



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

**ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL: ¿SOLO CUESTIÓN DE
INTELIGENCIA?**

TRABAJO FINAL DE GRADO – 2019 - MONOGRAFÍA

ESTUDIANTE: GABRIELA PANDOLFO (1747091-3)

TUTORA: DRA. MARÍA JOSÉ BAGNATO

INDICE:

| | |
|---|-----------|
| Resumen..... | 3 |
| Introducción..... | 4 |
| 1. Discapacidad Intelectual..... | 8 |
| 1.1. Evolución del constructo..... | 8 |
| 1.2. Definición y premisas..... | 10 |
| 1.3. Dimensiones de la Discapacidad Intelectual..... | 12 |
| 1.4. Causas y prevalencia..... | 16 |
| 1.5. Los apoyos..... | 17 |
| 2. Otras formas de ver la inteligencia..... | 20 |
| 3. Adolescencia..... | 26 |
| 3.1. La adolescencia como etapa de transición..... | 26 |
| 3.2. Transiciones del adolescente con discapacidad intelectual..... | 27 |
| 4. Autodeterminación..... | 33 |
| 4.1. Autodeterminación y calidad de vida..... | 33 |
| 4.2. Autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona..... | 36 |
| Conclusiones y reflexiones finales..... | 38 |
| Referencias bibliográficas..... | 43 |

RESUMEN:

El presente trabajo, de carácter monográfico, describe y analiza la Discapacidad intelectual (DI) en adolescentes, siendo una temática de relevancia en nuestro país y en el mundo, ya que produce un gran impacto en el funcionamiento individual, con una prevalencia que oscila entre el 1 y el 4% de la población mundial (Frey, Temple, 2008).

En primer lugar, se presenta la evolución y la concepción actual de DI, revalorizando el abordaje desde un enfoque bio-psico-social. Se hace foco en la adolescencia como etapa de transición a la vida adulta y período privilegiado para la implementación de apoyos que generen impacto en la calidad de vida.

Se hace alusión a las circunstancias que atraviesan los adolescentes en su tránsito por las instituciones educativas y sus posibilidades de formación e inserción laboral.

Se cuestiona la visión de la inteligencia como factor exclusivo para el diagnóstico e intervención de la DI, considerando otras miradas y haciendo mención de los aportes desde autores, entre ellos, la concepción de inteligencias múltiples de Gardner (1997). Se abordan, también, las demás dimensiones a considerar ante la sospecha o presencia efectiva de la DI.

Finalmente, se concluye que, para garantizar las oportunidades de los adolescentes con DI, es necesario realizar un abordaje interdisciplinar y hacer partícipes a sus redes de apoyo y a la propia persona. Se hace énfasis en la Planificación Centrada en la Persona como la metodología más apropiada para el desarrollo de la autodeterminación y mejoras en la calidad de vida.

PALABRAS CLAVES: Discapacidad Intelectual – Adolescencia – Apoyos - Calidad de vida – Autodeterminación.

INTRODUCCIÓN:

El interés por la temática surge a partir de la oportunidad de trabajar profesionalmente durante doce años consecutivos con adolescentes con DI, desde el rol de maestra de Educación Especial, tarea que se ha visto enriquecida y potenciada con la formación teórica y práctica que me ha brindado la Facultad de Psicología.

A través de la práctica y la profundización en el marco teórico, he atravesado un proceso de cambio en la manera de concebir la DI, la inteligencia y las posibilidades de desarrollo de la autodeterminación en adolescentes.

El cambio en la mirada de la inteligencia, a través de los aportes de Gardner (1997) y Goleman (1995) y la visualización de capacidades que coexisten con limitaciones, se ve reflejada en una experiencia con un grupo de adolescentes con DI de una escuela de Educación Especial, que tuvieron la oportunidad de advertir y potenciar sus capacidades (Pandolfo, 2013). También, junto a dos docentes y 40 alumnos (adolescentes con DI) realizamos una experiencia novedosa en el marco del desarrollo de la autodeterminación y la participación activa en la comunidad (Pandolfo, Pérez, Rodríguez, 2017). Éstas y otras experiencias generaron el interés por indagar y profundizar sobre las circunstancias y posibilidades de dicho colectivo, que se ven influidas por las formas en que son considerados o valorados.

Es menester aproximarse a la persona con discapacidad con una perspectiva global, entendiendo que tiene una historia personal, libertad para tomar determinadas decisiones y cierto nivel de socialización. Coincido con Planella (2006) que sostiene que detrás de cada discapacidad encontramos la presencia de un sujeto humano que estructura su discapacidad y la hace una parte de su biografía, pero que no solo se define por ella.

En relación a la discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la define como “la situación dinámica, no necesariamente permanente del sujeto, resultado de la relación negativa entre una condición de salud de la persona y su entorno” (CIF-OMS, 2001.p.12). Sostiene la pertinencia de revalorizar las dimensiones de la salud con una perspectiva biológica, individual y social (enfoque bio-psico-social) (OMS, 2001).

La CIF presenta el carácter universal de la discapacidad: “El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud” (García y Sarabia, 2001, p.15).

La tensión que surge de las diversas formas de conceptualizar la discapacidad genera impacto en las condiciones de vida de las personas que presentan alguna discapacidad, pues: “Las personas con discapacidad suelen ser consideradas como un colectivo diferenciado del resto de las personas, en algunos casos como forma de favorecer mejoras en la equiparación de oportunidades a nivel social; en otros, como una forma de discriminación” (Bagnato, 2009. p. 23).

Los datos epidemiológicos de la discapacidad en Uruguay, que se presentan a continuación, se extraen de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENPD), módulo de la Encuesta Continua de Hogares, elaborada en el año 2004 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD); la Encuesta Continua de Hogares Ampliada (ENHA) del año 2006; y el Censo de Población, Hogares y Viviendas del Uruguay del 2011 del INE.

Los resultados de la ENPD (INE, 2004) refieren que la prevalencia de la discapacidad corresponde al 7.6% de la población total y que la quinta parte de los hogares encuestados tiene entre sus integrantes al menos una persona con discapacidad. En datos desagregados por sexo, la prevalencia de la discapacidad en mujeres es superior a la de los varones (8.2% contra 7%), siendo mayor el porcentaje en Montevideo (60%). Como marco de referencia se aplicó la definición de discapacidad de la CIF (2001).

Según la ENHA (INE, 2006) el porcentaje de personas que se reconocen a sí mismas en situación de discapacidad asciende al 9,2%. De este porcentaje, el 53,3% son mujeres.

El Censo de Población (INE, 2011), aplicado a la población total del país, desprende como resultado que el 15,8 % de los habitantes de Uruguay presenta una discapacidad permanente (Núñez, 2014). Este porcentaje corresponde con el presentado por la OMS y el Banco Mundial para la población mundial en el mismo año (15%) (Meresman, 2013). Un dato relevante refiere al nivel educativo de las personas con discapacidad. El 51,2% culminó solamente Ed. Primaria, el 17,1% Ciclo Básico, el 15,5% completó secundaria y el 8,2% realizó estudios terciarios. El 4,2% de las personas con discapacidad no ha recibido educación formal (Núñez, 2014).

Si bien no existen estudios exhaustivos sobre discapacidad y pobreza, se observa, desde los datos aportados por la ENPD (INE, 2004), que el 48% de las personas con discapacidad pertenecen a los hogares de menores ingresos (MIDES-

PRONADIS, 2014). La ENPD (INE, 2004) señala que el 48% de las personas con discapacidad pertenecen a los hogares de menos ingresos y tienen menor participación en el mundo del trabajo (Bagnato, Da Cunha, Falero, 2011). Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2001) la prevalencia de la discapacidad es mayor entre los grupos más pobres (Meresman, 2013).

Trajtenberg y Eisner (2014), a partir de estudios sobre publicaciones internacionales, como las de Fekkes, Pijpers, Fredriks, Vogels & Verloove- Vanhorick (Holanda) y Averdijk, Muller-Johnson, y Eisner (Suiza), sostienen que las personas que presentan alguna discapacidad tienen más probabilidades de sufrir episodios violentos durante su vida. Presentan como hipótesis explicativa que los jóvenes con discapacidades son victimizados con más frecuencia pues es más probable que sean excluidos y cuenten con menos recursos para defenderse, lo que los ubica como objetivos más fáciles. Son menos capaces de evaluar los riesgos y comunicarse de manera eficaz. Estas hipótesis forman parte del informe titulado "Hacia una política de prevención de la violencia en Uruguay", en el que se presentan los resultados de una investigación que articula el riesgo de victimización con respecto a la discapacidad. Trata sobre la violencia juvenil de los estudiantes de centros educativos públicos y privados de Montevideo en el año 2013. Los resultados señalan que el 31,9 % de las personas con discapacidad experimentó una victimización violenta o más durante el último año, siendo un porcentaje significativamente más alto que el de las personas sin discapacidad (23,2 %). Al desagregar los resultados por sexo se concluye que las mujeres en situación de discapacidad presentan un porcentaje 70% más elevado de victimizaciones violentas (Trajtenberg y Eisner, 2014).

Los datos presentados dan cuenta de la relevancia del tema de este trabajo monográfico. Se visualiza la necesidad de estudios más exhaustivos sobre la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad, ya que la información brindada no resulta del todo confiable debido a la variación en los resultados y a la falta de coincidencia en los marcos de referencia. Especialmente, los datos aportados por la ENHA (que se basa en la percepción personal de la discapacidad) puede presentar variaciones significativas debido a impresiones personales. Se enfatiza la importancia de conocer y comprender en profundidad las circunstancias en las que vive este colectivo e identificar riesgos (exclusión, pobreza, violencia, entre otros).

Se entiende que los adolescentes con DI, a lo largo de su vida, se enfrentan a diferentes barreras y restricciones. Dichas barreras se presentan en su actividad

diaria, en la participación social y en el contexto al que pertenecen (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntix, Coulter, Craig, Reeve y Tasseé, 2002). Por lo tanto, para el logro de una mejor calidad de vida es necesario advertir tanto las limitaciones como las capacidades, ofrecer los apoyos necesarios y realizar las intervenciones adecuadas para el crecimiento de las expectativas personales, la creación de vínculos sociales y el desarrollo de la capacidad de elección y decisión personal (Schalock y Verdugo, 2003).

La capacidad de elección y decisión personal hace referencia a la autodeterminación. Implica el posicionamiento como agente de la vida de uno mismo y de toma de decisiones personales, libre de toda influencia externa desmedida. (Wehmeyer, 2001). Constituye una adquisición que se desarrolla a través del aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo, posibilitando la conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta (Fied, Martin, Ward y Wehmeyer, 1998).

La adolescencia es una etapa privilegiada para propiciar la autodeterminación, ya que constituye un período de transición a la vida adulta, y en la que, generalmente, se encuentran vinculados a instituciones educativas o sociales que pueden contribuir desde sus intervenciones a su desarrollo (Viñar, 2009; Quiroga, 2004).

No se puede pensar en adolescentes sin considerar su contexto más inmediato, y ello nos remite a sus padres o adultos referentes. Según Kübler-Ross (1974) los padres de adolescentes con DI presentan un nivel de estrés superior, variando en función de las características personales, de la familia y de las circunstancias de vida. Sin embargo, a largo plazo, es frecuente que las familias se refieran a su experiencia de vivir con un hijo con DI como satisfactoria y algunos aspectos de la convivencia sean valorados como positivos (Kübler-Ross, 1974 citado por Pandolfo, 2014). Si bien los padres de los adolescentes se enfrentan a un proceso de duelo por los hijos infantiles y también son atravesados por la sensación del paso del tiempo y la percepción de envejecer, para los padres de adolescentes con DI el proceso puede ser aún más complejo, pues puede presentarse la tendencia a continuar percibiendo al adolescente como niño, debido al impacto de la discapacidad, adoptando conductas de sobreprotección. Suele generarse una gran preocupación por el futuro, interrogantes sin responder sobre las posibilidades de autovalía o sobre la figura de protección que pudiese reemplazar su rol de cuidador, en caso de fallecer (Montes y Hernández, 2011; Schorn, 2008).

Se destaca la importancia de profundizar en el conocimiento y comprensión de las vicisitudes y circunstancias de los adolescentes con DI en sus contextos, considerándolos como seres únicos e irrepetibles.

1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL:

1.1. Evolución del constructo:

Resulta pertinente, primeramente, realizar un acercamiento al concepto de discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación (O.M.S, 1997).

La OMS, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud decide sustituir los términos de deficiencia y minusvalía, por los de participación y actividades. Sostiene que “amplían el ámbito de la clasificación para que se puedan describir también experiencias positivas” (OMS – CIF, 2001, pág. 3).

Las limitaciones en la actividad comprenden a las dificultades para realizar determinada actividad, desde una desviación leve hasta una grave. Se refiere tanto al aspecto de la cantidad como a la calidad, en relación de comparación con la forma, extensión o intensidad en que se espera que la realice una persona sin la misma condición de salud (Cáceres, 2004).

La presencia de restricciones en la participación se determina comparando la participación de la persona con respecto a la participación esperable para una persona sin discapacidad en la misma cultura y sociedad. (Cáceres, 2004).

Rodríguez (1984) hace énfasis en el derecho a la participación, siendo un indicador de la calidad de vida. Por su parte, Montero (2003) concibe a la participación como una forma de ejercer los derechos y de cumplir los deberes como ciudadanos. Gonzaga, Lapalma y Hernández (1984) la nombra como la posibilidad del individuo de formar, tener y tomar parte.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006) reconoce a la discapacidad como un concepto que se encuentra en constante evolución y resultante de la interacción entre las personas que presentan deficiencias y las barreras que evitan su participación plena en la sociedad. Están

comprendidas las personas “que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, 2006, pág. 4). El art 24 de la CDPD (2006) hace énfasis en la participación plena y efectiva de todos, valorando la diversidad e impulsándolos a superar las barreras. En el marco jurídico uruguayo la CDPD es ratificada a través de la Ley 18.418 (2008).

En relación a la DI específicamente, el primer planteamiento multidimensional se presenta en el año 1992 por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), con la intención de enfrentar el reduccionismo y la primacía de la aplicación de test de medición de la inteligencia. Hace énfasis en la perspectiva ecológica y en el uso de apoyos con objetivos clasificatorios y de intervención. En 2002, se publica la décima edición de la AAMR, donde se emplea el término retraso mental, definiéndolo como: “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002, p. 9). Es un modelo que toma en consideración todos los aspectos del individuo, “sus capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud y cómo la persona interactúa con otros en su ambiente” (Luckasson et al., 2002, p.9.). Pone acento en la manera en que funciona la persona en su totalidad, tomando en cuenta su familia, cultura, entorno y comunidad. Fundamenta la presencia de cinco dimensiones que son necesarias para comprender cabalmente la definición de retraso mental, ya que “debe ser considerada teniendo en cuenta los factores personales y ambientales, y las necesidades de apoyos individualizados. (...) La discapacidad debe ser vista dentro de la estructura de toda la vida del individuo y no aisladamente” (Luckasson et al., 2002, p. 13). Las cinco dimensiones que presenta son: la inteligencia, la conducta adaptativa, la participación y roles sociales, la salud, y el contexto. Las mismas contemplan diversos aspectos de la persona y el ambiente, que junto a los apoyos, procuran mejoras en el funcionamiento individual en contextos sociales.(Luckasson et al., 2002)

En el año 2010 se suprime el término Retraso Mental y se reemplaza por Discapacidad Intelectual, con la publicación de la 11a. Edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (Verdugo y Schalock, 2010). Discapacidad intelectual (DI) o retraso mental (RM) son términos que se utilizan con frecuencia en forma indistinta. El primero procura derribar

el estigma que se asocia al segundo, pero ambos aluden a un funcionamiento general que se caracteriza por la presencia de un cociente intelectual (CI) menor a 70, limitación adaptativa y aparición antes de los dieciocho años de edad. Como se hizo mención, junto a las limitaciones del CI se presentan dificultades adaptativas como las habilidades de la vida cotidiana, la comunicación y la socialización (Márquez-Caraveo et al., 2011). Igualmente, es conveniente optar por el término DI pues “evidencia el constructo socioecológico de discapacidad (...) Proporciona una base lógica para suministrar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social y es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad” (Verdugo y Schalock, 2010, pág. 7).

Es preciso hacer énfasis en el reconocimiento de la persona con DI en su condición de persona. Al decir de Verdugo (2003): “debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad” (Verdugo, 2003, pág. 6). Esta forma de percibir a la persona con DI abre un abanico de posibilidades y las coloca en la misma posición que cualquier otra persona, con igualdad de derechos y oportunidades.

1.2. Definición y premisas:

Según la AADID (2011) la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestándose en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad tiene origen antes de los 18 años. Esta definición solo se comprende si se consideran las cinco premisas que la complementan y clarifican para su aplicación (Luckasson y cols.2002):

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben contemplar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de iguales en edad y cultura.

2. Una evaluación válida tiene en consideración la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y del comportamiento.

3. En un individuo, generalmente, las limitaciones coexisten con capacidades.

4. La descripción de limitaciones tiene el propósito de desarrollar el perfil de necesidades de apoyo.

5. Si se ofrecen apoyos personalizados apropiados durante un largo período, se advierten generalmente mejoras en el funcionamiento en la persona con DI

Las premisas antes mencionadas complementan la definición y le aportan luz. Se debe contemplar, a la hora de determinar el funcionamiento de una persona, el ambiente típico en el que ésta se desarrolla y en relación al comportamiento de las personas de su misma edad, sexo, etnia, cultura, costumbres y lenguaje. Este aspecto es relevante pues no se debe valorar desde una posición normativa, o sea, sin tener en consideración el lenguaje de la vida cotidiana, costumbres o peculiaridades que pueden diferir de una ciudad a otra, de un barrio a otro, de una zona rural a una urbana, entre otras. El aspecto medular consiste en asumir que el antiguo estereotipo de que las personas con DI nunca mejoran es erróneo. La conceptualización de la AAIDI (2010) hace énfasis en las posibilidades de mejoras significativas en la vida de la persona sin dejar de considerar sus limitaciones. Es una definición operativa, imprescindible en actividades relacionadas con el diagnóstico y la clasificación. Se expresa en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, conceptualiza la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional, y hace énfasis en el papel de los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento humano (Verdugo, 2010).

En relación al marco del funcionamiento humano, se destaca que consta de dos componentes principales. El primero comprende a las capacidades específicamente intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, la participación y el contexto. El segundo componente refiere a los apoyos. El objetivo no se circunscribe exclusivamente a definir o diagnosticar la DI sino a progresar en su clasificación y descripción, con el fin de identificar y clarificar las capacidades y debilidades, los puntos fuertes y débiles de la persona en las dimensiones mencionadas y en su ambiente. Según este enfoque, desde la evaluación que contempla las cinco dimensiones señaladas, se procura instrumentar los apoyos más adecuados y pertinentes para reducir al máximo posible las limitaciones y, de esta forma, potenciar el funcionamiento individual (Luckasson y Reeve, 2001). Se hace énfasis en que el uso de apoyos proporciona la base más natural, eficaz y continuada para fomentar el crecimiento, desarrollo y satisfacción vital (Verdugo, 2010).

1.3. Dimensiones de la Discapacidad Intelectual:

Como se plantea en el apartado anterior, desde la evaluación se debe contemplar las cinco dimensiones de la DI (Luckasson y Reeve, 2001). Las mismas son:

1. Dimensión I: Capacidades Intelectuales.
2. Dimensión II: Conducta Adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas).
3. Dimensión III: Participación, Interacción y Roles Sociales.
4. Dimensión IV: Salud (bienestar físico, mental y social).
5. Dimensión V: Contexto (los ambientes y la cultura).

Es relevante destacar que las dimensiones Capacidades Intelectuales y Conducta Adaptativa se encuentran centradas en el individuo y refieren a las destrezas y limitaciones individuales. La AARM (2002) identifica la existencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa.

En relación a la primera dimensión (las capacidades intelectuales) comprenden al razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas, el aprendizaje rápido y por experiencia.(Luckasson y col,2002). Son plausibles de ser medidas a través de instrumentos estandarizados. El instrumento que se aplica con mayor frecuencia son las Escalas Wechsler (2015).

La conducta adaptativa (segunda dimensión) refiere al conjunto de habilidades que se requieren en el terreno de los conceptos (lenguaje ,lectura, escritura, manejo del dinero, etc.), en el ámbito social (responsabilidad, autoestima, probabilidad de ser engañado o manipulado, seguimiento de normas, entre otros), y en la práctica (aseo, preparación de alimentos, desplazamientos, mantenimiento de la casa, toma de medicina, compras, etc.), y que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a las respuestas ante los cambios como a las demandas ambientales (Luckasson y col., 2002). Las habilidades adaptativas aumentan en complejidad con la edad. En la adolescencia, como etapa de transición a la vida adulta, se adquieren gradualmente habilidades ocupacionales que permiten optar por un puesto de trabajo en el futuro. Por tanto, los instrumentos de evaluación deben contemplar este aspecto (Verdugo, 2014). La evaluación de la conducta adaptativa se basa en el rendimiento habitual de la persona en tareas diarias y circunstancias variables (Luckason y col., 2002). Existen

instrumentos con propiedades psicométricas para evaluar esta dimensión (Verdugo, 2014). Entre ellos, se pueden mencionar:

1. La Escala de Diagnóstico de la Conducta Adaptativa (DABS): Evalúa las dimensiones específicas de la conducta adaptativa y el nivel de ejecución típico de la persona con sospecha de DI, siendo sensible a factores culturales que podrían ejercer alguna influencia en la expresión de la conducta (Verdugo, 2014).
2. La escala de evaluación del comportamiento adaptativo Adaptative Behavior Scale Residential and Community (ABS-RC2): Valora la independencia personal para la vida diaria y el comportamiento social (Nihira et al, 1993).

Mientras que las dimensiones antes mencionadas se centran en los aspectos personales o ambientales, la dimensión: Participación, interacción y roles sociales, se enfoca en las interacciones del individuo con los demás y su funcionamiento en la sociedad. Le da relevancia a las oportunidades y restricciones para participar en la vida de su comunidad (en el hogar, instituciones educativas, vecindario, trabajo, ocio y entretenimiento). El rol social debe ser ajustado a las actividades que sean habituales para un grupo específico de edad, como aspectos personales, educativos, laborales, comunitarios, afectivos, espirituales, etc. Pero, dicha participación e interacción, en oportunidades, se puede ver profundamente alterada por la ausencia o escasez de recursos y servicios, así como por la presencia de barreras físicas o sociales (Luckasson et al., 2002).

La cuarta dimensión refiere a la salud. La OMS define a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad” (OMS, 1999, p.1). El bienestar emocional y psicológico es considerado como objetivo a tener en cuenta en los planes dirigidos a mejorar los apoyos. Se relaciona con tres dimensiones: el bienestar personal (la autoestima, el control, y el dominio); el bienestar relacional (el apoyo social, el sentido de comunidad) y el bienestar colectivo (acceso al servicio de salud, seguridad, igualdad, etc.) Las tres deben estar equilibradas y las necesidades básicas de cada una encontrarse cubiertas. Las acciones que se producen desde las prácticas interdisciplinarias, deben contemplar estas dimensiones, ya que el bienestar integral del sujeto se infiere de la relación entre ellos (Montero, 2005). Es posible que la DI se presente acompañada de una alteración de salud que suele repercutir sobre el desarrollo de las demás dimensiones. La preocupación por la salud de las personas con DI se basa en que pueden encontrar dificultad para reconocer sus problemas físicos y de salud mental,

para gestionar su atención en los servicios de salud, para comunicar sus síntomas y para comprender y ejecutar los planes de tratamiento (Alonso y Bermejo, 1998).

Al hablar de salud mental, no se debe obviar la incidencia del contexto y sus variables que influyen sobre un terreno adaptativamente menos o más favorable y menos o más vulnerable (Alonso y Bermejo, 1998). En las interacciones del individuo con los demás, se generan las oportunidades de participación en la comunidad. Dichas interrelaciones son contempladas en las condiciones en las que las personas viven diariamente (Luckasson et al., 2002). Para referir al contexto (quinta dimensión), resulta oportuno incluir los aportes que se presentan en el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1996), que describe tres niveles que corresponden al nivel de proximidad al individuo. El primer nivel, denominado microsistema, comprende a la familia y las personas más cercanas. El segundo nivel, llamado mesosistema, incluye al vecindario, el barrio, los servicios educativos o laborales, etc. El tercer nivel, nombrado macrosistema, alude a los patrones generales de una cultura, la sociedad y la población (Bronfenbrenner, 1996).

Se considera pertinente profundizar en el primer nivel de proximidad del individuo y, en forma específica, en la familia. El discurso sobre la familia es muy plural como lo son los modelos de familia. En la actualidad, el polimorfismo de las manifestaciones, la variedad de agrupamientos sociales que se presentan, según los diversos pueblos y culturas, que podrían denominarse familia hacen muy compleja su definición (Pastor, 2002) Desde un punto de vista sociológico puede definirse como “aquellos pequeños grupos primarios residenciales internas que están socialmente institucionalizadas según normas de parentesco “ (Pastor, 2002, p.23). Elzo (2004) afirma que el concepto de familia alude a una unión intergeneracional (de dos generaciones) en las que la generación adulta asume la responsabilidad de educar al miembro o miembros de la generación menor, con los que conviven de forma estable y duradera. La familia, en su sentido amplio, se define por relaciones estables y afectivas que generan relaciones morales y jurídicas entre sus miembros (García y Musitu, 2000). En la sociedad occidental emerge un nuevo modelo de familia, llamada “adaptativa” que, más que un único modelo, constituye un mosaico de modelos. Se caracteriza por la búsqueda de acomodo, de adaptación a las nuevas condiciones, a los nuevos roles del hombre y de la mujer. Es la familia de la negociación, de las tensiones, de las incertidumbres, donde no existen modelos preestablecidos a los que referirse (Elzo, 2004).

Es relevante comprender el grado real de integración de los adolescentes con DI en los niveles antes mencionados, que depende de la posibilidad de elección y toma de decisiones, de la competencia (que se adquiere mediante el aprendizaje y la ejecución de actividades) y de la participación comunitaria con la familia y amigos. En el contexto se identifican factores ambientales y personales. Los ambientales, en su más amplio sentido, adquieren gran incidencia en la percepción del bienestar de la persona, y comprenden aspectos tan diversos como la salud, la seguridad, la comodidad material, la seguridad financiera, el ocio, las actividades recreativas, la estimulación cognitiva, el desarrollo y la disponibilidad de un trabajo. Este ambiente, por otra parte, es necesario que sea estable, predecible y controlado. La dimensión cultural es también un factor a considerar. Los factores personales aluden a las características de un individuo: el sexo, raza, edad, motivación, estilo de vida, hábitos, educación, recursos de afrontamiento, origen social, nivel educativo, historia de vida, temperamento y carácter, entre otros. (Luckasson et al., 2002). Es posible definir así los aspectos fuertes y débiles del funcionamiento de una persona en el entorno inmediato (familia, cuidador), la vecindad y comunidad (servicios asistenciales y residenciales) y en el mundo cultural y político de un país (Shalock y Verdugo, 2002).

Por su parte, El Código de Ética Profesional del Psicólogo en Uruguay (2001) afirma que le corresponde al psicólogo dar respuesta a la realidad social y proponer espacios de intervención. Desde su rol, se debe adecuar a las posibilidades, necesidades y particularidades de la realidad. La comprensión de la persona no puede prescindir del conocimiento de sus factores personales y contextuales, ya que condicionan el estilo de vida y la percepción del mundo (Carrasco, 2001). Cabe señalar que toda intervención que pretenda mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad debe considerar como marco de referencia a la sociedad y comunidad, por tanto, la atención del profesional en psicología debe dirigir su intervención sobre el entorno. Este enfoque se sostiene en una perspectiva interdisciplinaria, integrando los saberes de otros campos con el fin de ofrecer una atención integral (Alfaro-Rojas, 2013). Se considera valioso la visión de Vergara (2011) sobre las oportunidades del psicólogo al afirmar que tiene la capacidad de participar en más áreas de las que recibe formación y que es un desafío y compromiso ético comprender la realidad del contexto.

1.4. Causas y prevalencia de la Discapacidad Intelectual:

Uno de los aspectos que generan interés ante la presencia de la DI es el conocimiento de sus causas. En algunas personas la DI es evidente debido a la presencia de indicios físicos (p. ej: Síndrome de Down) o del comportamiento (p. ej: Trastorno del Espectro Autista), pero en otros no hay señal que presuponga, en un primer acercamiento, la presencia de la DI. Esto puede generar incertidumbre o incomodidad en las personas más cercanas, como la familia. Ya que la edad de aparición de la DI es anterior a los 18 años, algunas familias advierten la DI en edades posteriores al nacimiento, atravesando procesos subjetivos debido a la aparición de dificultades que no habían sido percibidas con antelación. Entender las causas, en oportunidades, contribuye al proceso de aceptación de los padres con hijos con DI (Kübler-Ross, 1974 citado por Pandolfo, 2014).

Es relevante destacar que Peredo (2016) afirma que se han identificado más de 250 causas posibles de la DI, pudiendo ser las mismas de presentación previa al nacimiento (prenatales), en el proceso del nacimiento o poco tiempo después (perinatales) o posteriores al momento del nacimiento (postnatales).

Entre las causas prenatales se destacan:

- a) Actuaciones cromosómicas (Trisomía 21 o Síndrome de Down, del cromosoma X frágil, Síndrome de Turner, Síndrome de Klinefelter)
- b) Síndromes diversos.
- c) Trastornos genéticos del metabolismo.
- d) Alteraciones del desarrollo del cerebro (desnutrición materna, síndrome de abstinencia alcohólica del feto, diabetes mellitus, irradiación durante el embarazo, entre otras)

Entre las causas perinatales se presentan:

- a) Trastornos intrauterinos (anemia materna, parto prematuro, sufrimiento fetal, etc.)
- b) Trastornos neonatales (epilepsia neonatal, trastornos respiratorios, trauma encefálico, etc.)

Entre las causas postnatales se mencionan:

- a) Traumatismos cerebrales
- b) Infecciones
- c) Trastornos degenerativos
- d) Trastornos convulsivos
- e) Trastornos tóxico- metabólicos (intoxicación con plomo, mercurio, entre otras)
- f) Desnutrición

g) Carencia del entorno

Pueden ser clasificadas, también, en orgánicas (biológicas o médicas) o ambientales. A la DI cuya causa es de origen orgánico se la denomina DI clínica (presencia de daño en órgano, generalmente cerebral) .Cuando no presenta daño orgánico, se entiende que se trata de una DI de origen psicosocial, resultado de la combinación de un entorno social y cultural deficiente (Peredo, 2016). En relación a las causas ambientales son valoradas como positivas las intervenciones profesionales que procuren en forma temprana compensar las condiciones de privación.

Mc Laren y Bryson (1987) concluyeron que, en base a estudios epidemiológicos, se desconoce la causa de la DI de aproximadamente la mitad de los casos de DI ligera y del 30% de los casos de DI grave.

En relación a la prevalencia de la DI, a nivel mundial es frecuente, con gran impacto en el funcionamiento individual y oscila entre el 1 y el 4% (Frey, Temple, 2008). En Latinoamérica la prevalencia puede ser cuatro veces mayor debido a su asociación con factores como la desnutrición, complicaciones obstétricas y perinatales, prematuridad, infecciones del Sistema Nervioso Central, intoxicación con plomo y pobreza, entre otros (Salvador, Rodríguez, Martoreli, 2008).

La discapacidad que predomina en Uruguay en niños, niñas y adolescentes según el Censo del 2011 es la DI (INAU, 2014).

1.5 .Los apoyos:

Ya que, la DI tiene mayor prevalencia en niños y adolescentes que las demás discapacidades, según los datos presentados, resulta relevante incidir favorablemente en las condiciones de vida de quienes la presentan a través del diseño e implementación de apoyos. La conceptualización de la AAIDI (2011) hace énfasis en las posibilidades de mejoras significativas en la vida de la persona a través de apoyos individualizados (Verdugo, 2010).

Los apoyos son recursos y estrategias que procuran el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal necesarios para el funcionamiento personal. Los adolescentes con DI se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, tienen con frecuencia dificultades para participar en actividades de la vida diaria en sus comunidades, y son especialmente vulnerables a la explotación por parte de

otros. Por tanto, se destaca la importancia que adquieren los apoyos: su patrón y su intensidad guardan relación con el grado en que la persona ha de participar en las actividades relacionadas con un funcionamiento individual estándar. Se debe considerar, en primer lugar, el desajuste que una persona experimenta entre su competencia personal y las demandas de su entorno, tal como anteriormente se ha expresado. Este desajuste señala las necesidades de apoyo que exigen unas intensidades y tipos concretos de apoyos individualizados. En la medida en que estos apoyos se basen en una planificación y aplicación adecuadas, aumentan las probabilidades de que mejore el funcionamiento humano. Pueden variar según las circunstancias y ser aplicadas durante espacios concretos de tiempo; en ocasiones por cierto tiempo, pero en otras pueden ser permanentes, ya que, su retirada podría implicar una disminución en el funcionamiento personal (Verdugo, 2012).

La conceptualización de apoyos es adoptada por el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, en su quinta edición (DSM V, 2014). Emplea como sinónimos los términos de "trastorno del desarrollo intelectual" (TDI) y "discapacidad intelectual" (DI), definiéndolo como un trastorno que se inicia durante el desarrollo y que incluye limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo. Señala la importancia e influencia del entorno sobre las capacidades intelectuales, destacando la necesidad de adecuación de apoyos en los diversos entornos (institución educativa, trabajo, vida diaria) (Luckasson et al., 2002). Se postula que la implementación de apoyos por tiempos prolongados genera mejoras en el funcionamiento de la persona. Adquieren un rol protagónico a la hora de definir y evaluar la DI, desde los criterios del DSM V (Esteba-Castillo, 2015).

Se debe considerar que la prevalencia de alteraciones conductuales en las personas con TDI es alta, por lo tanto, al hacer efectivos los apoyos, este aspecto debe ser cuidadosamente contemplado. (Esteba-Castillo, 2015). Entre los sistemas clínicos que brindan información dirigida a concretar los apoyos, se destacan:

a) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP) (Montero, 1991): Es un instrumento estructurado y diseñado para evaluar la situación de la persona, su funcionamiento adaptativo, conducta y atención y servicios que requiere la persona con TDI. La valoración se realiza según gravedad y frecuencia y se obtiene un índice de servicio para identificar la intensidad de la atención y supervisión que la persona necesita.

b) Escala de intensidad de apoyos (EIS) (Thompson, 2004): Brinda información útil para la planificación de las necesidades de apoyo. Comprende las necesidades de apoyo que se vinculan con la vida diaria, con actividades de protección y defensa y con condiciones médicas y conductas problemáticas que exigen intensidades de apoyo más elevadas.

En el TDI se identifican diversos grados de afectación. Según el DSM IV (2000) se valora el funcionamiento intelectual y su severidad mediante el hallazgo del cociente intelectual (CI). Se advierte la presencia de TDI cuando el CI se halla debajo de 70, diferenciando entre DI leves (CI entre 50-55 y 70), DI moderada (CI entre 35-40 y 50-55) y DI profunda para valores menores a CI de 20-25.

En contraposición con el DSM IV (2000), el DSM V (2014) se centra no en el hallazgo del CI, sino en el funcionamiento y en la intensidad de apoyos que la persona requiere para nivelar el grado de afectación. Con respecto al requerimiento de intensidades de apoyo, Verdugo (2012) los clasifica en:

1. Apoyo intermitente: Es un tipo de apoyo que se brinde cuando es necesario. Puede realizarse con elevada o baja intensidad. Tiene carácter episódico.
2. Apoyo limitado: Apoyo persistente por un tiempo limitado pero no intermitente.
3. Apoyo extenso: Apoyo regular y sin limitación
4. Apoyo generalizado: Apoyo estable y de elevada intensidad con posibilidad de mantenerse durante toda la vida.

Según el DSM V (2014) una persona con necesidad de apoyo intermitente referirá a un nivel de DI leve. Quien requiera una intensidad de apoyo limitado corresponde a una persona con DI moderada. La persona que necesita una intensidad de apoyo extenso presenta una DI grave y quien amerite una intensidad de apoyo generalizado es una persona con DI profunda. Identificar el requerimiento de la intensidad de apoyo es un aspecto medular a la hora de planificar los apoyos individualizados.

2. OTRAS FORMAS DE VER LA INTELIGENCIA:

Haciendo alusión a la interrogante planteada en el título del presente trabajo sobre si es solo cuestión de inteligencia lo preponderante en la adolescencia con DI, es necesario primeramente indagar sobre las posibles concepciones de inteligencia. La forma de concebirla tiene repercusión tanto en el diagnóstico como en los procesos de intervención. Es interesante notar que la palabra inteligencia es la que prevalece en el nombre que se le atribuye a este tipo de discapacidad. Puede presuponer que el compromiso se asienta únicamente sobre la inteligencia o el funcionamiento intelectual. Pero, como se ha abordado previamente, la DI no refiere en forma exclusiva al funcionamiento intelectual, aunque es un aspecto relevante, sino que deben considerarse las demás dimensiones que tienen incidencia en dicha discapacidad.

No existe una sola mirada de la inteligencia. Se advierte que las concepciones científicas han variado a través del tiempo gracias a diversas investigaciones y estudios. Las investigaciones sobre inteligencia han posibilitado el surgimiento de medidas que validan los constructos teóricos. En base a los intereses de los investigadores, según artículo de autoría de Salmerón (2002), es posible clarificar los siguientes modelos de intervención:

1. Modelos con énfasis en la estructuración y composición de la inteligencia: Comprende la búsqueda del factor o factores que componen la inteligencia, sus relaciones, medidas y desciframiento de diferencias interindividuales.
2. Modelos enfocados en el funcionamiento cognitivo de la inteligencia: Procuran conocer los procesos mentales que dirigen las acciones para intervenir y modificar cognitivamente las estructuras. La medición favorece otras estructuras más apropiadas y complejas que posibilitan mayor autonomía a las personas por medio del aprendizaje y el conocimiento.
3. Modelos centrados en la comprensión global del desenvolvimiento social de las personas en la búsqueda de su felicidad como necesidad vital: El funcionamiento de las personas en sociedad se efectúa mediante la cognición y el sentimiento, predominando en ciertas situaciones comportamentales dimensiones que son diferentes a la cognición. Dentro de este modelo encontramos los enfoques de las inteligencias múltiples y de la inteligencia emocional.

Por su parte, Villamizar y Donoso (2013) clasifican las teorías explícitas de la inteligencia en cuatro grandes grupos:

1. **Psicométricas:** Tienen relación con el desarrollo de las pruebas de inteligencia y con el análisis factorial. Binet (1883) es considerado el creador de la primera prueba de inteligencia. Concibe a la inteligencia como un proceso psicológico plausible de ser medido. Entre las pruebas diseñadas, la más exitosa es la de David Wechsler, quien publica en el año 1939 la Escala de Inteligencia para Adultos (WAIS) a ser aplicada a sujetos entre 16 y 74 años (Gregory, 2001). En 1949, Wechsler (citado en Aiken, 2003) publicó la Escala de Inteligencia para Niños (WISC), que ha tenido varias revisiones (WISC, 1949; WISC-R, 1974; WISC III, 1991; WISC IV, 2003, WISC V, 2014).
2. **Biológicas:** La inteligencia es estudiada desde la perspectiva del desarrollo en especies, enfocándose en aspectos como el tamaño del cerebro, la herencia, la raza, entre otros. (Villamizar y Danoso, 2013).
3. **Del desarrollo:** Aborda la inteligencia humana desde el desarrollo. Corresponden a esta categoría, entre otras, las teorías de Jean Piaget (1979) y de Lev Vigotsky (1979) (citados en Villamizar y Danoso, 2013)
4. **Inteligencias múltiples:** Hace énfasis en la adquisición, almacenamiento y utilización activa de la información. Entre ellas se destaca la teoría de las inteligencias múltiples de Gardner (2001).

Dentro de las teorías del desarrollo se destacan los aportes tanto de Piaget (1972) como de Vygotsky (1988). Según Piaget (1972), la inteligencia es un término que refiere a las formas superiores de organización o equilibrio de la estructura cognoscitiva que hace posible la adaptación al ambiente físico o social. Surge y viene dada por la genética, teniendo raíces biológicas. El niño inicia su vida con una serie de reflejos innatos que con el tiempo modifica, amplía y mejora en relación con el medio y los objetos (Khalifa et al, 1995). Establece una serie de etapas por las que los seres humanos atraviesan progresivamente a lo largo de su vida, logrando la adaptación al medio (procesos de asimilación- acomodación). Estos períodos, con un orden establecido, son denominados por Piaget: sensorio motor, pre operacional, operaciones concretas y operaciones formales (Prieto y Ballester, 2013).

Dentro de la misma categoría, como se hizo mención previamente, se presentan los aportes de Vygotsky (1988), quien desde su teoría distingue dos tipos de procesos psicológicos: los básicos o elementales y los superiores. Los procesos

psicológicos básicos (PPB) hacen referencia de la percepción y la memoria. Los procesos psicológicos superiores (PPS) incluyen al pensamiento, el lenguaje y la inteligencia. Los PPS se originan en la vida social, en la participación de la persona en actividades que comparte con otros. Analiza el desarrollo de los PPS a partir de la internalización de prácticas sociales específicas. Son los que regulan la acción en función de un control voluntario logrando superar la dependencia y control del entorno; están regulados conscientemente y emplearon durante su organización formas de mediación semiótica. Se desarrollan en los niños a partir de la incorporación de la cultura. Posibilitan paulatinamente el dominio progresivo de los instrumentos culturales y la regulación del comportamiento propio (Vygotsky, 1988).

Dentro de la categoría de teorías de las inteligencias múltiples se destacan los aportes de Gardner (1997), quien expone un concepto innovador sobre la inteligencia, concibiéndola como “la habilidad necesaria para resolver un problema o para elaborar productos que son de importancia en un contexto cultural o en una comunidad determinada” (Gardner, 2011. p. 37) La inteligencia se presenta como el conjunto de habilidades, destrezas, conocimientos, o talentos. El individuo, a partir de dichos talentos, puede relacionarse con el entorno y desarrollar la capacidad para resolver problemas (Prieto y Ballester, 2013). Gracias a la inteligencia la persona puede ser capaz de dar respuestas creativas en la resolución de los problemas. No se circunscribe a brindar una respuesta repetitiva, sino que dispone de una amplia variedad de soluciones a un mismo conflicto. Esa capacidad resolutoria hace posible que diferentes individuos den respuestas diversas al mismo problema (Ander, Egg, 2006) En ella se identifica un componente innato, pero también paralelamente es susceptible de estimulación y desarrollo, pues “en cada individuo lo dado o lo innato y lo adquirido se combinan de forma singular en una unidad biológica/cultural” (Ander-Egg, 2006, p. 91).

Esta mirada de la inteligencia se contrapone a la visión tradicional que la define como “una habilidad general que se halla, en diversos grados, en todos los individuos, y que resulta especialmente importante para obtener buenos resultados” (Gardner, 2011.p. 166). El autor sostiene que la inteligencia no es una sola sino que es un conjunto de inteligencias múltiples; donde si bien una es independiente de las otras, interactúan entre sí. Cada inteligencia se desarrolla de modo y nivel particular producto de la dotación biológica de cada individuo y de su interacción con el ambiente y la cultura. Se combinan y usan en diferentes grados, de manera personal y única. Un aspecto relevante de las investigaciones de Gardner (1997) es su visión de la

inteligencia como una destreza que se puede desarrollar. A continuación se enumeran las ocho inteligencias a las que hace alusión en su teoría el autor y se describen las capacidades de las personas que la presentan. Las mismas son:

1. Auditiva-musical: Comprende a personas que sienten especial atracción por los sonidos de la naturaleza y las melodías. Siguen el compás de la música y el ritmo. Desarrollan habilidad para el canto o ejecutar un instrumento.
2. Corporal-kinestésica: Usan el cuerpo para expresar emociones. Presentan habilidades para la danza y la expresión corporal. Se destacan en actividades deportivas y la construcción con material concreto. Son ágiles al usar herramientas o instrumentos.
3. Lógico-matemática: Analizan y resuelven con facilidad problemas, cálculos y estadísticas. Demuestran habilidades en computación y en el pensamiento científico.
4. Verbal-lingüística: Manifiestan facilidad en la comunicación, expresión y transmisión de ideas en forma verbal. Relatan o escriben historias. Se comunican en forma fluida.
5. Visual-espacial: Interpretan gráficos, esquemas y cuadros semánticos, croquis, planos. Poseen habilidad para formar imágenes mentales.
6. Interpersonal: Trabajan en grupo sin fricciones, desarrollan relaciones afables. Son convincentes en las negociaciones. Son capaces de comprender a los demás, entender sus estados de ánimo, sus temores e intenciones.
7. Intrapersonal: Conocen las emociones propias, saben identificarlas y controlarlas. Desarrollan la capacidad de construir una percepción precisa respecto de sí mismo, de organizar y dirigir su propia vida.
8. Naturalista: Aman, conocen y entienden a los animales y a las plantas. Logran entender la naturaleza, observarla y experimentar.

Como se acaba de mencionar, Garden (1997) incluye las inteligencias intra e interpersonal entre las ocho inteligencias que presenta. Estas inteligencias son concebidas y abordadas por Goleman (1995) bajo el nombre de "inteligencia emocional". La define como a la capacidad de apreciar y expresar las emociones propias y las de otros y emplear la sensibilidad a fin de motivarse, planificar y vivir la propia vida. Incluye el conocimiento y el manejo de las emociones. Su importancia radica en expresarlas de forma sana. Sostiene que toda actividad, hasta la más simple como comer, comprar, relacionarse, etc., involucra a las emociones. Afirma que la incidencia en la vida de un individuo de la inteligencia cognitiva es notablemente inferior a la de la inteligencia emocional. La emoción, según el autor, es fundamental para tomar decisiones y pensar con claridad. La conquista de una sana autoestima, la

actitud positiva frente a las equivocaciones, la construcción de vínculos saludables, la capacidad de pensar en las emociones propias y la de los demás permite el desarrollo de la inteligencia emocional y repercute en mayores logros en la vida personal.

Goleman (1995), desde su concepción de inteligencia emocional, realiza valiosos aportes que pueden enriquecer el abordaje de la autodeterminación en los adolescentes con DI, ya que la capacidad de conocerse a sí mismo y comprender a los demás, tiene implicación significativa en las elecciones y decisiones personales en asuntos relacionados a la propia vida.

Comparando las teorías de Piaget y de Gardner se identifican convergencias y divergencias que son analizadas por Prieto y Ballester (2013). Como aspectos de concordancia se destaca que ambos enfocan su estudio y explican la evolución cognitiva de los niños hasta que llegan a actuar como científicos, en el caso de Piaget o como artistas, en el enfoque de Gardner. Pautan la forma en que es posible desarrollar determinados aspectos. Piaget prioriza su conceptualización en lo lógico matemático y Gardner aborda el desarrollo del pensamiento en otros campos (inteligencias múltiples). Como punto divergente encontramos que Piaget establece etapas de desarrollo estancas y rígidas, con un orden preestablecido de aparición en todos los individuos, a lo largo de la vida. Gardner, en cambio, concluye que se pueden realizar determinadas acciones de una etapa, en otro período anterior, Piaget no le atribuye gran importancia a la creatividad y originalidad, aspecto que se valora profundamente en la propuesta de Gardner (Prieto y Ballester, 2013).

Como se puede apreciar, la concepción de la inteligencia de Gardner (2011) y la definición de la AAIDI (2011) tienen puntos de encuentro, especialmente en relación a la tercera premisa de dicha definición que sostiene que las capacidades coexisten con las limitaciones. Las inteligencias explicitadas por Gardner aportan luz a las capacidades que podemos identificar en los adolescente con DI. Descubrir las ofrece la oportunidad de potenciarlas. Identificar las áreas que están más comprometidas también orienta la elección de los apoyos más oportunos.

Desde la perspectiva de Vygotsky (1988) se le atribuye especial importancia al entorno social, a la interacción con el ambiente y al lenguaje. Revaloriza la estimulación, el aprendizaje y la ductilidad de la inteligencia. Este aporte puede ser valioso desde la intervención del psicólogo, a través de la promoción de un ambiente

que se constituya como facilitador para el desarrollo de la autodeterminación, incidiendo positivamente en la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007).

Si bien el funcionamiento intelectual no es el único aspecto a evaluar ante la sospecha de DI, no quita que es un aspecto crucial para el diagnóstico y ha de ser instrumentada por profesionales con amplia formación y experiencia. Pese a sus limitaciones y el uso exclusivo y abusivo que de él se ha hecho, la evaluación del cociente intelectual (CI) es un instrumento útil. El criterio para diagnosticar DI en el funcionamiento de una persona continúa siendo el de dos desviaciones típicas o estándar por debajo de la media. En las pruebas con unas desviaciones estándar de 15 y una media de 100, puntuaciones de CI entre 65 y 70 (70 ± 5) indicarán un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media poblacional (Wechsler, 2015).

Se recalca que no es el único aspecto a considerar a la hora de evaluar, diagnosticar o diseñar los dispositivos de apoyo. Según Gardner (2011) el éxito académico no debería medirse a través de un test que tenga en cuenta en forma exclusiva el CI. El enfoque sobre las inteligencias múltiples concibe a la persona como una globalidad conformada por diversos aspectos o talentos, que le atribuye a cada uno de ellos la misma importancia. La persona es vista como un ser en potencia, con capacidades más desarrolladas y otras susceptibles de mejoras. Pero, para potenciarlas, es necesario advertirlas, descubrirlas, observar con intencionalidad, generar espacios, probar, descubrir por ensayo y error. Luego de advertirlas, se deben planear las intervenciones: qué hacer, cómo, sobre qué marcos teóricos de referencia (bajo qué encuadre). Para ello es oportuno concebir la inteligencia no como un capacidad única sino como a un conjunto de capacidades y que, algunas de ellas, pueden estar desarrolladas en un adolescente con DI (Luchasson et al, 2002; Gardner, 2011).

En suma, se ponderan como aportes valiosos para el abordaje profesional con adolescentes con DI la concepción de inteligencia de Gardner(1997) en relación a las múltiples capacidades (oportunidad de advertirlas y potenciarlas); de Goleman (1995) con respecto al desarrollo de la inteligencia emocional y de Vygotsky (1988) en razón al énfasis en la interacción con el ambiente, la estimulación, el aprendizaje y la ductilidad de la inteligencia. Posicionarse desde estas miradas genera impacto en los procesos de intervención y abre un abanico de oportunidades y posibilidades. Al decir de Ortega y Gasset: “yo soy yo y mi circunstancia” (Ortega y Gasset, 1914, p.77), se

reflexiona sobre la necesidad de repensar cuáles son las circunstancias que atraviesan los adolescentes con DI y si se procuran condiciones propicias y generan posibilidades significativas de mejoras en la vida cotidiana, en la vida en comunidad y por ende, en la calidad de vida. No es posible separar a la persona de su circunstancia, por tanto, resulta menester comprenderla desde una perspectiva integral. Esta tarea debe ser competencia de las redes de apoyo profesional y personal de los adolescentes y una oportunidad privilegiada para el psicólogo. Por tanto, la respuesta a la interrogante planteada anteriormente: “¿es solo cuestión de inteligencia?”, no es tan simple de elaborar. Requiere indagación, investigación, reflexión sobre la práctica profesional y capacidad de advertir y derribar preconceptos, atreviéndose a hacer un cambio profundo en la mirada de la DI y en las posibilidades de quienes la presentan.

3. ADOLESCENCIA:

3.1. La adolescencia como etapa de transición:

La adolescencia es la etapa que media la transición entre la infancia y la vida adulta, en la que se atraviesa un trabajo psíquico transformacional, con logros y fracasos llevados a cabo precoz o tardíamente según las características del individuo y las exigencias del ambiente sociocultural (Viñar, 2009). Constituye un fenómeno multideterminado, que se ve atravesado por factores biológicos, psicológicos, cronológicos, y sociales (Quiroga, 2004).

Desde una concepción cronológica se puede hablar de tres etapas: la adolescencia temprana, media y tardía. La adolescencia temprana se extiende desde los 9 hasta los 15 años, fase en la que se producen cambios notorios en el cuerpo, en la conducta, y en lo psicológico. La adolescencia media se extiende entre los 15 años y los 18 años, y se continúan los procesos psicológicos iniciados en la adolescencia temprana. Se destacan procesos como el trabajo de duelo, crisis de identidad y crisis narcisista. Se genera un segundo proceso de separación-individuación y tendencias a la actuación (pasaje al acto). La adolescencia tardía ubicada entre los 18 y los 28 años constituye un momento evolutivo que presenta como principales características una discriminación con las figuras parentales e intra generacional, surgiendo los deseos de independencia. (Quiroga, 2004; Amorín, 2012).

En el período de la adolescencia se producen desequilibrios que son necesarios

(Garbarino, 1992). Dichas crisis tienen lugar entre los 12 y los 16 años por ser considerados los años más difíciles y vulnerables del yo adolescente (Nasio, 2010).

No es posible concebir la independencia individual absoluta dado que los vínculos son consecuencia de las identificaciones cruzadas y con las que se estima la línea divisoria entre el yo y el no yo. El ambiente facilitador corresponde al ambiente creado por la madre y el ambiente familiar, pero se incluyen además la influencia de los aspectos culturales provenientes de la sociedad, que pueden integrar o no el ambiente facilitador (Garbarino, 1992 citando a Winnicot, 1969).

Haciendo referencia a los adolescentes del siglo XXI se identifica esta etapa como una construcción social. “No hay adolescencia estudiable como tal, sino inserta en el marco societario en que se desarrolla y transita” (Viñar, 2009. p.14). Desde esta postura se afirma que las consecuencias psíquicas del empuje puberal es responsabilidad y cometido de los padres, los profesionales de la salud y de la educación. Entre las demandas del adolescente actual se destacan: la importancia que se le atribuye al grupo y la necesidad de ser aceptados y reconocidos por sus pares (Vernier, 2010)

3.2 Transiciones de los adolescentes con Discapacidad Intelectual:

Al hablar de transición se hace referencia al paso de un estado o de un lugar a otro. La transición de los adolescentes con DI debe comenzar con el planteamiento de metas. Es oportuno conocer los recursos y los apoyos de la comunidad, identificar personas y funciones (familia, amigos, profesionales), lograr la visión del conjunto y del grupo significativo o grupo natural de apoyo. Luego es necesario crear un plan, en el que se ayude a la persona con DI a tomar decisiones informadas. Este proceso requiere de flexibilidad y reconocimiento de los cambios que se pueden presentar, debiéndose iniciarse, evaluarse y revisarse (Jenaro, 1999).

Jenaro (1999) considera que la transición debería planificarse inicialmente cuando los adolescentes se encuentren escolarizados. Las mayores barreras proceden de la consideración de que la educación general y la educación especial deben plantearse objetivos distintos. Los obstáculos se manifiestan en forma de creencias que tienen gran incidencia en las prácticas.

El centro educativo debería ser un ámbito donde cada alumno sea considerado en su individualidad, pero en el que se experimente la pertenencia a un grupo que es heterogéneo y en el que unos apoyan a otros. Es preciso que los entornos de aprendizaje sean flexibles, que se contemple que todos los estudiantes tienen necesidades diversas que pueden satisfacerse tanto dentro como fuera del centro educativo y donde cada estudiante tenga objetivos propios sobre su transición (ISDD and Departamento of Special Education, 1996).

Haciendo foco en las oportunidades de adolescentes con DI en nuestro país, se señala que, en la publicación del Ministerio de Educación y Cultura de la República Oriental del Uruguay (MEC) y el MIDES, con fecha del 20 de marzo de 2017 sobre el Decreto de Presidencia de la República (Dr. Tabaré Vázquez), en el artículo 1 se hace referencia a la aprobación del “Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos” En dicho protocolo, vigente en el período 2015-2020, se explicita el ámbito de aplicación, comprendiendo a todos los centros educativos que integran el Sistema Nacional de Educación, tanto en el sistema público como en instituciones educativas privadas. Presenta la instrumentación de estrategias de apoyo académico a través del Diseño Universal de Aprendizaje (DUA) , la guía de indicadores de actuación y buenas prácticas pedagógicas, la accesibilidad y las acciones de sensibilización, información, prevención y formación para todos los que participan en los centros educativos (MEC-MIDES, 2017). Si bien, desde el marco legal, los adolescentes con DI tienen el derecho al acceso a todos los centros educativos (sin restricciones) y cuentan con los apoyos, accesibilidad y adecuación académica, es oportuno abrir sospecha e interrogar si el contenido del protocolo tiene real aplicación en los centros educativos de nuestro país y si los mismos cuentan con los recursos humanos, edilicios, económicos y profesionales para su viabilidad.

Pensando en ello, cabe establecer una distinción entre la educación formal y no formal. Se entiende que la educación formal comprende a la que es impartida por la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), y la no formal se desarrolla desde instituciones no dependientes de ANEP pero que cuentan con su habilitación o autorización. Dentro de la formación ofrecida por la ANEP se encuentran modalidades que procuran atender las necesidades de las personas con discapacidad, aunque, como se señaló, no son excluyentes, ya que, cada persona y familia tiene el derecho legal de elegir el centro educativo que considere más favorecedor. Dentro de dichas modalidades se pueden mencionar: escuelas especiales, Escuelas Taller, Centro de orientación vocacional (VALPAR), Educación de adultos (DSJA), programas de cursos

especiales en convenios con ONG, programas adaptados en la Universidad del Trabajo del Uruguay (FPB) (MEC-MIDES, 2017).

Nos centramos en las propuestas que ofrece específicamente Educación Especial DI, considerando que es el ámbito que aborda en forma explícita las necesidades de dicho colectivo. La Educación Especial en Uruguay nació en el primer cuarto del siglo XX, en reconocimiento del derecho a la educación de grupos minoritarios y se define en la actualidad como una red de escuelas, unidades de apoyo, dispositivos, equipos y modalidades de intervención con el cometido de favorecer los aprendizajes de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, problemas para aprender y altas capacidades, desarrollada desde una perspectiva de derechos, en el marco de una educación inclusiva que contemple a todos y todas. (CEIP, 2019). Dentro del área de Educación Especial se encuentran Sub áreas. Las mismas se denominan Escuelas de Discapacidad: Intelectual, Motriz, Visual, Trastornos del Desarrollo, Trastornos de Conducta, Personas sordas y con alteraciones del Lenguaje (CEIP, 2019).

En este trabajo se hace foco en los adolescentes que pertenecen a escuelas de Educación Especial DI, considerando que es la modalidad que debe dar respuestas a las demandas y necesidades de este colectivo.

Del Estado de situación del CEIP (2018) se informa que en el país Educación Especial cuenta con 80 escuelas y tiene una matrícula de 5951 niños y adolescentes. La sub área DI es la que tiene mayor matrícula, En el año 2016, de 6942 alumnos matriculados en escuelas de Educación Especial, 5811 pertenecían a escuelas de DI. (DEE- CEIP, 2016) Se analiza el egreso de los alumnos de Educación Común pero no se presenta ni considera la situación de los alumnos que egresan de Educación Especial, siendo un aspecto que debería ser revisto.

En el informe titulado “Hacia una sociedad más justa con igualdad de oportunidades” (CEIP, 2019) se presenta el trabajo de cinco escuelas especiales con modalidad de talleres de habilitación ocupacional (3 en Montevideo y 2 en el interior del país) Dichas escuelas abordan la enseñanza práctica de oficios (encuadernación, carpintería, joyería, tecnología alimentaria, zapatería ,peluquería, artesanías, electricidad, cerámica, entre otros) Ingresan adolescentes con DI de 15 años siendo 18 años la edad de egreso (CEIP, 2019). Entre las cinco instituciones educativas mencionadas se encuentra la N 207, Escuela Taller de Recuperación Ocupacional (E.T.R.O.) que cuenta con un anexo llamado Centro de Capacitación Laboral (CECAL)

que funciona en el 4to piso del edificio del CEIP, con modalidad de cantina. Atiende aproximadamente a 200 estudiantes con DI distribuidos en dos turnos. Como se puede apreciar, existen escasas posibilidades de formación para el trabajo en el interior del país desde la oferta educativa pública, pues solo dos instituciones abordan esta tarea: una en la ciudad de Minas (Lavalleja) y otra en Salto (CEIP, 2019), quedando sin contemplar las necesidades de los demás departamentos del país.

En relación a los dispositivos que cuenta Educación Especial para la orientación vocacional de los alumnos que egresan de Primaria VI (último grado de Ed Especial DI a nivel académico), se destaca el programa VALPAR. Actualmente, su cometido es el diagnóstico, la reubicación escolar y la rehabilitación profesional. En el acta N 4 de la reunión celebrada entre el Director del MEC, Director del DESEA, Consejero del CEIP y cuerpo inspector del CEIP y de CETP se acuerda que se considera a VALPAR como un instrumento apto para determinar el grado de discapacidad y para orientar las alternativas de continuidad educativa en función de las competencias de los alumnos (MEC, 2011). Dicho dispositivo evalúa múltiples competencias y dominios, evitando una visión reduccionista que mide una capacidad general. Se centra en las capacidades que se encuentran potenciadas, así como los intereses personales y orientar las trayectorias educativas. Este programa es el único en América Latina en la actualidad. Cuenta con los recursos materiales para su implementación. El equipo técnico se compone de un maestro especializado y un psicólogo y la carga horaria asignada es de 10 horas semanales. (CEIP, 2019). Ya que es el único programa que se implementa desde Educación Especial para la orientación vocacional y la continuidad educativa, dirigiendo su intervención a la totalidad de escuelas del área, resulta evidente, que es imposible de ser aplicado a todos los alumnos que culminan su ciclo académico en Escuelas Especiales de DI. Se señala la importancia de fortalecer este programa tanto con más carga horaria como con mayor número de equipos, contemplando también, a los estudiantes del interior del país.

Si consideramos las oportunidades para los adolescentes con DI, es necesario repensar los mecanismos que se instrumenten para que los derechos legislados tengan real cumplimiento en la vida de las personas. En el Informe sobre el Estado de la Educación en Uruguay que comprende al período 2017-2018 (INEEd, 2019) se hace énfasis en que si bien el marco normativo y las políticas educativas procuran la promoción de la inclusión de niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales en los centros, procurando el acceso al Sistema Educativo Nacional, sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, “ no existe

información sistematizada de qué sucede efectivamente en los centros educativos con relación a la aplicación de dicha normativa” (INEEd, 2019.p.108). Es pertinente indagar sobre qué tan informados están los docentes y directores de los centros sobre las acciones que deben llevar adelante y los recursos disponibles. Se destaca, también, un dato sumamente relevante que es la falta de información sistematizada, completa y actualizada sobre “el acceso y permanencia de las personas con necesidades educativas especiales al sistema educativo en general” (p.108). Concluye afirmando que no se conoce el diagnóstico, no se sabe qué hacer, cómo derivar, qué recursos hay disponibles y por tanto, se resiente notablemente la calidad educativa.

Preocupa el siguiente dato: “Los centros privados son los que cuentan con mayores apoyos” (p.108). Este aspecto es un tema de equidad, no existe igualdad de oportunidades para todos los estudiantes y ha de ser un asunto a repensar en el diseño e implementación de políticas educativas. Como dato orientador se presenta la necesidad de “avanzar en la sistematización de la información disponible” (INEEd, 2019, p.109). Esta sugerencia es sumamente importante y no tan difícil de implementar con el avance de la tecnología. Conocer la realidad es el primer paso para diseñar los dispositivos de apoyos apropiados y plantear objetivos que se concreten en las prácticas educativas.

Cabe señalar, entre los objetivos de la Educación Especial, la continuidad educativa y la inclusión social y laboral de los alumnos que egresan a través de articulaciones institucionales, interinstitucionales e intersectoriales (CEIP, 2019). Por su parte, en la Guía para personas con discapacidad de MIDES -PRONADIS (2019) , en el apartado que refiere al empleo se presenta como objetivo la creación de las condiciones para que la persona con discapacidad ejerza su derecho al empleo y destaca como líneas de acción la entrevista de orientación laboral y el registro para empresas inclusivas. En relación a los datos aportados, se advierte una brecha entre el egreso de los adolescentes de los talleres ocupacionales y la posibilidad de acceder a un empleo a través de PRONADIS u otros medios. Egresan de los talleres con la formación y el entrenamiento para el trabajo pero no cuentan con una figura que oficie como mediador para la búsqueda y sostén del empleo. Considero relevante la implementación de políticas públicas que contemplen esta necesidad. No basta con el aprendizaje del oficio ni con el amparo legal de acceso al empleo. Es necesario trabajar en el proceso de transición. Si se concibe a la DI desde el paradigma de los apoyos, resulta incomprensible que no se ofrezca el acompañamiento y orientación necesaria para el acceso y la permanencia al empleo.

En Uruguay, la inclusión laboral de personas con discapacidad ha sido atravesada por un proceso lento y los cambios significativos se presentaron en los últimos tiempos. En el año 2007 el PRONADIS, creado desde el MIDES, presenta como objetivo general “(...) mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, entendiendo que a través de la capacitación de estas se puede lograr su inclusión social y en el mercado laboral” (PRONADIS, s/f). En el artículo 37 de la Ley 18.651 (2010) se establece que el MIDES en acuerdo con la CNHD, a través del PRONADIS, desarrollará acciones tendientes al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En nuestro país, la ley N 18651 establece la presentación de informes anuales sobre la inclusión de personas con discapacidad a través de la Oficina Nacional del Servicio Civil (ONSC). En el informe que comprende el período del 1 de enero de 2016 al 31 de diciembre del mismo año, expresa que “en lo referente al cumplimiento de la normativa que establece la reserva del 4% mínimo de las vacantes generadas en el año para el ingreso de personas con discapacidad, se ha cumplido con el 0,66%” (p. 30). Corresponde, en datos numéricos, a 36 personas contratadas con algún tipo de discapacidad, cuando deberían haber sido 219, si se respetase el porcentaje establecido. Es un dato relevante que solo una persona con DI fue contratada durante el año 2016 (ONSC, 2016). En el año 2017 (1 de enero al 31 de diciembre) el total de personas con discapacidad contratadas ascendió al número de 85, siendo 2 las personas con DI. (ONSC, 2017). En el período del 1 de enero al 31 de diciembre de 2018 se contrataron a 91 personas con discapacidad de las 282 que corresponderían, siendo 3 las personas con DI (ONSC, 2018). Es preciso destacar que en los tres años presentados (2016- 2018) solamente 6 personas con DI han sido contratadas, según datos de la ONSC, advirtiéndose la necesidad de que se generen más oportunidades de acceso al trabajo.

Pensando en formas de revertir la tendencia que se presenta, se recalca nuevamente la necesidad de intervenir profesionalmente para atender a las necesidades de dicho colectivo en el período de transición a la vida adulta, garantizando la elección y decisión personal no solo en relación a la formación sino también en el acceso al empleo. Se consideran valiosos los aportes que puede ofrecer la Psicología para este cometido. En el CEIP, existe desde marzo del 2008, el programa de Escuelas Disfrutables. Es un equipo compuesto por 188 técnicos (psicólogos y trabajadores sociales) El programa se aboca a la atención psicosocial

para el apoyo de las escuelas públicas. Los equipos técnicos realizan un plan rotativo por escuelas en territorio con contrato flexible, intervienen en situaciones emergentes, realizan talleres de autocuidado con docentes, de educación sexual, egreso y convivencia escolar. (CEIP, 2019). No se encuentra dentro de sus cometidos la transición del egreso de los talleres ocupacionales a la inserción laboral. Podría incluirse en el marco de las funciones de los equipos de Escuelas Disfrutables, pero para ello, sería preciso aumentar el número de profesionales, ya que, este equipo comprende a todos los alumnos y escuelas del país (337999 alumnos en el año 2018 y 2262 escuelas) (CEIP, 2018).

Los datos presentados dan cuenta de las dificultades y las barreras a las que se exponen los adolescentes con DI, viéndose resentidas sus posibilidades y oportunidades. Coitino (2010) insta a cuestionarse a los profesionales dedicados al tratamiento de la discapacidad, particularmente al psicólogo, en tanto cuenta con la posibilidad de realizar una lectura de la subjetividad. Debe repensar su praxis desde el aspecto ético que suponga una apuesta por la habilitación subjetiva. La subjetividad alude a las diversas maneras de sentir, pensar y actuar en determinado momento socio-histórico, se construye a través del tiempo, en contacto con otros (Guattari, 1994). Por tanto, desde la disciplina, es oportuno realizar un abordaje que contemple las maneras de sentir, pensar y actuar de este colectivo, restituyéndole la palabra, la expresión de sentimientos, ideas, aspiraciones y fomentando el desarrollo de la capacidad de elegir y decidir sobre su propio presente y su futuro.

4. AUTODETERMINACIÓN:

4.1. Autodeterminación y calidad de vida:

La autodeterminación es considerada una de las dimensiones necesarias para que la persona con discapacidad goce de una buena calidad de vida (Schallock, 1999). Es definida como “la actuación como agente causal principal en la vida de uno mismo y la realización de elecciones y toma de decisiones relativas a la calidad de vida de uno mismo, libres de toda influencia o interferencia externa excesiva” (Wehmeyer, 2001. p.6). La noción de agente causal alude a que es la persona quien hace o provoca que los hechos pasen en su vida. Ésta surgirá a medida que construyan y adquieran determinadas habilidades y desarrollen actitudes que les posibiliten ser los agentes causales de sus vidas. Se mencionan habilidades que están implícitas en la autodeterminación: habilidades para elegir, resolver problemas,

tomar decisiones, establecer y conseguir objetivos, autocontrol y autorregulación, autodefensa, liderazgo, autoconciencia y autoconocimiento (Wehmeyer, 2006).

Promover la autodeterminación en adolescentes con DI implica la intencionalidad de conocer sus intereses y preferencias así como incentivar la ejecución de elecciones. Es pertinente lograr la colaboración del entorno familiar y social del individuo y fomentar la implicación de estas personas en la resolución de problemas y en la toma de decisiones (Morón, 2011, p. 241).

Desde una perspectiva histórica, se observa que recién en la década del 80 se aborda la noción de calidad de vida en relación a la DI, pasando desde “la calidad de vida como un concepto, hacia la calidad de vida como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 31). La Calidad de Vida “es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno” (Verdugo, 2009., pág. 8). Tiene tanto componentes subjetivos como objetivos y se ve reflejada en la percepción singular del individuo (Verdugo, 2009).

Se ha constatado la intencionalidad de lograr avances en relación a la búsqueda de soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas con DI.

“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” (Giné, 2004, p. 19).

Un antecedente relevante a considerar es la investigación realizada por Cuervo (2014) en su Tesis de Maestría. El estudio se propuso analizar las necesidades de apoyo y la calidad de vida de las personas con DI. La muestra comprendió a once personas con DI residentes en un Centro de Apoyo a la Integración de Asturias, cuyas edades oscilaban entre los 32 y los 60 años. Los instrumentos de medición aplicados fueron la escala INICO-FEAPS (Escala Integral de Calidad de Vida de Personas con DI o del Desarrollo), y la SIS (Escala de Necesidades de Apoyo). De los resultados de la investigación, se destaca que “las personas con discapacidad intelectual tienen, en conjunto, una visión bastante baja de su índice de calidad de vida” (Cuervo, 2014, p.58). Las puntuaciones más descendidas en relación a la calidad de vida

consistieron en: inclusión social, autodeterminación, relaciones interpersonales, bienestar material y físico. De la evaluación de la escala SIS, las áreas con mayor compromiso fueron: vida en el hogar y en la comunidad (Cuervo, 2014).

En Chile, en el año 2011, se realiza otra investigación que analizó la calidad de vida y los apoyos de mujeres con DI. Se implementó en el centro residencial Hogar Las Camelias, con 38 mujeres de 18 y 51 años. Los instrumentos aplicados fueron la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. (Vega, Jenaro, Morillo, Cruz, Flores, 2011). Los resultados concluyeron en que todas las dimensiones obtuvieron bajas puntuaciones, pero particularmente se observó niveles más descendidos en las dimensiones de autodeterminación, inclusión social, ejercicio de derechos y necesidades de apoyos. Señala la relación de que a mayor necesidad de apoyo, menor es la calidad de vida. (Vega et. al., 2011).

En Uruguay, una de las investigaciones pioneras sobre DI es la realizada por la Dra. María José Bagnato publicada en su Tesis Doctoral en el año 2009. La investigación sobre Calidad de Vida se aplicó a una muestra de 100 jóvenes y adultos con DI, con edades comprendidas entre los 14 y 53 años. Dicha población asistía a talleres pertenecientes a siete centros de capacitación laboral que atienden a personas con DI con el propósito de mejorar sus condiciones de vida. Se incluyó a sus familiares y a los profesionales (personas allegadas). El estudio evaluó la calidad de vida y la conducta laboral. Uno de sus objetivos refirió a develar la percepción de la calidad de vida de los participantes y las posibles divergencias en la percepción de la misma en base a tres informantes: usuarios, padres y profesionales. Se empleó como instrumentos de medición la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keitt. Se arribó a la conclusión de que no se presentan diferencias significativas con respecto a la percepción de la calidad de vida desde la información que aportaron los informantes. Se visualizó que las puntuaciones más descendidas desde los tres grupos se obtienen en el factor Competencia/productividad y la que obtuvo mayor puntuación corresponde al factor satisfacción (Bagnato, 2009).

De los datos presentados, a través de los hallazgos de las investigaciones, se advierte el compromiso que presenta la dimensión de la autodeterminación en personas con DI, teniendo repercusión en la calidad de vida. El concepto de calidad de vida es un valor socialmente compartido que ofrece una gran efectividad en la orientación de la prestación de servicios y apoyos a las personas en situación de

desventaja o exclusión como consecuencia de una discapacidad (Schalock, Verdugo, 2003). Es fundamental la participación del profesional desde la psicología y otras disciplinas de la salud con estrategias de mejora de la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2007).

4.2 Autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona:

Desde el marco legal la CDPD, adoptada por la ONU (2006), expresa en el artículo 3 que se debe garantizar: “el respeto por la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas”. En el artículo 19 se consagra el derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad.

La autodeterminación puede ser concebida con dos enfoques diferentes. Se la puede considerar (como se ha mencionado previamente) como capacidad, haciendo referencia al conjunto de habilidades que tienen las personas para realizar elecciones, tomar decisiones y responsabilizarse de las mismas. Constituye una adquisición que se desarrolla a través del aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo. Es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que le posibilitan a una persona comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para su ejercicio resulta primordial la comprensión de las fortalezas y limitaciones de uno mismo, junto con la creencia de que se es capaz. Al actuar sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen mayor capacidad para la toma del control de sus vidas. Es un comportamiento complejo con una variedad de componentes: elección, toma de decisiones, establecimiento y logro de metas, resolución de problemas, autoconciencia, autoevaluación, autoobservación, autorrefuerzo, autodefensa y relaciones con otros.

En segundo lugar, se la puede considerar como derecho. Consiste en la garantía real con la que deben contar las personas, independientemente de sus capacidades, de tener un proyecto vital, sostenido en su individualidad e identidad (Field y col., 1998).

En el caso de personas con una afectación grave, el ejercicio de la autodeterminación puede darse en forma indirecta (con la mediación de otros), lográndose mediante la provisión de los apoyos adecuados. Es posible establecer una precisión entre tener poder efectivo y tener control. Se tiene poder efectivo cuando los acontecimientos y situaciones ocurren tal y como se quiere que ocurriesen, aunque no se tenga control sobre ellos. En cambio, por control se hace referencia a la

posibilidad de que sea la propia persona la que realice las elecciones durante los procesos de decisión y ejecución (Sean, 1998).

La Planificación Centrada en la persona (PCP) es una estrategia que le brinda a la persona con discapacidad (directamente o mediado por otros), sobre la base de su historia, la posibilidad de identificar qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida, apoyándose en el compromiso y el poder de un grupo. El objetivo medular consiste en que tenga la oportunidad de formular planes y metas que tengan sentido para ella, en negociación con las personas más importantes en su vida. Se busca establecer y fortalecer la colaboración permanente de su círculo de apoyo natural (miembros de la familia, amigos, etc.) y de su círculo de apoyo profesional. Contribuye a garantizar el respeto a la dignidad, permite imaginar e identificar visiones de futuro positivas y posibles sostenidas sobre la base de cómo quiere vivir y posibilita cambios inmediatos en su estilo de vida. Por lo tanto, debe ser: flexible (tener determinado plan no significa que deba establecerse una rutina inmodificable), posibilitadora de soportes y coordinada y participativa (incluyendo a la familia, profesionales y agentes del entorno). Es necesario crear un grupo de apoyo a la medida de cada persona, con la presencia de quien ejerza el rol de facilitador de cada sesión de trabajo y se responsabilice en todo el proceso de planificación individual (Holburn, 2003).

Esta metodología se sustenta en la creencia de que ninguna persona es igual a otra, que existen diversos intereses, necesidades y sueños, y, por ende, la individualización debería ser el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas (Sennett, 2003). En la expresión "Planificación Centrada en la Persona" encontramos dos ideas centrales. Refiere a una planificación individualizada que se implementa desde la visión de la persona en la que su vida se dispone a ser planificada desde sus intereses, perspectivas, sueños, puntos de vista y desde su libertad. Pero, por otra parte, hace alusión a la idea central de ser persona. Es un tipo de apoyo cuyo cometido es el desarrollo de la persona en cuanto persona. Constituye una herramienta imprescindible para ayudar a vivir una vida humana plena, en el sentido de una vida en la que no esté ausente ninguna de las dimensiones esenciales del ser humano. Ayuda a evitar que se encuentre privada del control de su propia vida y expone las condiciones necesarias que pueden evitar que las personas perciban no ser vistos o no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos (Sennett, 2003).

Se destacan los aportes de Aznar y González (2012), que hacen mención de la equiparación de oportunidades como requisito necesario y fundamental para la inclusión laboral de personas con discapacidad, valorando el rol de los apoyos y la PCP. El modelo de apoyos es determinante en la concepción actual de DI, desde una perspectiva que incluye a toda la vida de la persona y no solamente durante la etapa educativa; por tanto, se relaciona con la perspectiva de la PCP que hace énfasis en resultados dirigidos a la persona (Verdugo, 2002).

La inclusión social plena de las personas con discapacidad dentro de sus comunidades y el reconocimiento como ciudadanos iguales en dignidad y derecho, deberían ser las metas básicas en los servicios institucionales. Para lograrlo, es necesario equiparar sus oportunidades y promover su autodeterminación. La PCP y la prestación de apoyos son los recursos metodológicos que contemplan ambas condiciones (Aznar y González, 2012).

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES:

A partir de la revisión y articulación bibliográfica, se sintetizan los aspectos considerados más relevantes del proceso de elaboración de este trabajo de corte monográfico.

La CIF (2001) sostiene la pertinencia de abordar la discapacidad desde un enfoque bio- psico- social. La discapacidad es un concepto que se encuentra en constante evolución y resultante de la interacción entre las personas que presentan deficiencias y las barreras que evitan su participación plena en la sociedad. El art 24 de la CDPD (2006) hace énfasis en la participación plena y efectiva de todos, valorando la diversidad e impulsando a superar barreras.

El Censo de Población (INE, 2011) desprende como resultado que el 15,8 % de los habitantes de Uruguay presenta una discapacidad permanente (Núñez, 2014) . Otros datos relevantes refieren a la relación entre discapacidad - nivel educativo y a discapacidad - pobreza, colocando a las personas con discapacidad en una situación de desventaja (MIDES-PRONADIS, 2014; Meresman, 2013).La discapacidad que predomina en Uruguay en niños, niñas y adolescentes es la DI (INAU, 2014). A nivel mundial la DI es frecuente, con gran impacto en el funcionamiento individual y una prevalencia que ronda entre el 1 y el 4% (Frey, Temple, 2008) En Latinoamérica puede ser cuatro veces mayor (Salvador, Rodríguez, Martorell, 2008).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM V, 2014) señala la importancia e influencia del entorno sobre las capacidades intelectuales, destacando la necesidad de adecuación de apoyos en los diversos ámbitos (institución educativa, trabajo, vida diaria) (Luckasson et al., 2002).

Los apoyos son recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal necesarios para el funcionamiento personal. Los tipos e intensidad de los apoyos prestados a una determinada persona se ajustan a sus necesidades y se aplican durante espacios concretos de tiempo; en ocasiones se mantienen un tiempo limitado, pero en otras pueden ser permanentes, ya que, su retirada podría implicar una disminución en la calidad del funcionamiento personal (Verdugo, 2012).

Según la AADID (2011), la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa y se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. Esta definición sólo se comprende si se consideran las cinco premisas que la complementan y clarifican para su aplicación (las limitaciones deben considerarse en su contexto, debe evaluarse contemplando la cultura y la lengua, las limitaciones coexisten con capacidades, se debe establecer un perfil de necesidades de apoyo y si los apoyos se mantienen en el tiempo el funcionamiento mejora).

Por tanto, la DI no es solo cuestión de inteligencia. Como se ha expresado a lo largo de este trabajo, las capacidades intelectuales constituyen una de las dimensiones a considerar pero no la única. En este sentido, se recalca que este aspecto debe verse reflejado tanto en el diagnóstico como en los procesos de intervención de la DI. Además, es necesario poner atención sobre qué concepción de inteligencia se sustenta la práctica profesional. La tercer premisa de la definición, que se expuso previamente, sostiene que en una persona con DI las limitaciones coexisten con capacidades. Por ende, se considera valioso el aporte de Gardner (2011) que expone un concepto innovador sobre la inteligencia, como un conjunto de capacidades que permiten que una persona resuelva problemas o forme productos que son de importancia en su vida (Prieto y Ballester, 2013). En ella se puede identificar un componente innato, pero susceptible de estimulación y desarrollo, pues

“en cada individuo lo dado o lo innato y lo adquirido se combinan de forma singular en una unidad biológica/cultural” (Ander- Egg, 2007, p. 91).

Esta mirada de la inteligencia, concibiendo a la mente como a un conjunto de parcelas o sectores que si bien son independientes entre sí, al mismo tiempo se relacionan, se contraponen a la visión tradicional de la inteligencia (Gardner, 2011) Este modelo pone énfasis en los aspectos que tienen importancia y son significativos para la vida de las personas, entre ellos, la visión de futuro y las posibilidades de superación. Siguiendo esta línea, se afirma que los adolescentes con DI deberían tener la oportunidad de decidir su propio futuro. Para ello, requieren de otros que los ayuden a conocer las posibilidades y apoyarles en sus propias decisiones (The Way Forward, 1998, citado por Jenaro, 1999). Se destacan también los aportes de Goleman (1995) sobre la relevancia de emplear la sensibilidad emocional a fin de motivarse, planificar y vivir la propia vida

Considerando que, en esta etapa, generalmente, se encuentran vinculados a centros educativos, en este trabajo se hace foco en los adolescentes que realizan su trayectoria educativa en el ámbito de Educación Especial DI. Cursan clases académicas hasta los 15 años, edad en la que se planea el egreso y la reinserción educativa. Muchos de quienes egresan se insertan en talleres ocupacionales y aprenden diversos oficios hasta que cumplen 18 años (CEIP, 2019). Se destaca que no existen programas desde el área que aborden la transición desde el aprendizaje del oficio a la inserción laboral, evidenciándose una brecha que no es cubierta y que resiente significativamente las posibilidades de acceso y permanencia al empleo. Esta observación tiene sustento en los datos brindados por la ONSC en el período 2016-2018, donde solo 6 personas con DI accedieron a un empleo (ONSC, 2019).

En relación al período 2017-2018 la INEE (2019) enfatiza que si bien el marco normativo y las políticas educativas procuran el acceso al sistema educativo sobre la base del reconocimiento a la diversidad “no existe información sistematizada de qué sucede efectivamente en los centros educativos con respecto a la aplicación de dicha normativa” (p.108). Es preciso realizar una indagación exhaustiva que permita clarificar el estado real de la situación para dar respuestas a las necesidades de los adolescentes con DI. Es oportuno conocer los recursos y los apoyos de las instituciones educativas y de la comunidad en general, así como identificar personas y funciones (familia, amigos, profesionales) y lograr la visión del conjunto y del grupo natural de apoyo del adolescente con DI. Luego se ha de crear un plan, en el que se

le ayude a tomar decisiones informadas. Este proceso implica flexibilidad y reconocimiento de los cambios que se pueden presentar. Debe iniciarse, evaluarse y revisarse y tener como meta las mejoras en la calidad de vida (Jenaro, 1999).

Se ha constatado la intencionalidad de lograr avances en relación a la búsqueda de soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas con DI (Giné, 2004). La Calidad de Vida “es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno” (Verdugo, 2009., pág. 8). Tiene componentes subjetivos y objetivos y se ve reflejada en la percepción singular del individuo. (Verdugo y Schalock, 2003). La investigación realizada por Cuervo (2014) analizó las necesidades de apoyo y la calidad de vida de las personas con DI. Entre las puntuaciones más descendidas se destacan: inclusión social, autodeterminación, relaciones interpersonales, bienestar material y físico. En Chile, en el año 2011, otra investigación hizo foco en la calidad de vida y los apoyos de mujeres con DI concluyendo con bajas puntuaciones en las dimensiones de autodeterminación, inclusión social, ejercicio de derechos y necesidades de apoyos (Vega et. al., 2011). Ambas investigaciones arribaron a la conclusión que la autodeterminación es un factor que se encuentra comprometido en la calidad de vida de personas con DI. En Uruguay, la investigación de la Dra. María José Bagnato referida a Calidad de Vida en jóvenes y adultos con DI, expuso como resultado que las puntuaciones más descendidas se identificaron en los factores de competencia-productividad y la mayor puntuación corresponde al factor satisfacción (Bagnato, 2009).

Promover la autodeterminación en adolescentes con DI implica la intencionalidad de conocer sus intereses y preferencias así como posibilitar la ejecución de elecciones. Es pertinente lograr la colaboración del entorno familiar y social del individuo y fomentar la implicación de estas personas (Morón, 2011). La metodología considerada más apropiada para el desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con DI es la Planificación Centrada en la Persona. Se sustenta en la creencia de que ninguna persona es igual a otra, que existen diversos intereses, necesidades y sueños, y, por ende, la individualización debería ser el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas (Sennett, 2003).

Para que la equidad no sea un concepto utópico se debe pensar no en igualdad de condiciones para todos sino en igualdad de oportunidades. Para equipararlas, se

deben generar condiciones de accesibilidad, adecuación y adaptabilidad, identificando las necesidades e interviniendo sobre ellas. Advertir la necesidad abre un abanico de oportunidades de intervención. La necesidad es un requisito fundamental para instrumentarlas, es preciso posibilitar y habilitar a que las mismas surjan de los sujetos con los que se planea trabajar. Consiste en generar las condiciones de encuentro, que permitan plantear la necesidad, para construir luego el proceso a seguir. El pedido se relaciona con la acción de visualizar una necesidad, y reconocer el proceso de trabajo con el otro como condición medular para satisfacer la misma (Rodríguez, 2001).

Coincido con Jenaro (1999) cuando afirma que los obstáculos se manifiestan en forma de creencias que tienen gran incidencia en las prácticas. Las creencias del psicólogo sobre las posibilidades de los adolescentes con DI tienen implicación en la práctica. Para mejoras significativas en la calidad de vida es necesario considerar a la persona como un ser con posibilidades, capaz de superarse, tomar decisiones y tener sueños que pueden concretarse. Es necesario salir de la postura simplista y reduccionista donde todo lo que ocurre en la vida de la persona es interpretado en base a su discapacidad. Es menester intervenir con una perspectiva global, entendiendo que la persona tiene una historia personal, libertad para tomar determinadas decisiones, deseos, aspiraciones e intereses y que éstos son tan valiosos como los de cualquier persona.

Por su parte, Coitino (2010) insta a cuestionarse a los profesionales dedicados al tratamiento de la discapacidad, particularmente al psicólogo, en tanto cuenta con la posibilidad de realizar una lectura de la subjetividad. Debe repensar su praxis desde el aspecto ético que suponga una apuesta por la habilitación subjetiva. Su intervención se realiza a través del contacto directo, pero también puede incluir a la familia, instituciones y redes de apoyo. En el abordaje interdisciplinario es una pieza clave, pues puede mediar y favorecer el proceso de trabajo desde cada disciplina en forma colaborativa y complementaria. Resulta pertinente señalar, ante la existencia limitada e insuficiente de estudios exhaustivos, la necesidad de profundizar y apoyar desde los aportes específicos de la Psicología para generar conocimiento interdisciplinar en relación a las condiciones de vida, transiciones educativas y desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con DI. Conocer en profundidad las vicisitudes que atraviesan, sus limitaciones pero también sus posibilidades es el primer paso para el diseño e implementación de apoyos apropiados que incidan efectiva y positivamente en la calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Aberastury, A., & Knobel, M., (1994). *La adolescencia normal*. Buenos Aires. Paidós.
- Aiken, L. (2003). *Test psicológicos y evaluación*. México. Prentice-Hall.
- Alfaro-Rojas, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma Social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32(1), 63-74. Recuperado de http://www.researchgate.net/publication/261359684_REVISTA_COSTARRICENSE_D
- Alonso, M. Á. V., & Bermejo, B. G. (1998). *Retraso mental: adaptación social y problemas de comportamiento*. Ediciones Pirámide.
- Amorin, D. (2012). *Apuntes para una posible Psicología Evolutiva*. Montevideo. Psicolibro.
- Ander-Egg, E. (2006). *Claves para introducirse en el estudio de las inteligencias múltiples*. Rosario. Homo Sapiens.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AADID) (2011) *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Undécima edición. Washington D.C
- Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM) (2002). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Washington DC: American Association of Mental Retardation [Traducción al castellano de Verdugo, M. A. y Jenaro, C. Madrid: Alianza Editorial]
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM- 5*. 5° edición.
- Aznar, A., González, D. (2012) Resistencias y evoluciones en los procesos de cambio institucional : desarrollo de un modelo de análisis e intervención. *Psicología Conocimiento y Sociedad*. Revista de la Facultad de Psicología de la Universidad de

la República.Vol.2 Núm 1 (2012)

Bagnato, M. (2009). *Trabajadores con discapacidad intelectual. Abordaje multidimensional de sus habilidades laborales*. (Tesis doctoral). Facultad de Psicología. UdelaR.

Bagnato, M., Da Cunha H. y Falero, B. (2011). *Sistema de cuidados. Documentos Base*

de la Población con Discapacidad. Recuperado de

http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidadosdiscapacidad.pdf

Binet, A. (1983). La inteligencia: su medida y educación. *Infancia y Aprendizaje*, 22, p. 115-120.

Bronfenbrenner, U (1996) *La Ecología del Desarrollo Humano : Experimentos Naturales y Planeados*. Barcelona. Ediciones Paidós.

Bryant,B.R. y Nihira,K. (1993) *Adaptative Behaviour Scale-School ABS-S.2 Examiners manual* (2 ed) Austin, Texas. PRO-ED.

Cáceres,C. (2004) *Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS*. [en- línea]. Revista electrónica de audiolología. 1 Noviembre 2004, vol. 2(3), pp. 74-77. Recuperado de:

<http://www.auditio.com/auditio/pdf/vol2/3/020304.pdf>

Carrasco, J. C. (2001). *Rol del psicólogo y Latinoamérica*. Congreso de la Sociedad

Interamericana de Psicología, en Santiago de Chile. Recuperado de http://www.latinoamericano.edu.uy/attachments/360_2001%20El%20rol%20del%20psicólogo%20en%20latinoamérica.pdf

CEIP (2019) *Desde la memoria*. Uruguay. En línea: <http://www.ceip.edu.uy/desde-memoria>

CEIP (2019) Educación Especial . Uruguay. En línea: <http://www.ceip.edu.uy/educacion-especial-es>

CEIP (2019) Programa de Escuelas Disfrutables del CEIP. En línea:

<http://www.ceip.edu.uy/programas/dped>

CEIP (2019) *Escuela N 207 E.T.R.O.* En línea:

<http://www.ceip.edu.uy/inspecciones/especial/67-escuela-n-207-e-t-r-o>.

CEIP (2019) *Derechos e inclusión. Comunicado N 1 de Inspección Nacional de*

Educación Especial. En línea: <http://www.ceip.edu.uy/educacion-especial-es/des-inclu-especial>.

CEIP(2019) *Hacia una sociedad más justa con igualdad de oportunidades.* En línea:

<http://www.ceip.edu.uy/mantenimiento-formularios/75-novedades/290-hacia-una-sociedad-mas-justa-y-con-igualdad-de-oportunidades>

CEIP(2019) *Objetivos de la Educación Especial.* En línea:

<http://www.ceip.edu.uy/objetivos>.

Coordinadora de Psicólogos del Uruguay, Sociedad de Psicología, Facultad

de Psicología (UdelaR) y Facultad de Psicología (UCU) (2001). *Código de ética*

Profesional del psicólogo. Recuperado de:

http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/8120/1/codigo_de_etica_profesional_del_psicologo.pdf

Coitino, A. (2010) La especificidad de la función del psicólogo en el campo de la

discapacidad mental. *Revista de Psicología*, 19(2)157-149

Cuervo, T. (2014). *Calidad de vida y necesidades de apoyo. Uso y análisis de las*

escalas INICOFEAPS y SIS. (Tesis de Maestría). Universidad de Oviedo. España.

Gine, C. (2004). Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad. *Siglo*

Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 35 (2), (210), 18-28.

Díaz, A. (1995) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y*

rehabilitadoras. Madrid. Siglo XXI de España Editores

DSM IV (2000) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Editorial

MASSON.

DSM V (2014) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. España.

Editorial Médica Panamericana

Esteba-Castillo (2015) *Neuropsicología del Trastorno de Discapacidad Intelectual con y sin origen genético*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.

Elzo, J. (2004) *La familia española de hoy como agente de socialización*. Madrid. Fundación Canovas del Castillo.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. y Wehmeyer, M. (1998) *A practical guide for teaching self-determination*. Reston. The Council for Exceptional Children.

Frey, G., Temple, V. (2008) *Actividad física de jóvenes con discapacidad intelectual: agenda de revisión e investigación 25* : 95-117 Recuperado de: sciepub.com/reference.

Garbarino, M., (1992). *Adolescencia II*. Montevideo: Roca Viva

García, C. y Sarabia, A. (2001) *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Murcia. Recuperado de: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/estrategias.html>

García, J.F.; Musitu, G. (2014) *AF-5. Autoconcepto. Forma 5*. Madrid Editorial: TEA Ediciones

Gardner, H. (2001). *La inteligencia reformulada*. Barcelona: Paidós.

Gardner, H. (1997). *Estructuras de la mente. La teoría de las inteligencias múltiples*. Santafé de Bogotá: Fondo de Cultura Económica.

Gardner, H. (2011) *Educación artística y desarrollo humano*. Barcelona. España: Editorial Paidós.

Gine, C. (2004). *Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad*. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (2), (210), 18-28

Goleman, D. (1995) *Emotional Intelligence*. New York. Bantam Books

Gregory, R. (2001). *Evaluación psicológica. Historia, principios y aplicaciones*. México D. F.: Manual Moderno

- Guattari, F.(1994) *El nuevo paradigma estético. En nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires. Ed. Paidós.
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*. Vol 34 (4). Núm. 2003. Págs. 48-64.
- INE (2011) *Censo de Población 2011*. Recuperado de:
https://www.bps.gub.uy/bps/file/8195/1/44_personas_con_discapacidad_en_uruguay_algu%20nas_cifras_del_censo_2011_nunez.pdf.
- INE (2004) *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENPD)*. Montevideo.
Recuperado de:
<http://www.ine.gub.uy/documents/10181/35456/discapacidad.pdf/6d3755ad-11df-4439-8bb0-37d0deb3434a>
- INE. (2006). *Encuesta Nacional de Hogares Ampliada (ENHA)*. Montevideo.
Recuperado de:
<http://www.ine.gub.uy/web/guest/encuesta-nacional-de-hogares-ampliada-2006>
- INE (2011) *Censo de Población, Hogares y Viviendas del Uruguay*. Recuperado de:
<http://www.ine.gub.uy/censos-2011>
- INEEd (2019) *Informe sobre el estado de la educación en Uruguay 2017-2018*. Instituto Nacional de Evaluación Educativa. Montevideo. Editorial Mastergraf SRL.
Recuperado de: <https://www.ineed.edu.uy/images/ieeuy/2017-2018/pdf/Informe-sobre-el-estado-de-la-educacion-en-Uruguay-2017-2018.pdf>
- INSS, 1994. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*.
Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Ministerio de Asuntos Sociales.
Editorial Artegraf. Madrid. ISBN: 84-86852-45-5.
- Jenaro, C. (1999) *La transición a la vida adulta en jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Ponencia presentada en la III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad. Salamanca 18-20de marzo de 1999

Recuperado de : <http://campus.usal.es> >inicio>investigacion>invesinicio>transicion.

Htm

Khalifa, J; Gregory,R.; Mackintosh, N; Butterwochl, G.; Schank, R.; Birnbaum, L.;

Penrose, R. ; Arom, S.; Dennet, D.; Sperber, D. (1995) *¿Qué es la inteligencia?*

Madrid. Alianza. Recuperado de: <https://www.worldcat.org/title/que-es-la>

inteligencia/ocic/34840425

Lapalma, A. (2001) El escenario de la intervención comunitaria. *Revista de Psicología,*

10(2) Pág 61-70.doi10.5354,0719-05812.18573

Ley Nº 18.651 (2010): *Protección Integral de Personas con Discapacidad*. Recuperado

de <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp9639464.html> Uruguay.

Poder Legislativo.

Ley 18.418: *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Recuperado

de <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp5679776.htm>

Ley 18.776 (2011) *Aprobación del Protocolo Facultativo de la Convención sobre las*

personas con discapacidad. Recuperado de:

<http://impo.com.uy/bases/leyes/18776-2011>

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A.,

Tasseé, M. (2002) *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*.

Madrid- Alianza Editorial.

Luckasson. R. y Reeve,A. (2001) *Naming, defining and classification in mental*

retardation. Washington DC. Mental Retardation.

Márquez-Caveo, M., Zanabria-Salcedo, M., Pérez-Barrón, V., Aguirre-García, E.,

Arciniego-Buenastro, L., Galbán-García. C. (2011) *Epidemiología y manejo integral*

de la discapacidad intelectual. Salud mental.34:443-449

Recuperado de: [www.scielo.org.mv/x34n5a8\(1\).pdf](http://www.scielo.org.mv/x34n5a8(1).pdf)

Mc. Laren, J., Bryson, S. (1987) *Review of recent epidemiological studies of mental Retardation: Prevalence, associated disorders and etiology*. American Journal of Mental Retardation 1987;92 p.243-254.

Meresman (201). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión*. Recuperado de:

<http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf.pdf>

Naciones Unidas (s.f.).

MEC (2011) *Continuidad educativa y socio-profesional de los alumnos de Escuelas*

Especiales del CEIP. En línea:

https://www.mec.gub.uy>innvaportal>mec>comisiondecontinuidadeducativ>acta_4.pdf

MEC- MIDES (2017) Decreto de Presidencia de la República. *Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en centros educativos*.

Recuperado de: <https://uruguayeduca.anep.edu.uy/recursos-educativos/2444>

MIDES-PRONADIS (2014). *Uruguay y la Convención sobre derechos de las*

personas con discapacidad: Texto completo. Primer informe país. Montevideo:

MIDES. Recuperado de:

http://pronadis.mides.gub.uy/innvaportal/file/33704/1/convencion_enero_2014.pdf

MIDES-PRONADIS (2019) *Guía de servicios del Estado para personas con discapacidad*.

En línea: <http://pronadis.mides.gub.uy/innvaportal/v/15318/9/innovafrent/guia-de-servicios>

Montero, M. (2003) *Teoría de la Práctica de la Psicología Comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*. Bs. As., Paidós.

Montero, M. (2006) *Hacer para transformar*. Bs. As. Paidós.

Montes, M., Hernández, E. (2011). *Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*. Recuperado de:

<http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>

Naciones Unidas. (ONU). (2006). *Convención internacional amplia e integral para la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Informe Asamblea General. A/AC.265/2006/4. Disponible en <http://www.dpi.org/>

Nasio, J.D. (2010) *¿Cómo actuar con un adolescente difícil?* Paidós. Buenos Aires.

Núñez I. (2014) *Personas con discapacidad en Uruguay: Algunas cifras del censo 2011*. Recuperado de:

https://www.bps.gub.uy/bps/file/8195/1/44_personas_con_discapacidad_en_uruguay_algunas_cifras_del_censo_2011_nunez.pdf

OMS (1997) *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*.

IMSERSO. Madrid. Recuperado de:

https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf

OMS (1999) *Informe sobre la salud en el mundo 1999-Cambiar la situación*.

Recuperado de: <https://www.who.int/whr/1999/es/>

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: Versión abreviada*. Madrid: OMS, IMSERSO. Recuperado de:

<http://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>

OMS (2001) CIF *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra. WHO Library Cataloguing-in - Publication Data

OMS y Banco Mundial (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html

OMS (2018). *Comunicado de prensa: La Organización Mundial de la Salud. "OMS publica hoy su nueva Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-*

11) Recuperado de [https://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

OMS (2019) *Noticias de la Asamblea Mundial de la Asamblea Mundial de la Salud, 25 de mayo 2019*. Comunicado de prensa. Ginebra.

Recuperado de: <http://www.who.int/es/news-room/detail/25-05-2019-world-health-assembly-update>

ONSC (2016) *Informe 2016 personas con discapacidad*. rev-Onsc

Recuperado de:

[https://www.onsc.gub.uy>onsc1>images>informe_2016_personas con discapacidad>](https://www.onsc.gub.uy>onsc1>images>informe_2016_personas_con_discapacidad>)

ONSC (2017) *Informe 2017 personas con discapacidad*. rev-Onsc Recuperado de:

[https://www.onsc.gub.uy>onsc1>images>informe_2017_personas con discapacidad>](https://www.onsc.gub.uy>onsc1>images>informe_2017_personas_con_discapacidad>)

ONSC (2018) *Informe 2018 personas con discapacidad*. rev-Onsc Recuperado de:

[https://www.onsc.gub.uy>onsc1>images>informe_2018_personas con discapacidad>](https://www.onsc.gub.uy>onsc1>images>informe_2018_personas_con_discapacidad>)

Ortega y Gasset, J. (1914) *Meditaciones del Quijote* Madrid. Editorial Aguilar.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (Cermi N°36). Madrid: Programa Integral Metropolitano (s.f.).

Recuperado de: <http://www.pim.edu.uy/institucional/antecedentes/>

Pandolfo, G. (2013) La otra cara de la moneda. Experiencias de Educación Especial

Quehacer Educativo N 120 p. 73-77-Publicación de la Federación Uruguaya de Magisterio. En línea_ <http://www.fumted.edu.uy/component/k2/item/986-la-otra-cara-de-la-moneda-experiencias-de-educacion-especial>.

Pandolfo, G. (2014) ¡Bienvenidos, padres! *Quehacer Educativo* N 126 p.54-

60. Publicación de la Federación Uruguaya de Magisterio. En línea:

<http://www.fumtep.edu.uy/componente/k2/item/1121-bienvendios-padres>

Pandolfo, G., Pérez, V., Rodríguez, I. (2017) Ampliar el horizonte. Una mirada diferente

de la discapacidad. *Quehacer educativo* N 145 p. 44-49. Publicación de la Federación

Uruguay de Magisterio-

Pastor, G. (2002) *La familia en España. Sociología de un cambio*. Salamanca. Sígueme.

Peredo, R. (2016) Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. RIP: *Reflexiones en psicología* 15 p.101-122.

Recuperado de: [www.scielo.org.bo/pdf/rip.n15_a07.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15_a07.pdf)

Piaget, J. (1979). *Psicología de la inteligencia*. Buenos Aires. Psique.

Planella, J. (2006) *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. España. Egraf S.A. Recuperado de:

https://issuu.com/anudis/docs/subjetividad_disidencia_y_discapacidad/

Prieto, M. y Ballester, P. (2003) *Las inteligencias múltiples: diferentes formas de enseñar y aprender*. Madrid. Pirámide.

PRONADIS (2015) *Discapacidad y género*. Recuperado de:

<http://pronadis.mides.gub.uy/48253/discapacidad-y-genero>

Quiroga, S. (2004) *Adolescencia: del goce orgánico al hallazgo del objeto*. Buenos Aires.

Psique.

Rodríguez, A., Giménez, L., Netto, C., Bagnato, M. y Marotta, C. (2001) De ofertas y demandas: una propuesta de intervención en Psicología Comunitaria. *Revista de Psicología*. 10(2) p.101-109. Recuperado de: <https://revistapsicologia.uchile.cl/>

Rodríguez, C. (1984) *Participación y participación comunitaria*. Recuperado de:

https://psico.edu.uy/.../tac_terocios5_participacion-y-participaci%C3%B3n-comunitaria-luis-gi

Salmerón, P. (2002) Evolución de los conceptos sobre inteligencia. Planteamientos actuales de la inteligencia emocional para la orientación educativa. Universidad de

- Granada. *Revista Educación XXI* p. 97-121. Recuperado de:
[http://www.revistas.uned.es/download385-1269-1.PB\(4\).pdf](http://www.revistas.uned.es/download385-1269-1.PB(4).pdf)
- Salvador, L., Rodríguez, C., Martorell, A. (2008) *Intelectual disability: an approach from the health sciences perspective*. *Salud Pública de México*, 50 suppl 2(1), s 142-s50
Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/50036-3642008000800006>
- Schorn M. (2004). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Bs.As. EDILI.
- Schalock, L.R. (1996): *Quality of Life. Volume I: Conceptualization and Measurement*. Publicaciones de la American Association on Mental Retardation. Madrid. Editorial Alianza.
- Schalock L.R. y Verdugo, M.A. (2003) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial.
- Schalock, L., Verdugo, M. (2007) El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4), (224), 21-36.
- Sen, A. (1998): *Bienestar, justicia y mercado*. Barcelona. Editorial Paidós
- Sennett, R. (2003): *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona. Editorial Anagrama.
- Spearman, C. (1955). *Las habilidades del hombre, su naturaleza y medición*. Buenos Aires. Paidós.
- Sistema de Información para la infancia (2014) *Población con discapacidad: niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad vinculados a INAU*. Boletín 2(4) Recuperado de:
<http://portal.sipi.gub.uy/portal/page/portal/SIPI/INAU%20en%20Cifras/Tab1/Tab/Ta b/SIPI%20BOLETIN%20IV%20A%C3%91O%20II%20DISCAPACIDAD%20 SIPI.pdf>
- Trajtenberg, N. y Eisner, M. (2014). *Hacia una política de prevención de la*

- violencia en Uruguay*. Montevideo: Institute of Criminology, Cambridge University - Departamento de Sociología, FCS, UdelaR. Recuperado de:
<https://www.anep.edu.uy/sites/default/files/images/Archivos/publicaciones/libros-digitales/cambridge11-11-14-web.pdf>
- Vega, V., Jenaro, C., Morillo, M., Ortiz, M. y Flores, N. (2011). Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile: Un estudio piloto. *Psicología, conocimiento y sociedad*, 3, 52-70. Recuperado de <https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/download/45/2>
- Verdugo, M. (2009) *Discapacidad Intelectual. Definiciones, clasificaciones y sistemas de apoyo*. España. Alianza.
- Verdugo, M. (2010) Calidad de vida, I+D+I y políticas sociales. *Siglo cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*. 40, (1), (229), 1-5.
Recuperado de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_229.pdf
- Verdugo, M., Gomez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2012). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Recuperado de:
http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf
- Verdugo, M. (2013) *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia*. España. Ed Alianza
- Verdugo, M. y Scalcock, R. (2013) *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Pirámide. España
- Verdugo, M., Schalock, L. (2010). Últimos avances en el enfoque de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4) (236), 7-21. Recuperado de:
http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J.

- (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala inicio-feaps. *Siglo Cero. Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (247), 3, 6-20.
- Verdugo, M. (2014) *La escala de diagnóstico de la conducta adaptativa (DABS): aplicaciones prácticas*. Siglo Cero. 2449,2014 p.8-23. Recuperado de: https://77sid.usal.es/idocs/F8/ART20384/dconducta_adaptativa_249.pdf
- Vergara, G (2011). *La redefinición del rol del psicólogo/a en contextos de Salud Pública hacia el compromiso con una salud integral que abarque aspectos clínicos y comunitarios, con prácticas adaptadas a cada contexto sociopolítico*. Recuperado de https://www.proyectoetica.org/descargas/Certamen2011_trabajos%20premiados/La%20redefinicion%20del%20rol%20del%20psicologo_Vergara%20Vazquez.pdf
- Vernier, M. (2010) *Adolescencia y autoestima*. Buenos Aires. Bomun-
- Vigotsky, L. (1988). *El desarrollo de los procesos psicológicos*. Barcelona. Grijalbo.
- Villamizar, G- y Danoso, R. (2013) *Definiciones y teorías sobre inteligencia. Revisión histórica*. En *Psicogente*, 16(30)p.407-423. Colombia. Recuperado de: <http://portal.unisimonbolivar.edu.co.82/rdigital/psicogente/index.php/psicognete>
- Viñar, M. (2009). *Pensar la adolescencia*. Montevideo. Trilce.
- Wehmeyer, M. (2001) Autodeterminación. Una visión en conjunto. En Verdugo, M y De Urries, V. (coords). *Apoyos autodeterminación y calidad de vida IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 113-119). Salamanca. Amarú.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. En: Verdugo, M. y Jordán, F. *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Amarú. Salamanca. p. 89-99

Wechsler, D. (2015) *Evaluación de la Escala de inteligencia de Weschsler para niños –V-(WISC V)* España. Ed Pearson. Recuperado de [file:///C:/Users/Daniel/Downloads/WISC-V_PPT%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Daniel/Downloads/WISC-V_PPT%20(2).pdf)