sin embargo, de acuerdo a Palacios (2008), dicho papel de marginados traía consigo un carácter de necesidad. Esto se fundamenta cuanto la autora menciona que “ellos resultaban *necesarios* por cuanto ofrecían la posibilidad de testimoniar la caridad, se encontraban organizados y estabilizados, y vivían en el respeto a las normas de la convivencia social.” Por lo tanto, aquel ser vulnerable es concebido como un sujeto al cual depreciar, pero a su vez, como una herramienta producto del balance natural, provisto por un ser Divino ante los hombres más ricos.

B) Modelo Rehabilitador

Es en este punto en el que las visiones primitivas que giran en torno a la divinidad y lo maligno comienzan a ser descartadas, y la sociedad empieza a percibir la discapacidad desde un paradigma que implica la salud y la enfermedad. (Palacios, 2008) Las causas que se respaldan en la ciencia comienzan a tomar protagonismo, y las personas que antes eran marginadas o asesinadas por consecuencia de, por ejemplo, una malformación causada por un dios furioso, comienzan a quedar en el olvido. No fue hasta la Revolución Francesa que, la sociedad, la cual poco a poco se iba librando del oscurantismo que había gobernado durante más de diez siglos, comenzó a renunciar ante las etiquetas y los estigmas quiméricos a aquellos sujetos que durante tanto tiempo despojaron de su dignidad. Empero, para Di Nasso (2010) esto no significó que sería fácil: lo que les esperaba fuera de la reclusión divina era una vida en las calles bajo el rol de méndigo, siendo institucionalizados en manicomios o candidatos para la práctica de la eugenesia, entre otras posibilidades. Sin embargo, es a partir de la sociedad industrial que el concepto de “Discapacidad” comienza a tomar forma, dando como resultado los primeros pasos de una sociedad que comenzaba a ver a las personas “discapacitadas” como un problema de índole social y educativo,

buscando institucionalizarlas en diferentes centros, no con la intención de incluirlas, sino que con la intención de “normalizarlas” (Valencia, 2014). En palabra de Palacios (2008):

(...) la diversidad funcional como una *enfermedad*, fruto de causas naturales y biológicas, se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas, como también en el desarrollo de los medios de prevención, tratamientos de rehabilitación, y —como se verá— de cierta manera de comprensión del significado de la integración social.

Seguidamente, con sucesos bélicos que movilizaron al mundo entero como lo fueron la Primera Guerra Mundial y su sucesora, la sociedad comenzó a percibir la discapacidad de distinta manera. Retomando los planteamientos de Palacios (2008), es a partir de la Primera Guerra Mundial que se produce un cambio en la forma de visibilizar la discapacidad: aquellos que ahora eran llamados “mutilados de guerra” comenzaron a ser el rostro de la discapacidad, la cual comenzaba a ser relacionada a la pérdida de alguna parte de su cuerpo. La insuficiencia se transforma en deficiencia. Con la llegada de la Segunda Guerra Mundial, las prácticas relacionadas con los asesinatos de aquellos que se consideraban inferiores, así como los infanticidios indiscriminados de aquellos niños que poseían alguna deficiencia o discapacidad, comenzaron a tomar lugar nuevamente en la historia de la humanidad: mientras que en Alemania su destino eran las cámaras de gas, en tierras americanas, específicamente en Estados Unidos, las personas que poseían alguna discapacidad fueron requeridas para participar en la guerra, alegando que defender su país se trataba de un privilegio.

En resumen, dicho modelo pone especial énfasis en la relación que existe entre la persona y su “deficiencia”, la cual la distingue de las demás personas de la sociedad debido a que, de acuerdo con su visión, no tiene la capacidad de interactuar con “normalidad”. En contraparte, es luego de la Segunda Guerra Mundial que comienza a surgir un cambio de visión con respecto a la discapacidad: se las comenzó a considerar pacientes, personas que se encontraban en una situación de necesidad de ayuda, en donde la institucionalización implicaba rehabilitación para los “curables”, y cobijo para los que consideraban “incurables”. (Palacios, 2008).

C) Modelo Social

Dicho modelo surge como resultado de un rechazo por parte de las personas en situación de discapacidad ante los dos anteriormente mencionados. De acuerdo a esta visión, las causas de la discapacidad se encuentran lejos de ser consecuencias de dioses o respaldadas en las creencias puramente biologicistas, sino que se debe percibir a las carencias y limitaciones de la sociedad misma como grandes agentes causales, siendo éstas causantes de servicios precarios que no permiten la garantía de un adecuado abordaje de las personas en situación de discapacidad. (Palacios, 2008) Conceptos como inclusión e igualdad comienzan a cobrar fuerza, y las posibles soluciones no deben ir dirigidas a la persona en situación de discapacidad, sino que a la propia sociedad. Ya no se trata de evidenciar la limitación de la persona que históricamente ha sido discriminada, sino que de generar un ambiente que permita prosperar por igual las potencialidades y cualidades de todas las personas, incluidas las que han sido marginadas e invisibilizadas. Padilla-Muñoz (2010), por su parte, describe a este modelo como uno en donde la situación de discapacidad surge como el resultado de una sociedad cuyo ambiente potencia las limitaciones y desventajas de la persona. Si bien éste modelo considera a la discapacidad como una construcción social, a su vez, “crea la necesidad de responder a los requerimientos de las personas con discapacidad por parte de la comunidad, la sociedad y el Estado” (Padilla-Muñoz, 2010) Dicho modelo, al cual Palacios (2008) sitúa su nacimiento a finales de la década de los años sesenta del siglo XX, pretendía poner el acento en la búsqueda de derechos, de visibilización, de descategorización, buscando ser considerados como iguales a los demás ciudadanos, luchando a favor de la desmedicalización y la desinstitutionalización.

D) Modelo Integral

Por su parte, habría que mencionar el modelo que actualmente la sociedad se encuentra transitando -aunque de forma paralela con los modelos antes mencionados-. Dicho modelo, el cual Padilla-Muñoz (2010) reconoce como “Modelo Biopsicosocial”, o “Modelo Integrado”, surge, -como sugiere su nombre- desde una perspectiva que busca integrar los aportes de los modelos anteriormente mencionados, basándose en la interacción del sujeto que posee una limitación y el medio ambiente, resultando así en una situación de discapacidad. (Padilla-Muñoz, 2010) Este modelo se basa en La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), en donde, desde dicha concepción, la situación de discapacidad es contemplada como el resultado de

la sumatoria de “déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.” Esto debe ser entendido como la apreciación de “los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).”

3.2. La Discapacidad Intelectual desde el Modelo Integral

Según la Organización Mundial de la Salud (2011), se puede estimar que en la actualidad un 15% de la población mundial posee algún tipo de discapacidad, lo que equivale a un número que sobrepasa los mil millones de sujetos. Sin embargo, como se mencionó con anterioridad, la forma en la que la sociedad percibe ese 15% ha variado a lo largo del tiempo. Ha sido, durante los últimos años, que la sociedad ha comenzado a enmarcar su accionar en relación a la discapacidad desde un paradigma integrador que posee una triple perspectiva, incorporando nociones tanto biológicas, como así también personales y sociales que resultaron como fruto de modelos pasados. Esto implica que, si bien en la actualidad coexisten distintos paradigmas que nuclean distintas formas de visibilizar y accionar en relación a la discapacidad, en la actualidad el modelo predominante, de acuerdo a la CIF, sugiere que una situación de discapacidad va a surgir como el resultado negativo entre un individuo que posee una condición de salud y los factores contextuales que lo rodean, que engloban tanto los factores ambientales -los cuales engloban aquellos aspectos del ambiente que pueden actuar tanto como barreras o facilitadores- como los personales - como lo pueden ser el estado de salud de la persona, el apoyo social percibido, su nivel de conducta adaptativa, etc-. (OMS, 2001). En tanto, es en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (de ahora en más CDPD) (ONU, 2006) en donde se evidencia que, como consecuencia de dichas barreras, las personas se ven limitadas en lo que respecta a su participación e integración en la sociedad, evidenciando que se encuentran en un palpable desnivel de condiciones que el resto de la entidad social. Por lo tanto, la discapacidad ya no debe ser comprendida como algo únicamente del otro, sino como algo de carácter dinámico que surge entre la interacción entre salud y ambiente. (Padilla-Muñoz, 2010) Un claro ejemplo de esto se encuentra en el constructo “Retraso Mental”, -el cual es predecesor de “Discapacidad Intelectual”-, el cual debe ser contemplado como el resultado de paradigmas que propiciaban a una constante estigmatización. Esto es importante, ya que hay que tener

presente que éste cambio de paradigma no se trata de un simple cambio de palabras. De acuerdo a Wehmeyer et. al. (2008):

Todos los nombres previos que se refieren al constructo retraso mental, incluidos los términos que lo precedieron (e.g., deficiencia mental, subnormalidad mental), intentaron proporcionar una etiqueta o nombre descriptivo para un constructo subyacente que compartía varios supuestos teóricos. (...) Tener retraso mental significaba tener una deficiencia y el lugar en el que se encontraba esa deficiencia era la mente.

Manuales en los que la psicología y psiquiatría tienden a apoyarse más, como el DSM-IV-TR (2002), determinaron que el retraso mental estaba caracterizado por deficiencias en la capacidad intelectual de los sujetos, donde se afirmaba que una persona podía ser considerada dentro del grupo de “retraso mental” siempre y cuando tuviera un cociente intelectual igual o menor a 70, pudiéndose hablar de cuatro distintos niveles de gravedad: “a) leve”, “b) moderado”, “c) grave”, “d) profundo”.

Verdugo (2003) hace referencia a este cambio de constructo cuando menciona que fue en el año 1992 cuando la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) propuso una definición que resignificaba lo que hasta ese entonces se consideraba “retraso mental”, colocando el énfasis en la interacción de la persona y el contexto que la rodea, buscando evidenciar su carácter multidimensional. Dicha transición, sin embargo, no sucedió de manera repentina. Ejemplo de esto es lo que desde el 2007 se conoce como la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) la cual, en un primer momento, específicamente en 1876, era reconocida como “Asociación de Funcionarios Médicos de Instituciones Estadounidenses para personas Idiotas y Débiles”, en 1933 como “Asociación Americana de Deficiencia Mental” y en 1987 como “Asociación Americana de Retraso Mental”. El DSM-V (2013) comienza entonces a plantear la existencia de la discapacidad intelectual, la cual genera dos problemas en aquellos sujetos que la poseen: por un lado, hace mención de limitaciones en el desarrollo cognitivo, las cuales derivan en un cúmulo de problemáticas que afectan desde el pensamiento abstracto, el razonamiento o las estrategias de aprendizaje, hasta incluso las técnicas de resolución de problemas, el juicio o la planeación. Dicha limitación genera, a su vez, una segunda, la cual está relacionada con la capacidad de adaptación del sujeto en tres áreas: conceptual, social y práctica. Sin embargo, es en este manual que se hace mención de la importancia de los apoyos que reciben las personas que poseen DI y su importancia en los aspectos cognitivos

y adaptativos del sujeto. Por lo tanto, en contraparte a lo que implicaba la noción de retraso mental, “la concepción de discapacidad intelectual implica un constructo incluido dentro del constructo general de discapacidad y una visión más completa de individuo incluyendo aspectos biológicos y sociales, y reconociendo la multidimensionalidad del ser humano” (Schalock et al., 2007, citado por Galí, 2018). Es entonces a partir de la reformulación de dicho concepto que, la incorporación de nuevas dimensiones -profundizadas por Verdugo (2003)- se volvió fundamental. Por tanto, el diagnóstico de la DI ya no va a depender únicamente de un número que arroje un test en relación al cociente intelectual, sino que debe existir una completa apreciación de los distintos dominios que componen al sujeto. Debido a que cada caso debe ser apreciado de manera singular, las dificultades y limitaciones que posee cada sujeto en particular, en palabras de Bagnato et. al. (2011) deben ser puestas sobre la mesa en el intento de poder determinar cuál es el “grado de dependencia” que posee el sujeto en lo que respecta la realización incluso de las actividades más básicas; es en la singularidad de la situación de cada sujeto que se encuentra la información que permitirá determinar dichos grados, y no sólo en el diagnóstico.

En resumen, la “discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción persona-ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano” (Schalock et. al., 2007) Esto implica que la evaluación individual y personalizada para cada sujeto va a arrojar resultados distintos de acuerdo a la realidad que lo atraviesa. Es en dicho punto entonces, que se vuelve necesario hablar sobre la Calidad de Vida.

3.3 Calidad de Vida

La Calidad de Vida, -de ahora en adelante CdV- es uno de los conceptos fundamentales que se deben tener en cuenta cuando se busca profundizar acerca de la discapacidad. Esta, de acuerdo a Urzúa y Caqueo (2012), hace referencia al “bienestar derivado de la percepción que realiza cada persona de aspectos objetivos y subjetivos de sus condiciones de vida y su medición suele realizarse mediante un autorreporte” (citado por Boluarte Carbajal y Sánchez Coronel, 2018). Por otra parte, López y col. (2010) añaden que la calidad de vida está íntimamente relacionada con la noción de salud (citado por Gaviria-Bustamante et. al, 2019). Gaviria-Bustamante et. al (2019) por su parte añaden que ésta se encuentra íntimamente relacionada con aquellos elementos culturales que influyen

en el entorno en el que habita el sujeto, afectando la conformación de su persona, de sus expectativas, anhelos y capacidades. Por otra parte, según los planteamientos de Arellano y Peralta (2013), quienes se basan en Cummins (1997) se puede hablar de siete dominios que componen el concepto de calidad de vida; dicha multidimensionalidad fue luego recopilada en el modelo de Schalock, Bonham y Verdugo (2008), el cual propone una nueva versión de ocho dominios con sus correspondientes indicadores: 1) derechos (dignidad y acceso legal); 2) autodeterminación (metas, preferencias, elección y autonomía); 3) desarrollo personal (estatus educativo y actividades de la vida diaria); 4) bienestar material (estatus económico, empleo y vivienda); 5) bienestar físico (salud y nutrición); 6) relaciones interpersonales (redes sociales); 7) inclusión social (participación, inclusión y apoyos), y 8) bienestar emocional (satisfacción y ausencia de estrés). Esto conlleva a que la Calidad de Vida debe ser visualizada desde un enfoque multidimensional, en donde los dominios que la componen logran influenciarse entre sí.

Ahora bien, cuando la variable “calidad de vida” converge con “discapacidad intelectual”, el panorama ante el cual uno se encuentra parado puede complejizarse. De acuerdo a Gine (2004), “la calidad de vida es una de las cuestiones que más ha centrado la atención de los investigadores, los profesionales y las propias personas con discapacidad en los últimos años”, agregando además que ésta supone un desafío para el diseño de políticas sociales que contemplen a la persona en situación de discapacidad. Esto se debe a que, como se ha podido apreciar en los apartados anteriores, las personas en situación de discapacidad se han encontrado hasta el momento sumidos en una intensa lucha por el reconocimiento de sujetos de derechos. Sin embargo, para diversos autores, las personas que han sido catalogadas bajo el constructo “discapacidad intelectual” tienden a encontrarse con más dificultades en el camino. Retomando el modelo de CdV mencionado anteriormente, articulando con lo que plantean Navas et. al. (2017), se presenta a continuación el análisis de la interacción entre la CdV y la situación de discapacidad.

Para comenzar, se encuentra el módulo de Derechos. En tanto se habla de derechos como dimensión de la calidad de vida, se está haciendo referencia a todos aquellos indicadores que incluyen la “situación legal y humana (dignidad y respeto)”, así como también sus “derechos legales” los cuales incluyen “ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato” (Schalock et. al., 2008) Teniendo en mente dichos indicadores acerca de los derechos, es que comienzan a visibilizarse las irregularidades. De acuerdo a Navas et. al. (2017), en la actualidad existe una gran barrera creada por el nulo interés en lo que respecta la evaluación de las medidas tomadas para potenciar la CdV de las personas en

situación de discapacidad. Esto es importante ya que, de acuerdo a los mismos autores, las personas con DI son un colectivo que han visto la garantía de sus derechos continuamente vulnerados, lo que se quiere contraponer con lo dictado por la CDPD, en donde se exhorta a todos aquellos Estados que formaron parte de su elaboración a ratificarla para así “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad.”

El lugar que ocupa la persona con discapacidad intelectual, y su familia, en la sociedad, dependiendo del paradigma de discapacidad imperante se lo habilita o no como sujeto de derechos. La CDPD es un ejemplo de esto, ya que, debido a los movimientos sociales vinculados a la discapacidad, se ha estado intentado demostrar por años que una deficiencia no es sinónimo de discapacidad, y que discapacidad no es, ni por asomo, razón para excluir, segregar y privar a los individuos de su capacidad de ser vistos como personas, de su valía y dignidad. Tanto los movimientos sociales como la CDPD han focalizado sus esfuerzos en dar apertura a la sensibilización, capacitación y concientización de la sociedad, buscando evidenciar las brechas sociales que se han cargado por milenios y sus consecuencias.

De acuerdo a Caux y Lecomte (2017) en gran parte del mundo, las personas con DI “son discriminadas en términos de su derecho a tomar decisiones por sí mismas con respecto a su salud, bienestar y entorno de vida.” De acuerdo al contenido publicado en el Informe Mundial de la Discapacidad (OMS, 2011), “la formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las políticas y normas existentes.” Existen, a su vez, los continuos prejuicios y estigmas que limitan la participación en igualdad de condiciones que los demás. Estas barreras actitudinales con las que se encuentran las personas en situación de discapacidad pueden provenir por parte de referentes como maestros, profesionales de la salud o el mismo núcleo familiar; muchas veces la causa de estas actitudes puede ser la desinformación. El hecho de que exista un escaso interés en evaluar su CdV repercute en la creación y garantía del cumplimiento de, incluso, sus derechos más básicos, afectando así profundamente al sujeto. Autores como Navas et. al. (2017) hablan de derechos a poder decidir con quién y dónde vivir, a acceder a la educación, formar parte del mercado laboral, y contar con protección social.

En relación a la educación inclusiva, por ejemplo, la CDPD menciona que los Estados Parte deben asegurar que la discapacidad no debe ser motivo para excluir a las personas del sistema educativo, y que éste debe ser tanto obligatorio como de calidad, buscando potenciar lo más posible las habilidades, talentos y aptitudes de la persona. En la realidad suceden hechos como, por ejemplo, los que menciona Navas et. al. (2017) al referirse al informe del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2015) sobre el panorama educativo español en el que en ningún momento se hace mención sobre los, aproximadamente, 174.000 estudiantes con necesidades educativas específicas, provocando invisibilización de sus necesidades y sus derechos. La OMS (2011) por su parte también expresa su preocupación por los pobres resultados que se evidencian en cuanto a las personas en situación de discapacidad y su inclusión educativa, mencionando que el fracaso escolar está muy presente en los países pobres, pero las cifras más preocupantes se encuentran en Indonesia, en donde más del 60% de los niños y las niñas en situación de discapacidad no asisten a la escuela. En Uruguay, por su parte, de acuerdo a una nota realizada por TeleSUR TV (2017), la segregación que sufren las personas en situación de discapacidad es palpable en dos instancias: por un lado, en la segregación producida en las “escuelas especiales”, y por otro, en la falta de recursos que existen en las instituciones educativas terciarias, evidenciando una falta de sensibilización por más que existan leyes que promueven la inclusión de las personas.

Por otra parte, Navas et. al. (2017) mencionan que, de acuerdo con el INE (2008) en relación a la accesibilidad laboral de personas con DI, los resultados demuestran que aún existiendo un 75% de sujetos con DI que poseen edad suficiente para trabajar y cuyos grados de DI van desde severo a profundo, la realidad es que casi un 96% de dichas personas no posee un empleo, agregando además que tan solo seis de cada cien sujetos con DI tanto severa como profunda, han tenido experiencia en lo laboral.

En la CDPD se menciona que una de las principales medidas para la toma de conciencia se trata de “promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral”, agregando además, que los espacios de trabajo deben ser tanto inclusivos como accesibles, en donde las condiciones de trabajo sean tanto justas como favorables y la remuneración salarial no se vea afectada por la situación de la persona, dejando en claro que no hay lugar para la discriminación, el acoso y los agravios. Ejemplo de esto se puede encontrar en una producción audiovisual de Asuntos Públicos (2018) la se llama “Inclusión laboral y discapacidad intelectual. Experiencias exitosas en

Uruguay.”. En ella se pueden apreciar los relatos de distintas personas que poseen DI en donde afirman, entre otras cosas, que el poder tener un empleo que no solo sea remunerado sino que inclusivo, les da tanto oportunidad de libertad, independencia y autodeterminación, permitiendo además no solo el desarrollo personal sino que también el de relaciones interpersonales.

Seoane (2004), por su parte, plantea un conjunto de derechos fundamentales que se relacionan directamente con el concepto de autodeterminación -el cual se desarrollará en brevedad-; estos son: a) *Dignidad*, afirmando que toda persona es, aún en situación de discapacidad, digna de merecer tanto consideración como respeto; b) *Libertad*, describiendo a esta como un “hilo conductor” de nuestra trayectoria vital que va a estar rodeado de alternativas, permitiendo que la toma de decisiones de la persona con DI vaya configurando tanto su identidad como su personalidad; c) *Igualdad*, la cual acciona como nexo entre los dos anteriormente mencionados, funcionando como un terreno donde se desarrolla la libertad para el potenciamiento de la dignidad. Este derecho, por su parte, involucra el poder reconocer y respetar las diferencias, teniendo como objetivo además el barrer con las distintas formas de discriminación; d) y, por último, el de *Protección*, “cuya misión es hacer efectivos, con carácter subsidiario, los derechos o facultades de aquellas personas que por alguna razón no pueden ejercerlos”.

Prosiguiendo con los módulos de la CdV, se encuentran la Autodeterminación y el Desarrollo Personal. Son estos aspectos realmente novedosos en cuanto a la evaluación de CdV de los sujetos que poseen DI el desarrollo personal y la autodeterminación. Se habla de desarrollo personal cuando se refiere tanto al “nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo”, mientras que al mencionar la autodeterminación, se está referenciando a aquellos indicadores que tienen que ver con “Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales” (Schalock, 2009). Se podría decir que ambas van de la mano, ya que, de acuerdo a Navas, et. al (2017), una de las cualidades del desarrollo personal es que permite tener a disposición ciertas herramientas -conocimientos y habilidades- que abren las puertas a una mayor autonomía en lo que respecta la vida diaria de la persona. En relación a esto, Arellano y Peralta (2014) añaden que las personas en situación de discapacidad se ven envueltas en actividades de diferente índole, nombrando tanto educativas, como terapéuticas y/u ocupacionales. Sin embargo, así como en anteriores apartados, el desarrollo personal es un punto preocupante con respecto a las personas con DI. De hecho, el estudio realizado por Gómez, et. al. (2013), el cual involucró a 288 centros y 758 profesionales, arrojó resultados que les permitiría afirmar que en lo que

respecta a las estrategias para la mejora de la calidad de vida de los sujetos con DI que asisten a distintos centros, es la dimensión del desarrollo personal una de las principales prioridades. Esto se debe a que en su investigación, -la cual busca denotar la importancia de la implementación de los “Perfiles de Proveedores” y que posee por objetivo que los resultados obtenidos pueden usarse no solo para mejorar las decisiones clínicas, sino también las estrategias de gestión y políticas- se encontró que, en el presente, la creación de políticas públicas y sociales que focalicen tanto en el desarrollo personal como también en distintas dimensiones de la CdV, es necesaria tanto para el accionar dentro y fuera de las instituciones con el propósito de mitigar barreras y dificultades. Un ejemplo de las problemáticas relacionadas con el desarrollo personal es presentado por Arroyave y Freyle (2009) quienes aseguran que encontrarse con el hecho de que las personas con DI tienden a abandonar la educación primaria sin siquiera haber adquirido habilidades y herramientas que les permitan el desarrollo más básico en su vida como adultos.

Es en este punto que entra en juego la autodeterminación; en palabras de Wehmeyer (2006):

“Existen varias interpretaciones erróneas de esta noción. Una sostiene que la autodeterminación es la realización independiente de conductas, lo que la convertiría en un equivalente aproximado de la autodependencia o autosuficiencia. Otra defiende que la autodeterminación significa simplemente realizar una elección o adoptar una decisión.”

Esta confusión acerca de la autodeterminación parece estar presente en los resultados arrojados por otros estudios, en donde Zulueta y Peralta (2008), investigaron acerca de las percepciones de padres acerca de las conductas autodeterminadas de sus hijos con DI cuyos resultados constatan que aproximadamente un 57% de los padres que participaron en dicha investigación consideraron que la autodeterminación era sinónimo de ser autónomo, mientras que el resto le atribuía connotaciones erróneas. Por otra parte, también se arrojaron resultados que demuestran que el 53% de los padres encuestados consideran que sus hijos poseen poca o nula competencia para escoger, siendo, a su vez, muy pocas las oportunidades brindadas por ellos mismos. Pero yendo a la fuente, Wehmeyer (2006) describe la autodeterminación como aquella que “se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.”. Esto quiere decir que, la autodeterminación está ligada a la realización de acciones sin haber sido influenciado o

manipulado por otras personas para realizar ciertas acciones, siendo la persona que ejecuta dichas acciones el primer “agente causal” intencionalmente. Peralta y Arellano (2014) agregan, a la definición original, que la autodeterminación posee cuatro características esenciales: “a) ejecución autónoma; b) autorregulación; c) creencias de control y eficacia para responder a los acontecimientos; y d) autoconciencia o autoconocimiento”.

Sin embargo, como se pudo apreciar en el estudio realizado por Zulueta y Peralta, si bien hoy en día la sociedad ha evidenciado que, si bien cuanto mayor es el grado de discapacidad más afectada se ve la autodeterminación de las personas con DI, éste no es el único factor en el que debe recaer el carácter determinante, ya que se trata de una variable dinámica y continua que da rienda a cambios que impliquen más o menos conducta autodeterminada. Dichos autores afirman que es en el núcleo familiar un lugar ideal para la germinación de lo que sería una mayor autonomía, mejor autoestima y autodeterminación, gracias a que generalmente es el sitio en el que se brinda seguridad y afecto. En contraparte, actitudes que funcionen como barreras para el ejercicio real de la autodeterminación pueden estar asociadas a la infantilización o la sobreprotección. (Guerschberg y Rubinowicz, 2019) Prosiguiendo, Pidgeon (1998) afirma que mediante el desarrollo de la situación de discapacidad, los cuidadores de la persona con DI adquieren “una percepción propia de la discapacidad” que influye en el accionar de éstos con respecto a la misma. (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017)

También, como se indicó con anterioridad, se encuentra el módulo de *Bienestar Material*. De acuerdo a Schalock et. al. (2008), el Bienestar Material es aquella dimensión que busca profundizar acerca de la situación económica de la persona, así como de su situación laboral y vivienda. Comprende indicadores como la situación financiera, el estatus laboral, la vivienda y las posesiones. Los datos ofrecidos por la Encuesta Mundial de Salud (OMS, 2011) sugieren que es en los países más empobrecidos en donde se encuentran mayores números de personas en situación de discapacidad, agregando además que en dichos territorios no existe garantía en cuanto al poder brindarles servicios necesarios y de calidad, existiendo también una rémora para la disponibilidad y asequibilidad de los servicios ofrecidos. Estos datos, si bien hablan de las personas en situación de discapacidad en general y no específicamente de la DI, describen una tendencia hacia la vulnerabilidad económica, una mayor privación de recursos para cubrir sus necesidades, repercutiendo esto tanto en la CdV del sujeto como de su núcleo familiar. Es entonces cuando, ante la necesidad de poder brindarle a la persona respuestas a sus necesidades mediante distintas formas de rehabilitación -como lo son la fisioterapia, la logopedia,

musicoterapia-, o incluso a otras necesidades básicas y específicas -de acuerdo a la situación de discapacidad del sujeto-, se recurre, en muchos casos, al sacrificio de gastos que no son considerados como estrictamente necesarios. (González-del-Yerro, et. al. 2014) En relación a esto, en un estudio realizado por Arellano y Peralta (2014) en España, cuyo objetivo se trataba de evaluar la CdV de sujetos con DI de acuerdo a las percepciones de sus padres (n=40) se llegó a la conclusión de que, en relación a lo laboral, si bien más de la mitad de los sujetos eran mayores de edad y se encontraban capacitados para acceder al campo laboral, tan solo seis de los participantes hicieron de la situación laboral de sus hijos un tema a tratar durante la entrevista. Esto, de acuerdo a los autores, se puede deber a que el ingreso al campo laboral normalmente está ligado al grado de capacidad de la persona.

No menos importante es el tema del desarrollo de su autonomía e independencia. Otro de los resultados arrojados por el estudio de Arellano y Peralta (2014) evidencia que más de un 80% todavía se encontraba conviviendo en la vivienda familiar, mientras que un 15% se encontraba institucionalizada frente a un 5% que había logrado vivir de forma independiente con apoyos. Estos datos a su vez son correspondidos por los obtenidos en una investigación realizada por Rojas y Haya (2017) en donde la totalidad de las personas a las que entrevistaron consideraron que los obstáculos para lograr independizarse son mayores para aquellas personas que poseen DI.

A su vez, es de importancia hablar del Bienestar Físico. Cuando se habla de bienestar físico, se está haciendo referencia a aquella dimensión que comprende indicadores como “cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, entretenimiento y ocio”. (Schalock et. al. 2008) Según Gil-Llario et. al. (2016), para poder evaluar los niveles de bienestar físico de la persona, es necesario hacer uso tanto del autoinforme -haciendo referencia a la propia percepción de la persona-, como también mediante la realización de los informes externos, realizados por profesionales. De acuerdo a Navas et al. (2017), las personas que poseen DI presentan otro tipo de dificultades físicas a diferencia de poblaciones con menos dificultades. Agregan, también, “que las personas con DI, además de presentar mayores problemas de salud que la población general, experimentan más barreras que sus iguales sin discapacidad a la hora de recibir atención médica rutinaria”; lo que se reafirma cuando Córdoba, Henao y Verdugo (2016) mencionan que Martínez-Leal y cols. encuentran en la población de personas con DI un grupo cuyas necesidades sanitarias son distintas a las de la sociedad restante, percibiendo a su vez un mayor uso de los servicios de salud que coexisten con tasas de mortalidad y morbilidad superiores. A su vez, la escasez de personal especializado que se encuentre capacitado para atender y enfrentar

las necesidades de las personas con DI (Córdoba, Henao y Verdugo 2016), es considerada como una barrera actitudinal y comunicacional desde el modelo CIF. En América Latina, donde el porcentaje de personas con DI puede llegar a cuadruplicar los porcentajes del resto del mundo -entre un 1 y 4%- y en donde abundan factores importantes como la desnutrición, los nacimientos prematuros, infecciones del sistema nervioso central, etc. (Magaña-Gómez et. al. 2019)

Por otro lado, se encuentran las Relaciones Interpersonales y la Inclusión Social. Como Palacios (2008) mencionó anteriormente, las personas con DI a lo largo de la historia han sido segregadas en espacios aislados, lejos de los epicentros de las ciudades, reduciendo casi a cero toda posibilidad de que fueran sujetos con vínculos fuera de las instituciones que los recluían. De acuerdo a los aportes de Navas et. al. (2017), en grandes potencias como Estados Unidos, entre los años 1967 y 2012 se ha producido una reducción de un 85% de personas con DI institucionalizadas. Esto, según Schalock et. al. (2008), tiene que ver con la inclusión social, dimensión que compone a la CdV y cuyos indicadores son tanto la “Integración y participación comunitaria”, los “Roles en la comunidad (colaboraciones, trabajos voluntarios)”, y también los “Apoyos sociales (redes de apoyo, servicios)”. Baña (2011) refiere a la inclusión social como uno de los recursos de gran importancia en lo que respecta a la CdV y la DI, pues es la que posibilita a las personas que se encuentran excluidas y marginadas, a obtener las riquezas del aprendizaje en lo que respecta el relacionamiento y la convivencia. Quienes la vehiculiza son los “apoyos sociales”, los que para Schalock et. al. (2008) no sólo facilitan la inclusión y el aumento de la CdV, sino que, a su vez, se encuentran centrados en la persona facilitando y promoviendo así el empoderamiento de la persona. Baña (2011), a su vez, agrega que éstos apoyos sociales son un recurso que posee un carácter individual para cada persona, el cual abre las puertas a resultados de calidad, permitiendo centrarse en promover las potencialidades de la persona, focalizando en aquellas áreas que competen el aprendizaje, realización y mejora de distintas actividades. Por lo tanto, analizando en qué situaciones se da la inclusión social, es inevitable pensar, más allá de las intervenciones comunitarias, en espacios más reducidos, como lo son el ambiente escolar y laboral. Y es que, las personas al estar institucionalizadas en centros que las aislaba por completo de la sociedad veían afectadas todos los aspectos de su CdV, alejando la posibilidad de que dichos individuos pudieran desarrollar sus potencialidades y habilidades. Menciona Sabeh (2002), basándose en los planteamientos de Buscaglia (1990), que el Yo de las personas con discapacidad, el cual se desarrolla de la misma manera que aquellas que no se encuentran en dicha situación, es propenso a recibir de manera frecuente fuertes influencias cuyo carácter tiende

a ser negativo debido a continuas desvalorizaciones, frustraciones en lo que compete las relaciones interpersonales y el rechazo social. Navas et. al. (2017) consideran que el impacto de la inclusión social se puede describir de la siguiente manera:

“(…) avanzar hacia la inclusión de aquellos con mayores necesidades de apoyo es clave, pues residir y participar en entornos comunitarios se ha relacionado con mejoras significativas en habilidades adaptativas (...) especialmente en aquellos con discapacidades más severas, (...) mayores oportunidades para la autodeterminación y toma de decisiones y, en ocasiones, pues los resultados no son concluyentes en este aspecto, una disminución de los problemas de conducta.

Otro de los efectos de la segregación de las personas en situación de discapacidad se evidencia en las relaciones interpersonales. Navas et. al. (2017) basándose en los resultados de Nolan, Davies y Grant, (2001) concluyen que, si bien la inclusión social impacta en todas las demás dimensiones de la CdV, dicho impacto es más notorio en las relaciones interpersonales, ya que no se puede desarrollar el sentido de pertenencia a grupos o espacios comunes. Schalock (2009) las desagrega describiéndolas como las generadas a través de “Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones”; todas instancias vinculadas a la inclusión social. Baña (2011), por otro lado, afirma que es necesario, para poder ser adquiridas, entrenar esta habilidad de relacionarse con otros, permitiendo que este continuo aprendizaje genere mejores estrategias tanto para el establecimiento de relaciones saludables, la comunicación clara, la toma de decisiones, resolución de conflictos, como también para la satisfacción de derechos, la autodeterminación; dimensiones de la Cdv que se desarrollarán más adelante.

Empero, el poder hablar de las relaciones interpersonales en las personas con DI es complejo. Las personas con DI pueden tener dificultades para la creación de vínculos, habiendo incluso datos que corroboran el hecho de que el círculo cercano de las personas con DI, en los casos más severos, tan solo se compone de tres personas, entre las que se encuentran sus padres y terapeuta (Navas et. al., 2017). Son diversos los autores que generan aportes para este punto. Sabeh (2002), afirma que el rechazo, la impopularidad y la invisibilización de los niños y las niñas con discapacidad son actitudes recurrentes por partes de otros y otras sin discapacidad que forman parte de las “clases de integración”. Esto quiere decir que, incluso en los entornos en donde las personas generan más vínculos sociales, las personas que poseen DI se ven limitadas a la creación de vínculos debido a factores externos a ellos. Noel (2018), por su parte, afirma que debido a los conflictos para

comprender las señales sociales que dichas personas pueden llegar a tener, éstas tienden a vivenciar con escollos las situaciones de la vida cotidiana. Los autores Ibáñez y Mudarra (2004) sostienen que la capacidad para desenvolverse socialmente es dependiente tanto de la disposición e idoneidad de la sociedad en cuanto la aceptación de las personas y sus diferencias, como también de las limitaciones funcionales que demarcan la capacidad para reconocer a la otra persona como una que se encuentra en situación de discapacidad. Es por ello que las relaciones interpersonales y la inclusión social van de la mano: el promover la primera permite generar estrategias para potenciar a la otra.

Para finalizar, también es necesario mencionar el Bienestar Emocional. Al hablar de Bienestar Emocional Schalock et. al. (2008) están haciendo referencia a aquellos indicadores que comprenden tanto el “contentamiento” -haciendo énfasis tanto en la satisfacción como en el humor del sujeto-, en el “autoconcepto” -profundizando acerca de la identidad del sujeto, su autoestima y la valoración que tiene de sí mismo- y la “falta de estrés”. Las personas con DI manifiestan que el bienestar emocional es algo que se consigue mediante el respeto, el afecto positivo, el poder sentirse parte de la sociedad, el respeto a su propia individualidad y la autoestima. Como se mencionó anteriormente, las personas en situación de discapacidad viven con el constante desafío de enfrentar el estigma, los prejuicios y desinformación de la sociedad, generando esto consecuencias tanto para el sujeto que posee DI como para su entorno. Una de éstas es la presencia de trastornos de la salud mental asociados a la DI. De acuerdo a Novell (2003) existen datos en donde se demuestra que entre un 10 y 50% de las personas con DI poseen trastornos mentales de diversos tipos. Esto, según Navas et. al. (2017), se puede deber a un factor multicausal, pero hacen énfasis en el hecho de que una de las principales causas para los trastornos mentales en la persona con DI puede encontrarse en el estrés generado por “numerosas situaciones como la exclusión social, la estigmatización o la escasez de apoyo social”.

Retomando los aportes de la CIF (2001), se podría afirmar que este estrés, a su vez, se puede ver potenciado por barreras personales, así como también por la ausencia de un soporte u apoyos brindados por su círculo íntimo, es decir, barreras ambientales. Dentro de las barreras personales se puede hacer referencia a las limitaciones en la comunicación. Dicho punto es fundamental ya que las personas con una DI en caso de no encontrar una forma de expresarse y ser comprendidos, puedan adoptar comportamientos que son considerados por la sociedad como “extraños” y que sean interpretados como patológicos. De acuerdo a Navas et. al. (2017), dichas alteraciones de la conducta pueden ser

encontradas en más de la mitad de la población con DI sin importar el grado de severidad que dicha discapacidad posee.

En relación a esto, los trastornos de la conducta son uno de los principales motivos por los que gran parte de la población que posee discapacidad intelectual se encuentra bajo tratamiento farmacológico. Dichos problemas de conducta, según Heyvaert, Maes, y Onghena (2010) pueden incluir tanto la agresión verbal como física, conductas destructivas, comportamientos disruptivos, berrinches, gritos, así como también actitudes autolesivas como golpearse la cabeza, morderse o magullar partes del cuerpo con otros objetos. De hecho, de acuerdo a Antonacci, Manuel y Davis (2008), son las conductas autodestructivas las más comunes dentro de dicha población. Sin embargo, los problemas de conducta no deben ser considerados únicamente como actitudes que deben ser acalladas, sino que deben estudiarse de manera profunda, intentar llegar a la raíz de su causa.

Las características de los trastornos de la conducta asociados a la DI tienden a poseer una característica particular. Willner (2015), en su estudio acerca de las implicaciones de la farmacología en personas con DI que poseen conductas agresivas, habla de dos tipos de agresividad: la reactiva y la proactiva. La agresividad reactiva es aquella de naturaleza impulsiva, que surge al percibir una amenaza o un problema que escapa de sus manos, teniendo como objetivo la propia defensa. Por otro lado, la agresividad proactiva surge del producto de la búsqueda por conseguir un logro. Dicha forma de agresividad tiene una naturaleza ofensiva, buscando acceder a los recursos que busca, siendo esta más instrumental que la anterior aunque difícil de distinguir una de la otra entre la población que posee DI. Aún así, de acuerdo a Willner (2015) la evidencia sugiere que la incidencia de agresión proactiva es menor en las personas que poseen DI, ya que ésta se encuentra más presente en personas que se autoperciben como superiores -siendo aquellos sujetos que realizan bullying un ejemplo-, volviendo a aquellos sujetos que poseen DI más propensos a ser víctimas de ésta más que perpetradores. Por lo tanto, considerando que la agresividad en las personas con DI surge, por lo general, como una forma defensiva ante situaciones que debido a sus limitaciones no pueden ser transmitidas, ésta podría ser visualizada como un reflejo del bienestar emocional de la persona; una respuesta.

3.4 Farmacología y Discapacidad

Partiendo de lo anteriormente mencionado, es necesario hablar del cuerpo y la farmacología como los otros ejes centrales de esta monografía. En principio, es necesario remitir hacia la definición que aporta la OMS (2010) con respecto a lo que son los psicofármacos. En esta, se especifica que “estos medicamentos pueden paliar síntomas, reducir la discapacidad, acortar la evolución de muchos trastornos y prevenir las recaídas.”. El resultado entre el cuerpo de una persona y el psicofármaco es lo que se podría llamar un “cuerpo medicalizado” (Foucault, 1977), ya que es el cuerpo donde el fármaco va a actuar. Desde la perspectiva de Foucault, el cuerpo es un objeto destinado a ser controlado, mientras que la medicina es la que ejerce el poder, y, teniendo como resultado un diagnóstico, de acuerdo a lo que afirma Ceardi et. al. (2016), estos diagnósticos “operan como prácticas discursivas que organizan los cuerpos”. Sin embargo, éste involucra muchos más sentidos de los que se pueden imaginar en primera instancia.

Si se trasladan los aportes de Foucault a la actualidad, éstos coinciden con los de Míguez, M. et. al. (2015), quienes, profundizando acerca de los fármacos en los niños afirman que:

Los procesos de medicalización de la sociedad refieren, (...), a la creciente penetración del saber médico en diversos aspectos de la vida social en el contexto de la modernidad, produciéndose, pues, una ampliación del campo de actuación de la medicina que trasciende lo relacionado a la enfermedad y su cura.

Como se mencionó anteriormente, las personas con DI asisten a tratamiento farmacológico principalmente por los trastornos de la conducta -TC-. Gonzalez-Pablos et. al. (2019) informa que, con respecto al consumo de psicofármacos “recogiendo datos de más de 30 estudios, se reconoce que el 57% de las personas con discapacidad intelectual los toman si están institucionalizadas, el 41% en el entorno comunitario y el 27% en la escuela” Por otra parte, Deb et. al. (2009) afirman que, con respecto al porcentaje de personas con DI que consumen psicofármacos debido a los TC, se puede hablar de porcentajes que varían de 5,7% a un 17%. Dichos datos son corroborados cuando, de acuerdo a Jiménez Cubero et. al. (2013), existe una estimación de que entre un tercio y tres cuartos de la población con discapacidad intelectual que recibe tratamiento farmacológico, especialmente antipsicóticos, posee como motivo los TC. Los antedichos números son preocupantes cuando, por ejemplo, se aprecian las conclusiones de De-Anta et. al. (1998), en donde afirman que las instituciones en donde se trabaja con personas que poseen DI poseen

prácticas de prescripción que se ven severamente influenciadas por factores que sobresalen de lo médico, implicando así, por ejemplo, la calidad y cantidad de personal especializado, o la existencia de planes individualizados de rehabilitación, entre otros. Esto, por consiguiente, conlleva a que la medicación sea utilizada como una herramienta que en lugar de complementar los beneficios de otras estrategias, se vuelve un reemplazo más fácil de ejecutar y cuyos beneficios en solitario son menos notorios.

Maguire (2013), por su parte añade que, “si bien se ha prescrito una gran cantidad de agentes farmacológicos a personas con discapacidad intelectual, los medicamentos antipsicóticos parecen usarse con mayor frecuencia en los Estados Unidos, el Reino Unido y Australia como una intervención para problemas de conducta.” Dentro de los antipsicóticos más utilizados, la autora menciona como el más distribuido la Risperidona. De acuerdo a Prieto et. al. (2018), la razón para la prescripción de los antipsicóticos atípicos se encuentra en que éstos actúan como “agentes que aminoran los síntomas de excitación psicomotriz, de automutilación y de agresividad.” Koch, Dobrindt y Schützwohl (2018) concluyen que “a nivel mundial, la prevalencia del tratamiento con medicamentos psicotrópicos (PM) es alta en esta población vulnerable. Las tasas de prevalencia de PM varían entre 35% y 58% en los países de habla inglesa occidental.” Sin embargo, hay que tener en cuenta que éstos poseen efectos adversos, como el “síndrome metabólico, aumento de peso, resistencia a la insulina, diabetes y alteración en el perfil de lípidos; mismos que, a largo plazo y sin tratamiento o seguimiento oportuno, son factores de riesgo de algún tipo de enfermedad cardiovascular”. (Flores-Rojas et. al. 2019)

De todas formas, es innegable que en muchos casos el tratamiento farmacológico es necesario. Como se mencionó anteriormente, los trastornos de la conducta están muy presentes en las personas con DI, poniendo en juego tanto su propia integridad como la de los demás. Es por ello que, el tratamiento farmacológico supone un importante rol en la terapéutica de las personas con DI, requiriendo un abordaje integral para dicha población. (Garvía y Flórez, n.d)

Uno de los efectos es lo que Jenkins (2011) menciona como la creación de un “imaginario farmacéutico” que logra impregnar la subjetividad de las personas, dentro del suelo cultural y existencial, generándose así, el “self farmacéutico”. Este último tiene la particularidad de nunca estar lo suficientemente “sano”, y que debido a una constante “enfermedad morfológica”, se necesita estar medicado constantemente.

Partiendo de lo anterior, es necesario comprender la complejidad del imaginario farmacéutico instalado en la sociedad y su relación con las personas que poseen DI. Para ello, se tomarán como ejemplo dos situaciones distintas en las que una persona con DI puede encontrarse: por un lado, cuando se encuentra conviviendo con su familia, mientras que por el otro, aquellos sujetos que se encuentran institucionalizados.

a) Familia y Discapacidad

El nacimiento de un miembro con discapacidad intelectual, supone para la familia un antes y un después, un shock, una grieta que desestructura lo que anteriormente los progenitores tenían idealmente planificado. Partiendo de lo básico, Sarto (2007) plantea que “cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen.” Sin embargo, en el caso de la llegada de un integrante con discapacidad, esta reestructuración planteada anteriormente puede llegar a ser distinta. De acuerdo a Núñez (2003), la familia se ve sometida a un golpe, a una “crisis” que surge como producto de una sospecha que luego será proseguida por la confirmación del diagnóstico de discapacidad intelectual. Empero, debe tenerse en cuenta que cada familia es única, y su forma de actuar, también: se debe tener en cuenta la historia familiar como un todo, pero a su vez la historia de cada individuo, los duelos por los que éstos han atravesado, las creencias, sus estrategias de afrontamiento, su red de sostén, y no menos importante su nivel cultural y socioeconómico. De acuerdo a la autora anteriormente mencionada, “enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular.” Y es que, son varios factores los que pueden llevar a una familia a tomar un camino u otro.

De acuerdo a Taylor (citado por Urrego, Aragón, Combata, y Mora, 2012) la adaptación cognitiva de los padres ante la situación del nacimiento de un hijo o hija con discapacidad depende de tres factores: en primer lugar, se trata de la atribución causal relacionada a la discapacidad; el segundo factor, por su parte, implica la autopercepción en relación al manejo y control del acaecimiento y su vida; por último, depende también de los niveles de autoestima de la persona. En resumen, dichos factores pueden llevar a que los miembros de la familia tomen un camino más asertivo o no.

Relacionado a lo anterior, y tomando los planteamientos de Sarto, (citada por Urrego et. al., 2012) se puede hablar de la existencia de tres tipos de relaciones que surgen entre

padres e hijos. La primera de éstas se trata de la “relación culposa”, la cual se trata de la creencia por parte de los padres de deberle algo al hijo que posee una limitación, creyendo que ésta se debe a ellos, y por lo tanto, volviéndose padres permisivos. La segunda de estas relaciones se trata de la “relación de pesar”, la cual hace énfasis en aquellos padres que su hijo se ve sumergido en un gran sufrimiento por su “enfermedad” y que, debido a esto, deben sobreprotegerlo. Por último, se encuentra la “relación de sobreexigencia”, en donde los padres del niño invisibilizan la situación, intentando que este sobresalga en distintas actividades de las cuales no tiene ni voz ni voto, ya que sus gustos, intereses y capacidades no parecen importar.

Los motivos de consulta que llegan a los consultorios clínicos están relacionados a las formas más rígidas de estas categorías de relaciones (Núñez, 2003), como por ejemplo los TC, problemáticas entre hermanos y/o hermanas, la inseguridad entre los progenitores, la desorientación, dificultades para poder tomar decisiones, falta de atención, o sobreexigencia. Teniendo en cuenta lo mencionado en anteriores capítulos, es notorio que todas estas actitudes tienen un alto impacto tanto en la CdV de los sujetos con DI como de sus familias.

Relacionado con lo anteriormente mencionado sobre los TC, Ke y Jing (2017) sugieren que para el análisis comportamental de la persona es necesario profundizar en el entorno familiar, escolar o de formación profesional, en donde quizás se puedan encontrar “causas tratables”, generando así la apertura para un plan de tratamiento acorde que beneficie tanto a la persona con DI, a sus familiares y/o cuidadores. Estos autores, por su parte, hablan de un trabajo interdisciplinario en donde las distintas formas de psicoterapia pueden aportar importantes beneficios para la rehabilitación de la persona y su núcleo cercano, logrando beneficiar la CdV de las personas de forma progresiva. Sin embargo, el psicofármaco, el cual también muchas veces forma parte del plan de rehabilitación, otras tantas toma un rol predominante, siendo la única herramienta utilizada para accionar contra las actitudes que perjudican tanto a la persona en cuestión como también a las de su entorno.

Por su parte, Flórez (2005), Ke y Jing (2017) coinciden en que, en múltiples ocasiones, las causas para la prescripción de un psicofármaco tienen como raíz una crisis, buscando aplacar los síntomas que la acompañan en ese momento. Este autor encuentra en esto uno de los motivos por los cuales a día de hoy existe una gran sobreprescripción de psicofármacos en las personas con DI, provocando que lo que se logre es aplacar el

síntoma, acallarlos, pero no trabajarlos. Esta falta de planificación de tratamiento de acuerdo a la situación de la persona a su vez conlleva a que no se realice una rehabilitación correcta de la persona, perjudicando altamente la CdV tanto el sujeto como de su familia, privándoles de recursos que generarían potencialidades y ayudarían a la producción de herramientas y estrategias para una mejor y beneficiosa vida. Es, en resumen, el reflejo de una falta en la red asistencial. Para Marín y Nievas (2016), esto se ve reflejado cuando:

Llegado el momento en que la familia como último recurso decide la internación de su familiar con discapacidad intelectual se denota que no hay un protocolo de atención al paciente al momento de la adaptación a la internación o hay un desconocimiento de cómo abordar la situación.

b) La Discapacidad Intelectual Institucionalizada

La historia de la persona con DI que se encuentra institucionalizada comienza mucho antes de ingresar al centro. Como se mencionó anteriormente, muchas familias encuentran en el tratamiento farmacológico una herramienta para aplacar aquellos síntomas que irrumpen y dificultan su convivencia. Sin embargo, en muchos otros, las familias recurren a la institucionalización de la persona. De acuerdo a Tamburrino (2009) “el detonante de la internación es una situación conflictiva o problemática en la casa o en la vía pública, tal como peleas, golpes, romper cosas, es decir, episodios de violencia o comportamiento fuera del habitual (...)” De acuerdo a Werner, Edwards y Baum (2009), eso no implica un proceso fácil, pues, de acuerdo a los resultados que fueron arrojados en su estudio, las familias a pesar de tener un estado emocional más estable luego de la institucionalización del miembro con DI, los niveles de culpabilidad y preocupación se mantenían de igual forma que durante el proceso de ésta. Esto, al igual que en la situación anterior, implica una crisis en la cual los tutores de la persona con DI no encuentran una posible solución al alcance de sus manos. Institucionalización y medicalización son dos formas de accionar que poseen entonces, como raíz, una misma causa.

Friedman (2019), basándose en los planteamientos de Bagenstos (2012) considera que si bien en la actualidad existe una idea de desinstitucionalización muy marcada y en aumento, a su vez todavía se pueden encontrar asociaciones de padres a favor de la internación de sus hijos e hijas. Esto se debe a que consideran que ellos, como tutores de la persona, no son capaces de brindarles la atención y cuidados que requieren. Es, en dichas

instituciones, donde terminan encontrando un lugar en donde sus hijos e hijas pudieran recibir los cuidados que necesitan. En contraparte, diversos estudios han demostrado que las personas con DI obtienen mejores resultados cuando se encuentran conviviendo en comunidad y no institucionalizados, favoreciendo así la CdV y su inclusión social.

Sin embargo, cabe resaltar que hay muchos otros factores que se encuentran sobre la mesa cuando se habla de la institucionalización de las personas con DI y el rol del tratamiento farmacológico en ésta. Vega et. al., (2012), en su investigación sobre adultos institucionalizados en un centro de Chile, hacen mención a las políticas internas de la institución con respecto a la CdV, resultando en su investigación que, en relación a los servicios que brinda la institución para con las personas que poseen DI, no se pudieron percibir en dichas personas, los resultados de éstos. Esto deriva a que la CdV de las personas no esté siendo considerada en la planificación de los programas internos, implicando así, una ausencia de interés por evaluar el impacto que está teniendo la institución desde el punto de vista del sujeto implicado. Comienzan entonces las afectaciones en lo que compete a la CdV. De acuerdo a Tamburrino (2009), en su investigación de campo pudo comprobar que la gran mayoría de los pacientes con DI no realizaban actividades de recreación, rehabilitación o terapéuticas. Esto deriva a que las actividades de los sujetos que allí habitan puedan ser descritas como monótonas y repetitivas, y tan solo se resuman en observar a la gente, esperar la medicación, comer y dormir. Se vuelve entonces una institución en donde el requisito es el carácter dócil y tranquilo de la persona a la cual el mismo personal califica como “retrasado mental”. Esto concuerda con los resultados aportados por De-Anta et. al. (1998), en donde afirma que es en las instituciones en donde se puede percibir una mayor prescripción de psicofármacos, siendo los sujetos con DI institucionalizados una de las poblaciones más medicadas. Coincide también con los aportes de Guerschberg y Rubinowicz (2019), en donde afirman que los profesionales poseen la tendencia a desestimar e invisibilizar las opiniones de las personas con DI. En relación con el tratamiento farmacológico, Deb et. al. (2009) mencionan:

(...) algunas de las situaciones en las que los médicos pueden valorar el empleo del tratamiento farmacológico: ineficacia de las intervenciones no farmacológicas; riesgo e indicios de daño y malestar psicológico para sí mismo; riesgo e indicios de daño y malestar psicológico para otros o a la propiedad; alta frecuencia y gravedad del PC; tratamiento de un trastorno psiquiátrico subyacente o ansiedad; calmar a una persona para hacer posible la implementación de intervenciones no farmacológicas;

riesgo de crisis para la custodia de la persona; una respuesta previa satisfactoria al tratamiento farmacológico; opción de la persona y el cuidador.

Sin embargo, como se puede apreciar con anterioridad, el psicofármaco es utilizado como único medio de intervención y no es aplicado conjuntamente con otras formas de rehabilitación de la persona. El fármaco deja de ser una herramienta dentro de la intervención y rehabilitación integral de la persona, a un medio para facilitar el trabajo de un profesional. Esto, por supuesto, es de acuerdo a Martín-Contino (2010), el resultado de “un dispositivo terapéutico que reproduzca las lógicas manicomiales estará al servicio de dos funciones principales y, paradójicamente, retroalimentadas entre sí: normalizar y discapacitar.” Esto termina por afectar negativamente la CdV de las personas con DI.

4- Reflexiones Finales

Se ha podido evidenciar la complejidad que rodea a la temática de la DI y lo que compete la CdV de dichas personas, profundizando en el cómo el tratamiento farmacológico influye en ambas.

La discapacidad se ha visto sumergida en distintos paradigmas que han afectado enormemente las formas de percibir y actuar hacia las personas en situación de discapacidad y cómo estas se perciben a sí mismas. El hecho de que durante milenios se haya acarreado el peso del estigma, invisibilización, maltrato y desprecio hacia lo que no entraba dentro de los estándares de normalidad, ha provocado que incluso al día de hoy se realicen prácticas de segregación que son culturalmente aceptadas y pocas veces cuestionadas.

Es el movimiento por la lucha de sus Derechos lo que ha generado el surgimiento de nuevos paradigmas y modelos desde los cuales apreciar la discapacidad y, particularmente, la DI. Tanto la CIF, la CDPD, así como la creación de la Ley de *Protección Integral de Personas con Discapacidad* N° 18.651 (2010) en Uruguay, han demostrado que el respeto por sus derechos es un paso fundamental en el camino que habilita a la sociedad a verlos como personas sujetas de Derecho.

El carácter multidimensional es una de las grandes modificaciones desde este enfoque. La evaluación de la DI es parte de esta actualización corriendo a la deficiencia de

su histórico rol único y decisivo. Se comienza entonces, a apreciar la complejidad de cada caso de forma individual y es la CdV de las personas la dimensión que empieza a tomar jerarquía tanto al considerar las situaciones particulares así como desde la comunidad científica y especializada en dicha población.

Es aquí donde se vuelve evidente que los viejos paradigmas no han sido superados. Como se ha podido apreciar, la CdV se compone de ocho dominios que comprenden distintas áreas. Si se les presta atención, especialmente en los apartados desarrollados sobre cada dominio, se han ejemplificado diversas vulneraciones que afectan directamente a cada uno de estos, a pesar de que existen Leyes y otros respaldos que buscan todo lo contrario. Mientras se promueve una sociedad inclusiva se generan barreras que excluyen a las personas que poseen DI de la posibilidad de vivir con dignidad, respeto y oportunidades en igualdad de condiciones que los demás. ¿Qué sucede cuando, además, se agregan otras barreras, como tratamiento farmacológico no integral? ¿O la necesidad de tener que decidir entre convivencia o institucionalización?

En primera instancia, comencemos con la variable de *Convivencia*. Al hablar de ésta, se intenta hacer referencia a aquellos sujetos que se les ha dado la oportunidad de convivir en sociedad, ya sea en el hogar familiar o de forma más autónoma. La evidencia ha demostrado, que es en este tipo de situaciones que las personas con DI tienen mejores oportunidades de potenciar su CdV. El brindar la oportunidad de que tengan un rol activo en la sociedad permite que el desarrollo de los distintos módulos que componen el modelo de CdV se vean potenciados, en consonancia con lo planteado por la CDPD. Desde el respeto y cumplimiento de sus derechos, hasta en el bienestar material, emocional y físico, e incluso en el desarrollo personal y en la autodeterminación, son dominios en donde se pueden apreciar los efectos positivos de la convivencia en sociedad. Esto, sin embargo, debe estar acompañado por distintos factores contextuales y ambientales. No solo depende de la garantía de un Estado que brinde apoyos sociales, sino que también de un núcleo cercano que tenga como meta potenciar a la persona y respetar sus decisiones, brindando así una forma de acompañamiento acorde a los deseos de ambas partes.

Por otro lado, la institucionalización representa la alternativa a la convivencia en sociedad. Como se demostró anteriormente, la institucionalización no es un proceso fácil, ni en el momento de la decisión ni de concretar el servicio. En la mayoría de los casos surge producto de una crisis de su entorno más cercano, al que se le suma además de su núcleo los profesionales de la salud referentes. Esta decisión puede tener dos caras; por un lado,

mejorar la calidad de los cuidados y los espacios de rehabilitación, tratamiento y ocio o, por otro lado, generar un quiebre abrupto con su cotidianeidad sin contextualizar ni consideración de preferencias. Es esta una temática que tiene poca presencia en la agenda de investigación científica; preguntas como ¿cómo vivencian la institucionalización las personas con DI? ¿Existe siempre un acompañamiento de las familias luego de la internación? Tamburrino (2009) si bien ofrece una mirada con respecto a la primera pregunta, su investigación se centra en las perspectivas propias de las personas con DI de su vida dentro de la institución. En cuanto a la segunda de estas interrogantes, Baker y Blacher (2002) encontraron que los padres de hijos e hijas institucionalizados tienden a sentir que fallaron en su rol paterno, conjunto de ideas que sugieren que son temáticas que se deberían profundizar.

De acuerdo a estos autores la institucionalización de las personas con DI afecta distintas dimensiones de su CdV; así como afirma Brogna (2006), la institución, cuya función es rehabilitar, en muchos casos se vuelve una forma más de segregación, reproduciendo así estrategias que, enmarcadas en viejos modelos de la discapacidad, confunden ciertas acciones sanitarias con, por ejemplo, la rehabilitación; este es el caso del tratamiento farmacológico.

El tratamiento farmacológico, no debe, ser analizado como algo negativo. Artículos científicos como el de Márquez-Caraveo et. al. (2011) encuentran en el tratamiento farmacológico un gran recurso siempre y cuando sea utilizado en conjunto con otras formas de terapia, siendo así, parte de una rehabilitación integral. El problema surge cuando el tratamiento farmacológico se vuelve la única forma de intervención, provocando un (ab)uso de los fármacos.

Un concepto que puede colaborar en el análisis de esta problemática es el de *imaginario farmacéutico* (Jenkins, 2011) y su efecto en los individuos, el *self-farmacéutico*.

Como se describió anteriormente, las familias encuentran en el tratamiento farmacológico implementado con otras formas de psicoterapia, un recurso que ayuda que al bienestar emocional del sujeto permitiendo así el desarrollo de las demás dimensiones descritas de la CdV. Esto, sin embargo, no significa que no se encuentren efectos negativos en la CdV, pudiéndose mencionar el impacto en el módulo Bienestar Físico, como ejemplo claro. Esta tensión cotidiana de las familias está invadida por estas nociones de *imaginario* y

self farmacéutico, y es parte de la tarea técnica y científica de poder dar herramientas para problematizarla.

La coexistencia de paradigmas de la discapacidad se vuelve evidente en situaciones en donde la persona es tratada como un síntoma al que hay que calmar y no como una persona que más allá de las características de su condición de salud tiene derechos, deseos que hay que atender. Actualmente, en España, existe un proyecto liderado por la Fundación Aprocor (2016) llamado “¿Por qué tomo estas pastillas?”, el cual trata temas como el uso desmedido de fármacos en la población con DI y tiene como objetivo generar conocimientos que ayuden a la mejora de prácticas de prescripción y, a su vez, les permita saber a las personas implicadas qué fármaco están ingiriendo, por qué lo están tomando, los efectos adversos, entre otros. Nuevamente, es el movimiento de personas en situación de discapacidad y sus familiares que sacan a la luz aspectos normalizados por parte de la sociedad del tratamiento de la salud de las personas con DI.

En conclusión, abordar el tema desde el modelo integrador de la discapacidad, la nueva mirada sobre la DI y el abordaje de la CdV de este colectivo es una tarea compleja. Debemos observar y analizar con cuidado cada dimensión que la compone y la situación del sujeto, especialmente en una sociedad en la que, si bien busca ser inclusiva y generadora de igualdad de condiciones, no escapa de viejos paradigmas que estigmatizan, invisibilizan y segregan tanto a las personas que poseen DI como a sus familias.

Como se mencionó con anterioridad, el tratamiento farmacológico es una herramienta que dependiendo de su uso puede generar efectos positivos o negativos; para poder discernir si la tarea técnica que se está realizando está generando un tipo de efecto u otro, es necesario cuestionarse, cuáles son los pensamientos acerca de esta población. ¿Cargamos con prejuicios acerca de las personas con DI? Más allá de haber impactado sobre el síntoma ¿cómo se encontraban las dimensiones de la CdV antes y cómo están ahora, luego de aplicado el tratamiento?

Finalizando, cabe mencionar que durante el transcurso de esta monografía se vuelve evidente lo poco explorado de esta temática manera nivel nacional, regional y global. Actualmente son muchos los estudios que hablan sobre la CdV y la discapacidad, o los psicofármacos consumidos en poblaciones que poseen discapacidad. Son muy pocos los estudios que traten dichas temáticas relacionadas específicamente con la DI; menor es el número, -por no hablar de casi nulo- de estudios que reúnan las tres variables dentro de su tema de interés: DI, CdV y tratamiento farmacológico. Es por ello que, uno de los objetivos,

además del mencionado al principio de este trabajo, es generar aperturas para próximas investigaciones que tengan como eje central las personas que se encuentran en situación de DI. Esto podría tener dos resultados positivos: por un lado, dar cuenta acerca de los efectos de las prácticas en el marco de la salud; por otro lado, se abrirán las puertas a información que hasta ahora no se encuentra casi documentada, permitiendo la creación de mejores estrategias y planes de rehabilitación integral que busquen potenciar la CdV de las personas con DI. Serían, a fin de cuentas, proyectos que darán oportunidad a la generación de conocimiento que habilite la visibilización y la escucha de una población que ha sido silenciada durante mucho tiempo.

5- Referencias Bibliográficas

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). www.aaid.org
- American Psychiatric Association (APA), (2002). DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona, MASSON, S.A.
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *DSM-V. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Editorial Médica Panamericana.
- Antonacci, D. J., Manuel, C., & Davis, E. (2008). Diagnosis and treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Psychiatric Quarterly*, 79(3), 225-247.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 145-160.
- Arroyave, M. & Freyle, M. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar, Especial en Educación*, 53-64.
- Asuntos Públicos. (2018). *Inclusión laboral y discapacidad intelectual. Experiencias exitosas en Uruguay*. [Video]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=fL5frtgGSjo>
- Bagnato, M. J., Da Cunha, H., & Falero, B. (2011). Documento de trabajo para el debate: Sistema de Cuidados. *Documentos base/esquema de documentos base por población/discapacidad*. Recuperado de: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40(1), 1-13.
- Baña, M. (2011). Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. *Ciencias psicológicas*, 5(2), 183-191.
- Brogna, P. C. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cadernos ESP*, 2(2), 07-12.
- Caux, C., & Lecomte, J. (2017). Consent to care of persons with intellectual disability in Quebec: from vulnerability to capability. *salud pública de méxico*, 59, 462-467.
- Córdoba Andrade, L., Henao Lema, C. P., & Verdugo Alonso, M. Á. (2016). *Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 91-105. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v21n1/v21n1a08.pdf>

Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J., Barnhill, J. (2009). Guía internacional para la prescripción de psicofármacos en el tratamiento de problemas de conducta de adultos con discapacidad intelectual. *World Psychiatry*, 8, 181-186.

De-Anta, A., Martí, B., Mata, G., Pol, E., Quesada, J., Van-Der-Hofstadt, M., & Vegara, M. (1998). Uso de psicofármacos en sujetos adultos con retraso mental ingresados en dos centros distintos. *Farm Hosp*, vol.22(1), 23-34. Recuperado de:
<https://www.sefh.es/revistas/vol22/n1/2201023.PDF>

Di Nasso, P. (2010) Mirada histórica de la discapacidad. Fundación Cátedra Iberoamericana, Universitat de les Illes Balears. Disponible en: www.uib.es/catedra_iberamericana.

Flórez, J. (2005). La salud de las personas con discapacidad. *Revista Síndrome de Down*, 22, 8-14.

Flores-Rojas, L., & González-Zúñiga Hernández, L. A. (2019). Efectos secundarios metabólicos de los antipsicóticos de segunda generación. *Medicina Interna de México*, vol.35(5), 721-731.

Foucault, M. (1977). Historia de la Medicalización. Recuperado de:
<http://hist.library.paho.org/Spanish/EMS/4839.pdf>

Friedman, C. (2019). The Relationship Between Disability Prejudice and Institutionalization of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 57(4), 263-273.

Fundación Aprocor, (2016). *¿Por Qué Tomo Estas Pastillas? – Fundación Aprocor*. [online] Fundacionaprocor.org. Disponible en: <http://fundacionaprocor.org/por-que-tomo-estas-pastillas/>

Galí, D. (2018): “Intervenciones psicológicas en adultos con discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad comórbido”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 49-62.

Garvía, B. and Flórez, J. (n.d). *Psicoterapia Y Farmacoterapia En La Discapacidad Intelectual*. Ciencias de la Educación Preescolar & Especial.

Gaviria-Bustamante, K. E., Amador-Ahumada, C. E., Herazo-Beltrán, Y., & Galvis, D. H. (2019). Relación entre el funcionamiento y calidad de vida en personas con discapacidad. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(3), 166-173.

Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P. (2017). La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas. Individuo Y Sociedad*, vol. 16(1), 55-66. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>

Gil-Llario, M., Morell Mengual, V., Díaz Rodríguez, I., Giménez García, C., & Ruiz Palomino, E. (2016). Calidad de vida de los discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y los profesionales: variables implicadas. *International Journal Of Developmental And Educational Psychology. Revista INFAD De Psicología.*, 1(1), 265-274.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (2),(210), 01-14. Recuperado de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Servicios%20y%20calidad%20de%20vida%20para%20las%20personas%20con%20discapacidad%20intelectual%20-%20Siglo%20Cero%20-%20articulo.pdf>

Gómez, L., Verdugo, M., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation And Program Planning*, 40, 17-26.

Gonzalez-Pablos, E., García-Sánchez, F. J., de la Calle, J. V., Matos, P. P., & Lorenzo, C. M. (2019). Alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual adultas ingresadas en un centro residencial. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, (237), 9-21.

González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2014). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid / Quality of life of the families of people with intellectual disability. A qualitative study carried out in the commun. *REOP - Revista Española De Orientación Y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.

Guerschberg, K., & Rubinowicz, G. (2019). Presas de una rehabilitación que no pidieron. *Revista Española De Discapacidad*, 7(1), 111-132.

Ibáñez, P., & Mudarra J. M. (2004). Relaciones sociales de personas con discapacidad, en el ocio y tiempo libre. *revista española de pedagogía*, 521-540.

Jenkins, J. H. (2011). Psychopharmaceutical Self and Imaginary in the Social Field of Psychiatric Treatment. En Jenkins, J. H., *Pharmaceutical Self: The Global Shaping of Experience in an Age of Psychopharmacology*. Santa Fe: School for Advanced Research Press.

Jiménez Cubero, M., Aguilar Noguera, V., Pol Viedma, V., Mata García, G., Crespo Valera, S., Martínez Granados, F., ... & Pol Yanguas, E. (2013). Seguimiento de las recomendaciones sobre psicofarmacología y su repercusión conductual en la discapacidad intelectual. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(119), 479-495.

Ke, X., & Jing, L. I. U. (2017). Discapacidad intelectual. *Traducción de IRARRÁZAVAL, M., MARTIN, A., PRIETO-TAGLE, F. y FUERTES, O.*. En REY, Joseph. *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*, 1-28.

Koch, A., Dobrindt, J., & Schützwohl, M. (2018). Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities (PROMPT-ID): a cross-sectional, epidemiological study in Saxony, Germany. *BMJ Open*, vol.8(1), 1-8.

Ley N° 18.651 (2010). Protección Integral de Personas con Discapacidad. Montevideo, Uruguay.

López Masís, R. (2011). Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad. *Alteridad*, 6(2), 102-108.

Magaña-Gómez, J. A., Domínguez-Castro, F. A., Álvarez-Parra, I. Y., Espinoza-Solís, L., Angulo-Rojo, C. E., & Castro-Pérez, R. (2019). Practical considerations for integral approach of people with intellectual disabilities. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 20(4), 186-193.

Maguire, A. (2013). A critical Examination of the Effectiveness of Pharmacological Intervention for Challenging Behaviour in Individuals with Intellectual Disabilities. *Student Psychology Journal*, vol.4(1), 1-14. Recuperado de:
https://psychology.tcd.ie/spj/past_issues/issue04/Maguire,%202013.pdf

Marín, C. V., & Nieves, P. R. (2016). *El rol del cuidador en la adaptación del adulto mayor con discapacidad intelectual en la institucionalización* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Enfermería.).

Martín-Contino, A. (2010). *Normalización y emancipación. Análisis de la institucionalización de la discapacidad mental*. *Pensando Psicología*, 6(10), 192-200.

Márquez-Caraveo, M. E., Zanabria-Salcedo, M., Pérez-Barrón, V., Aguirre-García, E., Arciniega-Buenrostro, L., & Galván-García, C. S. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud mental*, 34(5), 443-449.

Míguez, M., Bafico, J., Camiruaga, A., Cristóforo, A., et al (2015). PATOLOGIZACIÓN DE LA INFANCIA EN URUGUAY: APORTES CRÍTICOS EN CLAVE INTERDISCIPLINAR. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.

Navas Macho, P., Verdugo Alonso, M., Martínez Torres, S., Sainz Modinos, F., & Aza Hernández, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, vol. 48 (4), 7-66.

Noel, J. (2018). Recognition and treatment of mood dysregulation in adults with intellectual disability. *Mental Health Clinician*, 8(6), 264-274.

Novell, R., Rueda Quillet, P., Carulla, L. S., & Farre, E. F. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: guía práctica para técnicos y cuidadores*. FEAPS.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, España: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (2010) *Tratamiento farmacológico de los trastornos mentales en la atención primaria de salud*. Recuperado de:
https://www.who.int/mental_health/management/psychotropic_book_spanish.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Informe Mundial de Discapacidad*.

Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.

Peralta López, F. & Arellano Torres, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4235/423539424006>

Prieto, D., Díaz, F., Astorga, Y., & Estay, J. (2018). Psicosis, Discapacidad intelectual y trastornos conductuales: enfoque biopsicosocial. *PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL*, 35(3/4), 262-267.

ROJAS PERNIA, S., & HAYA SALMÓN, I. (2017). "Nos gustaría que nos acompañasen en nuestras decisiones". Algunas cuestiones que preocupan a personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 55-72. doi:10.14201/scero20174835572

Sabeh, E. N. (2002). El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales. *Revista española de pedagogía*, 559-572.

Sarto, M. (2007). III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Inico).

Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. et al. (2007). El nuevo nombre del retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual [The new name of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability]. *Siglo Cero*, 38(4), 1-19. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10365/articulos1.pdf>

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2008). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3362>

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, vol. 40(1), 22-39.

Seoane, J. (2004). Derecho y personas con discapacidad. hacia un nuevo paradigma. *Siglo Cero*, vol.35(1), 20-50. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3081>

Tamburrino, M. C. (2009). Institucionalización de personas con discapacidad intelectual en un hospital psiquiátrico de la Ciudad de Buenos Aires. Sus visiones de la internación. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.

TeleSUR TV. (2017). *Uruguay: no se cumple el derecho a la educación para discapacitados* [Video]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=TO_Zp8dghxk

Urrego, Y., Aragón, A., Combita, J., & Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. CON-TEXTOS. *Revista virtual del programa de Psicología*, 4(8), 1-13.

Valencia, L.A. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos. *Recuperado de: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>*.

Vega, V., Río, C. J., Robaina, N. F., Ortiz, M. C., & De Tejada, A. L. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo cero vol.34*. 1-26 *Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3050/analisis_definicion_discapacidad_intelectual_asociacion_americana_sobre_retraso_mental.pdf?sequence=1*

Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., & Verdugo, M. et al. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 05-18. *Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3803>*

Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, vol.37(4), 5-16.

Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32-39.

Willner, P. (2015). The neurobiology of aggression: implications for the pharmacotherapy of aggressive challenging behaviour by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 82-92.

Zulueta, A., & Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, vol.39(1), 31-43.