

# MAREMAGNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro autista

 n° 11 - 2007



*FORMACIÓN  
E DISCAPACIDADE*

FORMACIÓN E DISCAPACIDADE

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 11. Ano 2007

Número Ordinario

*Director*

Cipriano Luís Jiménez Casas  
ciprianoluis@menela.org

*Consello de Redacción*

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

*Corrección Lingüística*

Azucena Vázquez, Xabier Ron Fernández,  
M<sup>a</sup> do Carme Bugallo Mariño e Agustín Nieto

*Gravado portada*

Alfonso Sucasas

*Edita*

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

Móvil: 670 797656

E-mail: [info@autismogalicia.org](mailto:info@autismogalicia.org)

[www.autismogalicia.org](http://www.autismogalicia.org)

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

*Impresión*

Comercial Gráfica Nós. Príncipe, 22 baixo - Vigo

## Sumario

5

Editorial

FORMACIÓN E DISCAPACIDADE

7

FAVORECENDO O COÑECEMENTO, FOMENTANDO A PARTICIPACIÓN

Senén Barro Ameneiro

13

ACCESIBILIDADE INFORMÁTICA

José María Barja Pérez

21

FORMACIÓN E CAPACITACIÓN:  
A UNIVERSIDADE E O MITO DO LABIRINTO

Alberto Gago Rodríguez

29

E-LEARNING: UNHA PERSPECTIVA ACTUAL

Martín Llamas Nistal

37

A EXPERIENCIA DUNHA PROPOSTA AUDIOVISUAL *ON LINE*

Margarita Ledo Andión

45

FORMACIÓN E DISCAPACIDADE:  
A NECESARIA COLABORACIÓN DA UNIVERSIDADE

Manuel Deaño Deaño

53

ESPECTRO AUTISTA. NECESIDADE DE REALIZAR ESTUDOS  
EPIDEMIOLÓXICOS E FORMACIÓN DE EDUCADORES

Paco Jiménez Martínez

65

AUTISMOS. A SÚA CLASIFICACIÓN. O AUTISMO SECUNDARIO

José Antonio Muñoz Yunta

79

PROTOCOLO SANITARIO PARA PACIENTES CON TRASTORNOS  
DO ESPECTRO AUTISTA

Cipriano Luís Jiménez Casas / Fernando Domínguez González

# FORMACIÓN E DISCAPACIDADE: A NECESARIA COLABORACIÓN DA UNIVERSIDADE

Manuel Deaño Deaño\*

Catedrático da Universidade de Vigo

## Resumo

Este artigo presenta brevemente os modos actuais de entender a Discapacidade e, desde unha concepción socioecolóxica, a pertinencia dos apoios naturais para a mellora do funcionamento e a participación cidadá das Persoas con Discapacidade-Dependencia. Neste contexto esbózase o papel da universidade, ben a través das súas propios vías, ben a través da colaboración con institucións dedicadas a estes fins, para a Formación dos Profesionais para a Autonomía Persoal e a Autodeterminación.

\*O autor é catedrático da Universidade de Vigo, no Departamento de Psicoloxía Evolutiva e Comunicación, vinculado ao ámbito da Educación Especial, concretamente ao da Discapacidade Intelectual e do Desenvolvemento e as necesidades educativas especiais. Foi director do Patronato "María Soriano" de Educación Especial.

Colaborou co Ministerio de Educación a través do Instituto Nacional de Educación Especial no Deseño Curricular para a elaboración de Programas de Desenvolvemento Individual e o Desenvolvemento dos Equipos Multiprofesionais.

Contribuíu á promoción e desenvolvemento de diversas Revistas de Educación Especial e publicacións periódicas de carácter internacional sobre o tema. É membro de diversos Consellos Editoriais e Comités Científicos, vinculados ao ámbito da educación especial. Director da *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*.

Actualmente é Presidente da Asociación Española de Educación Especial (AEDES).

O equipo, dirixido polo profesor Deaño, supervisou e colaborou nos Proxectos Europeos, realizados pola Fundación Menela HORIZON: Iniciativa Emprego HORIZON II e III de Formación, Traballo, e Emprego para Persoas con Autismo (1995-1999) e colabora actualmente no Proxecto CAMI III, de Cooperación Transfronteiriza Galicia Norte de Portugal INTERREG III-A (2002-2007), no Programa de Formación sen Barreiras a través dun curso *on line* sobre Dependencia: Situación e Valoración da Dependencia, así como os Programas de Servizos Persoais, de Centros e as Prestacións Económicas e outros Recursos.

## Introdución

O día en que Ed Roberts chegou ao Campus de Berkeley na Universidade de California deixou atrás moitas dificultades (recibira clases vía telefónica, tivo problemas para obter o diploma ao finalizar a *high school*, debido a que non

superara a materia de Educación Física, etc.), pero foron moitas máis as que tivo que superar para rematar a súa carreira en Ciencias Políticas (Shapiro, 1994).

Roberts tiña unha Discapacidade Física «severa» e desde os seus primeiros anos de vida considerara que non lle sería posible aspirar a determinados proxectos vitais (como casar, asistir á universidade ou conseguir un emprego).

Aínda que se podía haber matriculado nalguna das universidades que cumprían cos requisitos de accesibilidade (catro no total dos Estados Unidos de América do Norte), Roberts decidiu presentar a súa solicitude de ingreso na universidade que consideraba mellor para o desenvolvemento do seu proxecto académico, non supeditando a elección á accesibilidade. Conseguiu a admisión e aloxouse na enfermería da universidade, ao non ser posible facelo na residencia de estudantes.

Precisaba asistencia para moverse, asearse, vestirse e comer; as aulas non eran accesibles para unha persoa en cadeira de rodas, tampouco a biblioteca, nin a cafetería. Roberts superaba estas barreiras apelando á axuda de terceiros; moitas veces aceptaba a axuda dos seus amigos ou a contratación de asistentes.

Máster en Ciencias Políticas en 1967. Eran xa doce estudantes con gran Discapacidade Física os que convivían con el na enfermería e en 1970 xa dispoñían de equipamentos con ramplas. Roberts redefiniu o concepto de independencia como o *control que unha persoa ten sobre a súa propia vida*.

O caso exemplifica, os polos sobre os que se asenta a comprensión da Discapacidade: o dos proxectos vitais que se pensan para eles ou o dos que eles se fan con gran sobre esforzo persoal; o do apoio para levar a cabo proxectos vitais non controlados polas Persoas con Discapacidade ou o do apoio para que eles poidan controlar e dirixir a súa propia vida; en definitiva, a formación ou non para a autonomía persoal e a autodeterminación.

## **Modelos de Discapacidade**

As dificultades no funcionamento do individuo, que lle inhabilitaban, non hai moito tempo, para desempeñar unha vida normal, definidas como Discapacidade, foron "tratadas" segundo o modelo de enfermidade tradicional, que establecía unha relación causal, directa e lineal entre enfermidade ou trastorno e Discapacidade (WHO, 1980). As limitacións teñen relación co impacto da deficiencia na persoa, coa falta ou anormalidade anatómica, fisiolóxica ou psicolóxica, pero tamén co conxunto de condicións do contorno *construído* (onde se atopan as barreiras físicas) e do contorno *social*, de xeito que o nivel de funcionamento que unha persoa presenta no seu contexto de vida ha depender dos elementos de

compensación e axuste de que ese contexto dispoña (Barton, 200; Hahn, 1986; Imrie, 1997; Longmore, 1987; Marks, 1997; Oliver, 1990; Zola, 1986, 1989).

Oscílase así, desde o individual, fixo, persoal e absoluto da consideración da Discapacidade ao interactivo, contextual e relativo; dun trazo centrado na persoa (a miúdo chamado "déficit") a un fenómeno humano coa súa xénese en factores sociais.

Actualmente considérase que os factores orgánicos e sociais dan lugar a limitacións funcionais que reflicten unha incapacidade ou constrición do funcionamento persoal na realización de roles e tarefas esperadas dun individuo dentro dun ambiente social (DePloy e Gilson, 2004; Hahn e Hegamin, 2001; Oliver, 1996; Rioux, 1997).

É dicir, avánzase cara a unha concepción socioecolóxica, na que a introdución do cambio evolutivo no construto da Discapacidade xa non permite considerala como un trazo absoluto, invariante da persoa (DeKraai, 2002; Devlieger, Rusch e Pfeiffer, 2003), senón máis ben, o froito da influencia que os apoios poden xogar no funcionamento do individuo e no entendemento e a busca de "a identidade da Discapacidade", que inclúe principios de auto-valoración, benestar subxectivo, orgullo, causa común, alternativas e compromisos na acción comunitaria (Powers, Dinerstein e Holmes, 2005; Putnam, 2005; Schalock, 2004; Vehmas, 2004; Deaño, 2007).

Entre os factores influíntes nesta evolución, Schalock et al. (2007, p.117) inclúen: (a) a investigación na construción social de enfermidade e o impacto que as actitudes sociais, roles e políticas no xeito que os individuos experimentan desorde de saúde; (b) o escurecemento da distinción histórica entre as causas biolóxicas e sociais de Discapacidade; e (c) o recoñecemento da multidimensionalidade do funcionamento humano.

En definitiva, tanto a antiga Asociación Americana de Atraso Mental (AAMR; 2002; agora AAIDD, Asociación Americana sobre Discapacidade Intelectual e do Desenvolvemento), coma a Organización Mundial da Saúde (WHO, 2001) entenden a Discapacidade desde a interacción persoa-ambiente, non desde a súa falta de adaptación, e recoñecen que a aplicación sistemática de apoios individualizados pode mellorar as limitacións na actividade e as restricións na participación.

### **Os Apoios poden reforzar o funcionamento humano**

Un xeito de reforzar o nivel de funcionamento, de reducir as limitacións funcionais e, polo tanto, a Discapacidade da persoa, consiste en apoiala na súa actividade e participación para unha maior autodeterminación ou autonomía persoal.



Os apoios proporcionan bases eficientes e naturais para mellorar os resultados persoais. O modelo dos apoios baséase nun enfoque ecolóxico que entende a conduta como a discrepancia entre as habilidades dunha persoa e as requiridas para funcionar nun ambiente. A discrepancia pódese avaliar en función das Actividades Básicas da Vida Diaria (ABVD), por exemplo. A intensidade do apoio determínase en función da execución nesas actividades.

Os apoios referencian recursos e relacións en ambientes integrados, que orixinan un incremento da integración e unha mellora do desenvolvemento persoal. Os apoios naturais son estratexias proporcionadas por persoas que posibilitan o logro de resultados persoais (autonomía persoal, relacións e contribucións, participación comunitaria e benestar persoal), están normalmente dispoñibles e son culturalmente apropiados no ambiente respectivo (Buttrworth, Hagner, Kiernan e Schalok, 1996); mentres que os apoios de servizos constitúen os mesmos recursos e estratexias, pero proporcionados por persoas ou equipamentos que normalmente non son parte do ambiente natural da persoa. Os apoios reducen a discrepancia entre unha persoa e o seu ambiente.

O importante é que se se apoia o funcionamento das persoas nos seus contextos de vida cotiá, este ha mellorar considerablemente, o que suporá, previsiblemente, máis autonomía persoal, máis autodeterminación e menos dependencia (AAMR, 2002).

### **Apoio familiar/apoio profesional**

A axuda ás Persoas con Discapacidade na idade adulta foi prestada, xeralmente, a través das mulleres da familia, coa colaboración, no caso da atención a cidadáns de longa duración, de apoios que se subministran pola rede do "apoio informal" ou coidado que se presta gratuitamente por parentes, amigos ou veciños e o voluntariado (Rodríguez, 2004).

Coa Lei de Promoción da Autonomía Persoal (2006) a protección social á Discapacidade lévase a cabo desde os sistemas públicos de protección social e a xeneralización dos servizos sociais. Trátase de inverter radicalmente a tendencia da Atención ás Persoas con Discapacidade e Dependencia de Idade Adulta, de pasar do 6,5% de atención a través dos servizos sociais a que a inmensa maioría a recibe vía protección social pública e non vía apoio informal da familia, como norma.

Este cambio do apoio informal ao apoio formal, que obedece ao desexo de fortalecer o principio fundamental de igualdade que sustentan as sociedades democráticas e que constitúe o Estado de Benestar, presenta beneficios colaterais ao facilitar a incorporación das mulleres á vida laboral, posibilitando que a taxa de

emprego feminina do 23% en 1970 e do 45% en 2004 avance aproximadamente ao 70% para se situar ao nivel dos países, que, coma Suecia, presentan este tipo de taxa de emprego das mulleres en idade laboral e favorecendo que moitas das mulleres poidan acceder a un traballo e reproducir así o seu labor asistencial, percibindo un salario. Pero, sobre todo, o cambio do tipo de apoio resalta a actividade profesional, mediante técnicas de intervención eficaces para proporcionar unha mellor calidade de vida ás Persoas Dependentes, ás súas familias, achegados e cuidadores.

A intervención estase orientando cada vez máis cara á implicación do individuo no apoio que se lle preste e a dos membros da súa familia e amigos; o foco principal do apoio téndese a relacionar coas súas preferencias, as súas capacidades e incluso os seus soños, máis ca coas súas necesidades e as súas limitacións, co estilo de vida que lle gustaría ter, coa estimulación e potenciación da súa persoa (Butterworth, Steere e Whitney-Thomas, 1997).

### **Formación para o apoio profesional e universidade**

Os cambios relativos ao apoio formal, a súa profesionalización e os que se están orixinando nos procesos de intervención urxen a formación o/ou a reciclaxe para o desenvolvemento da Autonomía Persoal e a Autodeterminación de todas aquelas persoas vinculadas ou que se desexen vincular a este tipo de actividade profesional.

A universidade está presente neste proceso ao colaborar coas organizacións e institucións dedicadas a apoiar ás Persoas con Dependencia, ao fomentar a investigación rigorosa e o debate crítico, ao transformar os sistemas de atención e, sobre todo, ao desenvolver unha boa formación de grao e de posgrao.

Un exemplo desta colaboración é o curso de especialización sobre dependencias desenvolvido entre a Fundación Menela (2007) e o Departamento de Psicoloxía Evolutiva e Comunicación da Universidade de Vigo para sensibilizar a profesionais de Galicia e Norte de Portugal, así como a pais e dirixentes de asociacións sobre a Dependencia, os Sistemas de Valoración e os Recursos Sociais para as Persoas Dependentes.

Dada a dedicación das institucións coas que colabora a universidade, estas parecen ser unha boa vía para a formación da rede social de referencia da Persoa Dependente: o propio Dependente, os seus familiares e o voluntariado. Na medida na que familiares e voluntarios dedican unha parte do seu tempo á atención de persoas con dificultades importantes para a realización de actividades básicas da vida cotiá é necesario informalos e formalos en códigos de boas prácticas e en metodoloxías de avaliación de necesidades específicas en situacións de

Dependencia, na elaboración de plans funcionais de intervención específicos e significativos e na súa implicación nos procesos de intervención cara á Persoa Dependente. A colaboración con estas organizacións, se cadra, tamén podía ser un vía eficaz para o desenvolvemento de competencias profesionais para a optimización das capacidades mantidas (emocionais, cognitivas, funcionais, motoras, de socialización) das Persoas Dependentes e a intervención para o desenvolvemento da autonomía funcional.

Aínda que non se esgotan aquí as vías de colaboración, a universidade dispón doutras moitas a través das súas actividades de extensión cultural, cursos complementarios e de formación, mediante os cales especializa a través do posgrao no campo asistencial ou de xestión de recursos especializados. A progresiva adecuación dos sistemas de formación aos programas de converxencia europea non só non desdébuxa o papel da colaboración coas organizacións sociais, senón que a considera insubstituíble para a dinamización das propias institucións, dos contextos sociais nos que viven, dos procesos de intervención, dos apoios eficientes e operativa ás Persoas con Dependencia e para a conquista de niveis desexados de Autonomía Persoal, de Autodeterminación, en definitiva, de Calidade de Vida nos seus ambientes habituais.

## **Bibliografía**

- AAMR (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed). Washington, DC: Autor.
- Barton, L. (2000). *Sociedad y Multiculturalismo*. *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*, 2,37-56.
- Butterworth, W.; Hagner, D.; Kiernan, W., e Schalok, R. (1996). *Natural supports in the workplace: Defining an agenda for research ad practice*. *Journal of the Association for Persons With Severe Handicaps*, 3, 103-113.
- Butterworth, W.; Steere, D., e Whitney-Thomas, J. (1997). *Using person-centered planning to address personal quality of live*. En R. Schalock (Ed.), *Quality of life*. Vol. 2: *Application to persons with disabilities* (pp. 5-24). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Deaño, M. (2007 abril). *Discapacidad intelectual, familia y calidad de vida*. Conferencia inaugural XIV Congreso INFAD: Nuevos Modelos Familiares. Nuevos Retos Educativos. Pontevedra.

- DeKraai, M. (2002). *In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950)*. In R. L. Schalock (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103–122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- DePloy, E., e Gilson, S. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.
- Devlieger, J. P., Rusch, F., e Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts, and communities*. Antwerp, Belgium: Garant.
- Fundación Menela (2007). *Curso de especialización sobre dependencias*. Recuperado o 29 de xuño de 2007, desde <http://formacion.menela.org/>
- Hahn, H. (1986). *Public support for rehabilitation programs: the analysis of US disability policy*. *Disability, Handicap and Society*, 1(2), 121-137.
- Hahn, H., e Hegamin, A. (2001). *Assessing scientific meaning of disability*. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114–121.
- Imrie, R. (1997). *Rethinking the relation ships between disability, rehabilitation and society*. *Disability and Rehabilitation*, 19, 263-271.
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal* (2006). *Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (B.O.E. de 15/12/2006).
- Longmore, P. (1987). Screening stereotypes. En A. Gartner e T. Joe (Eds.), *Images of the disabled: Disabling images*. NewYork: Praeger.
- Marks, D. (1997). *Models of disability*. *Disability and Rehabilitation*, 19, 85-91.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability from theory to practice*. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Powers, L., Dinerstein, R. e Holmes, S. (2005). *Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity*. En K. C. Lakin y A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Putnam, M. (2005). *Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity*. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188–198.
- Rioux, M. H. (1997). *Disability: The place of judgment in a world of fact*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102–111.
- Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género*. En *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista.
- Schalock, R. L. (2004). *The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice*. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204–215
- Schalock, R.; Luckasson, R.; Karrie A.; Shogren, K.; Borthwick-Duffy, S. et al. (2007). *The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability*. *Intellectual and Developmental Disabilities: 45*, 2, 116–124.

Shapiro, J. (1994). *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books. Random House.

Vehmas, S. (2004). *Ethical analysis of the concept of disability*. *Mental Retardation*, 42, 209–222.

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*. A manual of classification relating to consequences of diseases. Ginebra: Autor.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Ginebra: Autor.

Zola, I.K. (1986). *Depictions of Disability: Metaphor, Message and Medium in the Media*. *Social Science Journal* 22:5–17.

Zola, I.K. (1989). *Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy*. *The Milbank Quarterly*, 67, Suppl. 2, 401–28.

<http://formacion.menela.org/>

# **FORMACIÓN Y DISCAPACIDAD: LA NECESARIA COLABORACIÓN DE LA UNIVERSIDAD**

Manuel Deaño Deaño\*  
Catedrático de la Universidad de Vigo

## **Resumen**

Este artículo presenta sucintamente los modos actuales de entender la Discapacidad y, desde una concepción socioecológica, la pertinencia de los apoyos naturales para la mejora del funcionamiento y la participación ciudadana de las Personas con Discapacidad-Dependencia. En este contexto se esboza el papel de la universidad, bien a través de sus propios cauces, bien a través de la colaboración con instituciones dedicadas a estos fines, para la Formación de los Profesionales para la Autonomía Personal y la Autodeterminación.

\*El autor es catedrático de la Universidad de Vigo, en el Departamento de Psicología Evolutiva y Comunicación, vinculado al ámbito de la Educación Especial, concretamente al de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo y las necesidades educativas especiales. Ha sido director del Patronato "María Soriano" de Educación Especial.

Ha colaborado con el Ministerio de Educación a través del Instituto Nacional de Educación Especial en el Diseño Curricular para la elaboración de Programas de Desarrollo Individual y el Desarrollo de los Equipos Multiprofesionales.

Ha contribuido a la promoción y desarrollo de diversas Revistas de Educación Especial y publicaciones periódicas de carácter internacional sobre el tema. Es miembro de diversos Consejos Editoriales y Comités Científicos, vinculados al ámbito de la educación especial. Director de la *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*.

Actualmente es Presidente de la Asociación Española de Educación Especial (AEDES).

El equipo, dirigido por el profesor Deaño, ha supervisado y colaborado en los Proyectos Europeos, realizados por la Fundación Menela HORIZON: Iniciativa Empleo HORIZON II y III de Formación, Trabajo, y Empleo para Personas con Autismo (1995-1999) y colabora actualmente en el Proyecto CAMI III, de Cooperación Transfronteriza Galicia Norte de Portugal INTERREG III-A (2002-2007), en el Programa de Formación sin Barreras a través de un curso *on line* sobre Dependencia: Situación y Valoración de la Dependencia, así como los Programas de Servicios Personales, de Centros y las Prestaciones Económicas y otros Recursos.

## **Introducción**

El día en que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley en la Universidad de California dejó atrás muchas dificultades (había recibido clases vía telefónica, tuvo problemas para obtener el diploma al finalizar la *high school*, debido a que no había superado la asignatura de Educación Física, etc.), pero fueron muchas más las que tuvo que superar para terminar su carrera en Ciencias Políticas (Shapiro, 1994).

Roberts tenía una Discapacidad Física «severa» y desde sus primeros años de vida había considerado que no le sería posible aspirar a determinados proyectos vitales (como casarse, asistir a la universidad u obtener un empleo).

Aunque podría haberse matriculado en alguna de las universidades que cumplían con los requisitos de accesibilidad (cuatro en el total de los Estados Unidos de América del Norte), Roberts decidió presentar su solicitud de ingreso en la universidad que consideraba mejor para el desarrollo de su proyecto académico, no supeditando la elección a la accesibilidad. Logró la admisión y se alojó en la enfermería de la universidad, al no ser posible hacerlo en la residencia de estudiantes.

Necesitaba asistencia para moverse, asearse, vestirse y comer; las aulas no eran accesibles para una persona en silla de ruedas, tampoco la biblioteca, ni la cafetería. Roberts superaba dichas barreras apelando a la ayuda de terceros; muchas veces aceptaba la ayuda de sus amigos o la contratación de asistentes.

Máster en Ciencias Políticas en 1967. Eran ya doce estudiantes con gran Discapacidad Física los que convivían con él en la enfermería y en 1970 ya disponían de equipamientos con rampas. Roberts redefinió el concepto de independencia como *el control que una persona tiene sobre su propia vida*.

El caso ejemplifica, los polos sobre los que se asienta la comprensión de la Discapacidad: el de los proyectos vitales que se piensan para ellos o el de los que ellos se hacen con gran sobreesfuerzo personal; el del apoyo para llevar a cabo proyectos vitales no controlados por las Personas con Discapacidad o el del apoyo para que ellos puedan controlar y dirigir su propia vida; en definitiva la formación, o no para la autonomía personal y la autodeterminación.

## **Modelos de Discapacidad**

Las dificultades en el funcionamiento del individuo, que le inhabilitaban, no hace mucho tiempo, para desempeñar una vida normal, definidas como Discapacidad, fueron "tratadas" según el modelo de enfermedad tradicional, que establecía una relación causal, directa y lineal entre enfermedad o trastorno y Discapacidad (WHO, 1980). Las limitaciones tienen relación con el impacto de la deficiencia en la persona, con la falta o anomalía anatómica, fisiológica o psicológica, pero también con el conjunto de condiciones del entorno *construido* (donde se hallan las barreras físicas) y del entorno *social*, de manera que el nivel de funcionamiento que una persona presenta en su contexto de vida dependerá de los elementos de compensación y ajuste de que ese contexto disponga (Barton, 200; Hahn, 1986; Imrie, 1997; Longmore, 1987; Marks, 1997; Oliver, 1990; Zola, 1986, 1989).

Se oscila así, desde lo individual, fijo, personal y absoluto de la consideración de la Discapacidad a lo interactivo, contextual y relativo; de un rasgo centrado en la persona (a menudo llamado "déficit") a un fenómeno humano con su génesis en factores sociales.

Actualmente se considera que los factores orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o constreñimiento del funcionamiento personal en la realización de roles y tareas esperadas de un individuo dentro de un ambiente social (DePloy y Gilson, 2004; Hahn y Hegamin, 2001; Oliver, 1996; Rioux, 1997). Esto es, se avanza hacia una concepción socioecológica, en la que la introducción del cambio evolutivo en el constructo de la Discapacidad ya no permite considerarla como un rasgo absoluto, invariante de la persona (DeKraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003), sino más bien, el fruto de la influencia que los apoyos pueden jugar en el funcionamiento del individuo y en el entendimiento y la búsqueda de "la identidad de la Discapacidad", que incluye principios de auto-valoración, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas y compromisos en la acción comunitaria (Powers, Dinerstein y Holmes, 2005; Putnam, 2005; Schalock, 2004; Vehmas, 2004; Deaño, 2007).

Entre los factores influyentes en esta evolución, Schalock et al. (2007, p.117) incluyen: (a) la investigación en la construcción social de enfermedad y el impacto que las actitudes sociales, roles y políticas en las maneras que los individuos experimentan desorden de salud; (b) el oscurecimiento de la distinción histórica entre las causas biológicas y sociales de Discapacidad; y (c) el reconocimiento de la multidimensionalidad del funcionamiento humano.

En definitiva, tanto la antigua Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR; 2002; ahora AAIDD, Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo), como la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2001) entienden la Discapacidad desde la interacción persona-ambiente, no desde su falta de adaptación, y reconocen que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.

### **Los Apoyos pueden reforzar el funcionamiento humano**

Una forma de reforzar el nivel de funcionamiento, de reducir las limitaciones funcionales y, por tanto, la incapacidad de la persona, consiste en apoyarla en su actividad y participación para una mayor autodeterminación o autonomía personal.

Los apoyos proporcionan bases eficientes y naturales para mejorar los resultados personales. El modelo de los apoyos se basa en un enfoque ecológico que entiende la conducta como la discrepancia entre las habilidades de una persona y



las requeridas para funcionar en un ambiente. La discrepancia se puede evaluar en función de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), por ejemplo. La intensidad del apoyo se determina en función de la ejecución en esas actividades.

Los apoyos referencian recursos y relaciones en ambientes integrados, que originan un incremento de la integración y una mejora del desarrollo personal. Los apoyos naturales son estrategias proporcionadas por personas que posibilitan el logro de resultados personales (autonomía personal, relaciones y contribuciones, participación comunitaria y bienestar personal), están normalmente disponibles y son culturalmente apropiados en el ambiente respectivo (Buttrworth, Hagner, Kiernan y Schalok, 1996); mientras que los apoyos de servicios constituyen los mismos recursos y estrategias, pero proporcionados por personas o equipamientos que normalmente no son parte del ambiente natural de la persona. Los apoyos reducen la discrepancia entre una persona y su ambiente.

Lo importante es que si se apoya el funcionamiento de las personas en sus contextos de vida diaria, éste mejorará considerablemente, lo que supondrá, previsiblemente, más autonomía personal, más autodeterminación y menos dependencia (AAMR, 2002).

### **Apoyo familiar/apoyo profesional**

La ayuda a las Personas con Discapacidad en edad adulta ha sido prestada, generalmente, a través de las mujeres de la familia, con la colaboración, en el caso de la atención a cuidados de larga duración, de apoyos que se suministran por la red del "apoyo informal" o cuidado que se presta gratuitamente por parientes, amigos o vecinos y el voluntariado (Rodríguez, 2004).

Con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal (2006) la protección social a la Discapacidad se lleva a cabo desde los sistemas públicos de protección social y la generalización de los servicios sociales. Se trata de invertir radicalmente la tendencia de la Atención a las Personas con Discapacidad y Dependencia de Edad Adulta, de pasar del 6,5% de atención a través de los servicios sociales a que la inmensa mayoría la recibe vía protección social pública y no vía apoyo informal de la familia, como norma.

Este cambio del apoyo informal al apoyo formal, que obedece al deseo de fortalecer el principio fundamental de igualdad que sustentan las sociedades democráticas y que constituye el Estado de Bienestar, presenta beneficios colaterales al facilitar la incorporación de las mujeres a la vida laboral, posibilitando que la tasa de empleo femenina del 23% en 1970 y del 45% en 2004 avance aproximadamente al 70% para situarse al nivel de los países, que, como Suecia, presentan este tipo de tasa de empleo de las mujeres en edad laboral y

favoreciendo que muchas de las mujeres puedan acceder a un trabajo y reproducir así su labor asistencial, percibiendo un salario. Pero, sobre todo, el cambio del tipo de apoyo resalta la actividad profesional, mediante técnicas de intervención eficaces para proporcionar una mejor calidad de vida a las Personas Dependientes, a sus familias, allegados y cuidadores.

La intervención se está orientando cada vez más hacia la implicación del individuo en el apoyo que se le preste y la de los miembros de su familia y amigos; el foco principal del apoyo tiende a relacionarse con sus preferencias, sus capacidades e incluso sus sueños, más que con sus necesidades y sus limitaciones, con el estilo de vida que le gustaría tener, con la estimulación y potenciación de su persona (Butterworth, Steere y Whitney-Thomas, 1997).

### **Formación para el apoyo profesional y universidad**

Los cambios relativos al apoyo formal, a su profesionalización y los que se están originando en los procesos de intervención urgen la formación y/o el reciclaje para el desarrollo de la Autonomía Personal y la Autodeterminación de todas aquellas personas vinculadas o que deseen vincularse a este tipo de actividad profesional.

La universidad está presente en este proceso al colaborar con las organizaciones e instituciones dedicadas a apoyar a las Personas con Dependencia, al fomentar la investigación rigurosa y el debate crítico, al transformar los sistemas de atención y, sobre todo, al desarrollar una buena formación de grado y de posgrado.

Un ejemplo de esta colaboración es el curso de especialización sobre dependencias desarrollado entre la Fundación Menela (2007) y el Departamento de Psicología Evolutiva y Comunicación de la Universidad de Vigo para sensibilizar a profesionales de Galicia y Norte de Portugal, así como a padres y dirigentes de asociaciones sobre la Dependencia, los Sistemas de Valoración y los Recursos Sociales para las Personas Dependientes.

Dada la dedicación de las instituciones con las que colabora la universidad, éstas parecen ser una buena vía para la formación de la red social de referencia de la Persona Dependiente: el propio dependiente, sus familiares y el voluntariado. En la medida en que familiares y voluntarios dedican una parte de su tiempo a la atención de personas con dificultades importantes, para la realización de actividades básicas de la vida diaria, es necesario informarlos y formarlos en códigos de buenas prácticas y en metodologías de evaluación de necesidades específicas en situaciones de Dependencia, en la elaboración de planes funcionales de intervención específicos y significativos y en su implicación en los procesos de intervención hacia la Persona Dependiente. La colaboración con estas organizaciones, quizás, también podrían ser una vía eficaz para el desarrollo de

competencias profesionales para la optimización de las capacidades mantenidas (emocionales, cognitivas, funcionales, motoras, de socialización) de las Personas Dependientes y la intervención para el desarrollo de la autonomía funcional.

Si bien no se agotan aquí las vías de colaboración, la universidad dispone de otras muchas a través de sus actividades de extensión cultural, cursos complementarios y de formación, mediante los cuales especializa a través del posgrado en el campo asistencial o de gestión de recursos especializados. La progresiva adecuación de los sistemas de formación a los programas de convergencia europea no sólo no desdibuja el papel de la colaboración con las organizaciones sociales, sino que la considera insustituible para la dinamización de las propias instituciones, de los contextos sociales en los que viven, de los procesos de intervención, de los apoyos eficientes y operativa a las Personas con Dependencia y para la conquista de niveles deseados de Autonomía Personal, de Autodeterminación, en definitiva, de Calidad de Vida en sus ambientes habituales.

## **Bibliografía**

- AAMR (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed). Washington, DC: Autor.
- Barton, L. (2000). *Sociedad y Multiculturalismo*. *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*, 2,37-56.
- Butterworth, W.; Hagner, D.; Kiernan, W., y Schalok, R. (1996). *Natural supports in the workplace: Defining an agenda for research ad practice*. *Journal of the Association for Persons With Severe Handicaps*, 3, 103-113.
- Butterworth, W.; Steere, D., y Whitney-Thomas, J. (1997). *Using person-centered planning to address personal quality of live*. En R. Schalock (Ed.), *Quality of life*. Vol. 2: *Application to persons with disabilities* (pp. 5-24). Washington DC: *American Association on Mental Retardation*.
- Deaño, M. (2007 abril). *Discapacidad intelectual, familia y calidad de vida*. Conferencia inaugural XIV Congreso INFAD: Nuevos Modelos Familiares. Nuevos Retos Educativos. Pontevedra.
- DeKraai, M. (2002). *In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950)*. In R. L. Schalock (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103–122). Washington, DC: *American Association on Mental Retardation*.
- DePloy, E., y Gilson, S. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.

- Devlieger, J. P., Rusch, F., y Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts, and communities*. Antwerp, Belgium: Garant.
- Fundación Menela (2007). *Curso de especialización sobre dependencias*. Recuperado el 29 de junio de 2007, desde <http://formacion.menela.org/>
- Hahn, H. (1986). *Public support for rehabilitation programs: the analysis of US disability policy*. *Disability, Handicap and Society*, 1(2), 121-137.
- Hahn, H., y Hegamin, A. (2001). *Assessing scientific meaning of disability*. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114–121.
- Imrie, R. (1997). *Rethinking the relationships between disability, rehabilitation and society*. *Disability and Rehabilitation*, 19, 263-271.
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal (2006)*. *Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (B.O.E. de 15/12/2006).
- Longmore, P. (1987). *Screening stereotypes*. En A. Gartner y T. Joe (Eds.), *Images of the disabled: Disabling images*. New York: Praeger.
- Marks, D. (1997). *Models of disability*. *Disability and Rehabilitation*, 19, 85-91.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability from theory to practice*. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Powers, L., Dinerstein, R. y Holmes, S. (2005). *Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity*. En K. C. Lakin y A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Putnam, M. (2005). *Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity*. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188–198.
- Rioux, M. H. (1997). *Disability: The place of judgment in a world of fact*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102–111.
- Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género*. En *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista.
- Schalock, R. L. (2004). *The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice*. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204–215
- Schalock, R.; Luckasson, R.; Karrie A.; Shogren, K.; Borthwick-Duffy, S. et al. (2007). *The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability*. *Intellectual and Developmental Disabilities*: 45, 2, 116–124.
- Shapiro, J. (1994). *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books. Random House.
- Vehmas, S. (2004). *Ethical analysis of the concept of disability*. *Mental Retardation*, 42, 209–222.

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*. A manual of classification relating to consequences of diseases. Ginebra: Autor.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Ginebra: Autor.

Zola, I.K. (1986). *Depictions of Disability: Metaphor, Message and Medium in the Media*. *Social Science Journal* 22:5–17.

Zola, I.K. (1989). *Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy*. *The Milbank Quarterly*, 67, Suppl. 2, 401–28.

<http://formacion.menela.org/>

## MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

### APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos  
da Comarca de Arousa  
✉ Rúa Moreira, nº 29  
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)  
☎ 986 501 548  
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

### APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista do Centro de Apoio  
Familiar "A Braña"  
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B  
36202 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 226 647  
E-mail: info@apacaf.org  
www.apacaf.org

### APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo  
"Os Mecos"  
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro  
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)  
☎ 986 304 626  
E-mail: apamecos@yahoo.es

### A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia  
da Coruña  
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo  
15009 A Coruña  
☎ 981 130 044  
☎ 981 130 787  
E-mail: administración@aspanaes.org  
www.aspanaes.org

### AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense  
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrecán  
32003 Ourense  
☎/☎ 988 219 389  
E-mail: info@autismoourense.org  
www.autismoourense.org

### AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo  
✉ Rúa García Barbón, nº 108-1º B  
36201 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 437 263  
☎ 986 228 528  
E-mail: info@autismovigo.org  
www.autismovigo.org

### APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"  
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue  
36391 Nigrán (Pontevedra)  
☎ 986 365 558  
E-mail: apacastronavas@mundor.com

### FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19  
36203 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 423 433/902 502 508  
☎ 986 484 228  
E-mail: fundacion@menela.org  
www.menela.org

### FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo  
15009 A Coruña  
☎/☎ 981 130 553  
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

### APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"  
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre  
36212 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 240 703  
E-mail: apamenela@terra.es

### RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos  
Xeneralizados do Desenvolvemento  
✉ Parque de Frigsa-Nave Asociacións (local 6)  
27003 Lugo  
☎ 648 094 948/6  
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com