

AUTONOMIA AUTODETERMINACION Y DISCAPACIDAD

Percepción de
la autonomía en
el ámbito de la
discapacidad

Rafael Martínez de Carnero García

UAM, facultad de psicología.

Autonomía y discapacidad

Resumen

En este trabajo se realiza un recorrido sobre los diferentes aspectos del sentido de la autonomía en el ámbito de la discapacidad, analizándola como constructo psicológico referido al yo y como constructo sociopolítico referida a los derechos. De igual modo se analiza la percepción sobre la autonomía para una muestra de personas de un centro ocupacional a nivel local, usando la escala de intensidad de apoyos SIS, una escala suplementaria para familias y una última escala que recoge la opinión de profesionales sobre el grado de importancia para las diferentes áreas en las que interviene la autonomía. El conjunto de los resultados obtenidos junto con el plantel del análisis anterior, pretende mostrar el objetivo del trabajo que no es otro que exponer en qué términos se maneja actualmente la percepción de autonomía.

Palabras clave: *Autonomía, autodeterminación, discapacidad.*

Abstract

In this work, a tour of the different aspects of the meaning of autonomy in the field of disability, analyzing it as a psychological construct referred to me as to the duties performed sociopolitical construct. Similarly the perception of autonomy for a sample of people from a local occupational center is analyzed using the intensity scale SIS supports a supplementary scale for families, all the results obtained with the staff analysis above tries to show the aim of the work is simply to exhibit on what terms are currently manages the perception of autonomy.

Key words: *Autonomy, Self-determination, Disability*

Tabla de contenido

Resumen	1
Abstract	1
Autonomía, Autodeterminación y Discapacidad	3
Sobre el concepto de autonomía y la autodeterminación.	4
Situación de la discapacidad en España.	11
Percepción de la autonomía:	14
Metodología	14
Objetivos generales.....	14
Familiares y tutores.....	14
Profesionales	16
Escala de intensidad de apoyos SIS	17
Resultados y datos	19
Familiares, tutores y autonomía	19
Profesionales y autonomía	24
El SIS y la autonomía	25
Discusión y conclusiones.	31
Referencias bibliográficas	34

Autonomía, Autodeterminación y Discapacidad

“La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.”

Esta es la definición que la *LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* propone para la autonomía. Pero vayamos paso a paso analizando esta definición sobre autonomía ya que es en parte la que nos permitirá comprender las razones y objetivos de este trabajo de investigación.

La autonomía definida así nos podría llevar a entenderla como la presencia de una “*capacidad para*”, o por qué no decirlo de poseer un conjunto de habilidades, aprendizajes, o repertorio conductual, que engrosen esa disposición para poder controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia nuestra acción. Del mismo modo es una capacidad que se configura en torno a uno mismo y a su situación sobre un contexto de actuación que preferentemente intentamos controlar, afrontar y tomar de forma independiente y en función a nuestras propias preferencias para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

La autonomía por lo tanto puede parecer algo que antes o después todos adquirimos. Saber que puedo comprar, elegir un curso de formación que nos sea de interés, decidir escoger un puesto de trabajo, son algunas de las situaciones que, aunque no exentas de presiones externas, finalmente nosotros mismos somos los agentes últimos de intervención. Y sin embargo en la actualidad, la autonomía así entendida no resulta suficiente, pues queda además esa parte de la autonomía referida al ejercicio de la misma como derecho fundamental de todas las personas.

Podríamos decir aquí que gran parte de este trabajo de investigación es arrojar luz sobre el concepto de la autonomía, como se entiende actualmente la autonomía en el sector de la discapacidad, como se define y entiende desde la psicología y las instituciones públicas.

El guion que continuara en este apartado será; en primer lugar conocer más acerca del concepto de autonomía desde la psicología como constructo referido al yo y además como constructo sociopolítico referido a los derechos las personas con discapacidad, después veremos cuál es la situación actual de las personas con discapacidad en cuatro ámbitos importantes para la formación y desarrollo de la autonomía como son la salud, el empleo, la educación y la no

discriminación. Finalmente se discutirá y pondrá en relación todo lo dicho sobre autonomía en torno a los datos extraídos de una muestra que incluye profesionales, familiares y personas con discapacidad a los que, a través de diferentes instrumentos, hemos recogido cual es la percepción de los mismos acerca de la autonomía y sus características.

Antes de comenzar solo cabe comentar brevemente, como hilo conductor del discurso y evitar así salirse por otros derroteros, cuales son los objetivos que se plantean en este trabajo de investigación. Por un lado se intentara establecer un marco general sobre el que podamos cercar el complejo multidimensional de la autonomía. Por otro lado, a través de análisis de los diferentes instrumentos de empleados, intentaremos dar una panorámica sobre cómo se percibe actualmente el concepto de la autonomía en una muestra local, respondiendo a cuestiones como ¿Qué aspectos priman en familiares y profesionales cuando les preguntamos acerca de la autonomía de las personas con discapacidad?, ¿Dónde se polarizan la mayor intensidad de los recursos y estrategias dirigidas a alcanzar mayores niveles de autonomía y vida independiente?; Dentro de la discapacidad ¿las personas percibidas con mayor autonomía, lo son en realidad?, y la autodeterminación ¿son las personas más autónomas, más autodeterminadas? Estas junto con algunas otras son los principales objetivos a los que se intentará dar respuesta en este trabajo de investigación.

Sobre el concepto de autonomía y la autodeterminación.

Cuando hablamos de autonomía cabe distinguir también entre aquello que tiene que ver con el saber hacer, de aquello que tiene que ver con el saber elegir o decidir. En el ámbito de trabajo de la discapacidad es común asociar la autonomía de la persona solamente, o en gran parte, a lo que supone mejorar y desarrollar las capacidades básicas que permitan al individuo con discapacidad llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Si bien uno analiza esta lista de las actividades básicas de la vida diaria y que forman parte de la definición de autonomía que vimos al comienzo del trabajo vera que, como bien dice Fernández-Ballesteros (1992), estas se podrían entender más bien como una cuestión de habilidades para la vida diaria.

De acuerdo con la *LEY 39/2006* se entiende por “actividades básicas de la vida diaria” lo siguiente:

Actividades básicas de la vida diaria

“Las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.”

Cuadro 1. Concepción de las actividades básicas de la vida diaria de acuerdo a la Ley 39/2006.

Como vemos en esta lista de las actividades básicas de la vida diaria, la mayoría están muy vinculadas a ese modelo médico-asistencial y de atención sociosanitaria, en la que quedo muy encorsetada la ley LISMI pues supuso una centralización de la atención de la discapacidad hacia los medios técnicos y de atención sanitaria, vinculando la discapacidad al modelo médico rehabilitador y relegando así los aspectos sociales a un segundo plano. No obstante, estos siguen siendo unos de los servicios de mayor demanda en las personas con discapacidad. Y es que resulta un requisito indispensable en la mejora de la calidad de vida además de resultar uno de los indicadores de calidad de vida más usados Schalock y Verdugo (2002/2003).

No obstante como comenzamos al inicio de la introducción, también habíamos definido la autonomía como una capacidad que nos permite entre otras cosas afrontar los diferentes aspectos de nuestra vida diaria tomando la iniciativa propia para decidir. Y no es que estemos hablando de una autonomía quebrada, entre aquella que nos permite saber hacer de aquella otra que nos permite tomar decisiones o hacer elecciones sobre nuestra vida, sino como una conjunción de varias realidades en las que puede intervenir la autonomía de una persona. Simplemente se quiere hacer ver que la autonomía es un concepto multidimensional y, que como tal, abarca varias realidades algunas de las cuales en la actualidad no se tienen presentes pues se alejan de ese modelo paliativo y remedial de la discapacidad aun presente entre algunas instituciones y profesionales.

Parte de la investigación científica sobre discapacidad actualmente, inserta la autonomía como componente fundamental de otro concepto afín que es la autodeterminación¹, Arellano y Peralta, (2013) y, siguiendo a Verdugo (n.d) y en consonancia con la teoría funcional de Wehmeyer (1998, 1999, 2005, 2009), que cuenta por ser unos de los modelos conceptuales con mayor peso y

¹ Para una revisión sobre la conceptualización actual de autodeterminación ver (Arellano, A. y Peralta, F., 2013) o también (Verdugo, M. A. Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación).

difusión científica, una de las definiciones más aceptadas y difundidas sobre autodeterminación es la de Michael Wehmeyer (1996):

“Autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias”. (pag.3)

Quien además en una revisión sobre el término, Wehmeyer (2006), propone que la autodeterminación queda mejor definida como:

“La conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.” (pag.9)

La distinción general entre una y otra viene en torno a que la acción volitiva es aquella que se adopta de forma deliberada y consciente, libre de influencias e interferencias externas pues el sujeto está capacitado para entender que sus acciones están causadas por ellos mismos.

Pero además como comentábamos al inicio al hablar de autonomía, la conducta autodeterminada de igual modo tiene lugar en un contexto de actuación. Esto resulta un componente esencial en el desarrollo y definición de este constructo en la medida en que, uhnv cuanto mayor sean las oportunidades generadas por el entorno tanto mayor será el desarrollo de la autorregulación de la persona y le permitirá que, actuando sobre un ambiente determinado, este evalúe y monitorice y además en función de las consecuencias refuerce su propia acción viéndose como agente causal de la misma. Todo esto lleva inexorablemente a un fortalecimiento psicológico de la persona aumentando las expectativas sobre su propia eficacia y control, generando de forma paralela una mayor conciencia sobre sus carencias y fortalezas como individuo sobre el mundo.

De modo que, tanto si hablamos de que una persona es autónoma, o que lleva a cabo acciones de forma autodeterminada, queda claro que ambas necesariamente subyacen de la conjunción de una serie de componentes que interactúan estableciendo unas claras relaciones de interdependencia. A modo de resumen podríamos decir que para actuar de forma autónoma o autodeterminada se requiere:

- Un contexto que genere las suficientes oportunidades para que las personas con discapacidad desarrollen las competencias necesarias para sentirse como agentes causales de su propia acción.
- Fomentar habilidades de autorregulación de modo que la persona con discapacidad genere por sí misma una autoevaluación, automonitorización y autoreforzamiento de su acción sobre el entorno.
- Favorecer y motivar a las personas con discapacidad para que opten a mayores niveles de autoconciencia y autoconocimiento.

No obstante la visión que en este trabajo se tiene sobre esta posible dualidad entre términos parejos, se puede reintegrar en cuanto supongamos que la autonomía es un término que globaliza la acción del individuo sobre las dispares realidades en las que esta tiene lugar, dejando así la autodeterminación como auriga de esta autonomía, así en tanto en cuanto las personas alcancen mayores y mejores niveles de autodeterminación tanto mayor será la autonomía y la posibilidad de su ejercicio hacia una vida independiente.

Pero además de entender la autonomía como constructo psicológico referido al yo, también hemos de entender la autonomía como algo inherente a las personas con o sin discapacidad de modo que el zaguero de la autodeterminación sea su ejercicio como derecho humano básico y político. Y es que la conducta autodeterminada como defiende Tamarit se trata de una cuestión de libertad, de derechos, de ética (Madrid, J. T. E. C., de Ponencias, M., & GRAVES, A. E. P. C., 2001) Y que tal y como queda expresado en la declaración de Seattle (The Seattle 2000 Declaration on Self-Determination & Individualized Funding, Julio, 2000) la autodeterminación es un derecho de nacimiento que el gobierno ha de apoyar, no una mercancía a prestar por los servicios. De ahí la importancia cada vez mayor tanto en la investigación como en la elaboración de programas, de fomentar y desarrollar estas habilidades y competencias en las personas con discapacidad.

Esto no es algo novedoso pues en torno a la década de los setenta aparecen autores como Bank-Mikelsen, Nirje o Wolfesbenger que comienzan a enunciar el principio de normalización. A la sazón, también comenzaron a surgir los primeros grupos de personas y familiares con discapacidad que reclamaban sus derechos fomentando y potenciando sus expectativas sociales, sus capacidades y en general su inclusión en la sociedad. Todo ello en su conjunto ha supuesto un

cambio de paradigma en la visión y configuración de los diferentes programas de desarrollo e intervención que han pasado desde modelos médico-asistenciales con una visión rehabilitadora de la persona con discapacidad, hasta nuevos modelos sociales centradas en la persona y en la mejora de la calidad de vida a través de los apoyos, planteando en la actualidad, nuevos modelos como el de la diversidad funcional Romañach y Palacios (2007) en el que la persona deja de verse desde su condición de discapacitado para insertarse en el mundo como uno más desde su condición como individuo dentro de una diversidad funcional que entiende el entorno de una forma de entre la muchas posibles de concebir la realidad, en la que además el individuo ejerce su vida a través de su dignidad como valor inalienable, abandonando la visión del funcionamiento de la persona en torno a sus capacidades.

Desde el inicio del proceso de normalización hasta la actualidad, las legislaciones en casi todo el mundo han tenido en cuenta las necesidades de este colectivo y han ido evolucionando y promocionando de forma paralela una inclusión social y una mejora de la calidad de vida de estas personas. Claro ejemplo de este hecho son; EE.UU., con la Americans with Disabilities Act (ADA), de 1990, la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), aprobada en 1990 y ratificada en 1997 y 2004, la Developmental Disabilities Act, de 2000; en el reino unido, la All-Wales Mental Handicap Strategy, de 1983, por último y con carácter más universal encontramos la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006, con el compromiso de los Estados parte de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente Arellano y Peralta (2013).

En nuestro país fue ya con la constitución española de 1978 cuando se da un cambio en la atención a las personas con discapacidad en torno a los derechos humanos, dado que se reconocía el derecho a la igualdad de oportunidades, siendo los poderes públicos los garantes de que esa igualdad sea efectiva mediante la remoción de aquellos obstáculos que impiden o dificultasen la participación de todos los ciudadanos en la vida económica, política, cultural y social.

Por otro lado, la verdadera evolución en la legislación y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en España, vino de la mano de la ley N°13/1982, de 7 de abril, Ley de Integración Social de Los Minusválidos (LISMI), coetánea del Programa de Acción Mundial para

Personas con Discapacidad (1982) y que significó un avance sustancial en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad ofertando medidas, como servicios especializados y ayudas técnicas para vivir de forma más autónoma tanto en sus hogares como en la comunidad, y culmina posteriormente con la Ley Nº 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de personas con discapacidad (LIONDAU) y sus normas de desarrollo.

Otros hitos importantes en la actuación legislativa en España para reconocer los derechos de las personas con discapacidad y fomentar la autonomía de las mismas son entre otros:

- Plan de acción para las personas con discapacidad 1996 (Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, 1996), junto con el II plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, 2003). Ambos bajo la línea de evitar la discriminación y favorecer la igualdad de derechos fomentando la accesibilidad, la autosuficiencia y la participación de las personas con discapacidad en la vida de la comunidad Vega (2007).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Y que tiene por objeto “*regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia [...] para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.*”
- La Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Que tiene por objeto; “*Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación [...]*”

- En la actualidad nos encontramos con la estrategia española sobre discapacidad 2012-2020 que estará dividida en dos etapas de actuación con el Ecuador en el año 2015. Los objetivos principales de este plan de actuación son la mejora de la situación laboral, la educación, la pobreza y exclusión social, incluyéndose también como indispensables la mejora de la accesibilidad, centrada en las TIC's, mayor conocimiento sobre la situación de las personas con discapacidad, mayor participación y mayor igualdad y no discriminación.

Todo lo dicho hasta ahora nos permite trazar una idea sobre el sentido que la autodeterminación tiene para la inclusión de las personas con discapacidad en los entornos de su vida. Podríamos decir, que el trabajo dirigido en este sentido debe fomentar la mayor participación en todos los niveles y de una forma constructiva, entendida esta como la participación activa de la persona con discapacidad siendo el precursor y generador de su propio conocimiento y desarrollo. Con todo ello nos planteamos aquí un modelo sobre el cual podamos visualizar nuestro objeto principal de la investigación, que es el de entender que la autonomía es un complejo multidimensional y que no obstante la praxis llevada a cabo por todos aquellos con los que interactúan el colectivo de la discapacidad menoscaba la atención de ciertos aspectos a raíz de los cuales deberían plantearse nuevos modelos de intervención.

Modelo de la autonomía			
<i>Una misma autonomía tres realidades relacionadas</i>			
<i>Definición:</i>	<i>Dirigida a:</i>	<i>Bajo la premisa:</i>	<i>Concretándose en las diferentes áreas donde estos procesos tiene lugar:</i>
<i>“Capacidad inherente al individuo que le permite actuar sobre el mundo viéndose como agente causal de su propia actividad”.</i>	Adaptación del individuo a un contexto de actuación	Necesidad de un contexto donde a través de la acción del sujeto se lleven a cabo procesos de: Autoevaluación, auto monitorización y auto refuerzo con el fin de alcanzar mayores niveles de autoconciencia y autoconocimiento	<p><i>Adaptación al contexto:</i></p> <p><u>Vida en el hogar y autocuidado:</u> por actividades de la vida en el hogar y autocuidado entendemos mejorar las habilidades para que la persona realice tareas como, preparar comidas, lavar, vestirse, usar el aseo, etc.</p> <p><u>Vida social y de la comunidad:</u> este aspecto hace referencia a la habilidad de la persona para participar en actividades de ocio, interrelacionarse con las personas y hacerse participe de los diferentes recursos ofertados por la comunidad.</p> <p><u>Empleo:</u> supone favorecer las habilidades y recursos para la inserción de la persona en el mundo laboral</p> <p><u>Salud y seguridad:</u> capacitar a la persona para mantener unos estados óptimos de salud y bienestar emocional, además de desarrollar las habilidades para que la persona se mueva por el entorno de un modo seguro.</p> <p><u>Educación:</u> supone el desarrollo de habilidades que permiten el desarrollo intelectual y académico de la persona, además de la participación de esta en las diferentes actividades de formación</p>
	Autodeterminación	Autodeterminación	<p><i>Promoviendo la acción como agente causal de las diversas realidades</i></p> <p><u>Educación:</u> dirigida a la formación de actitudes cívicas de reconocimiento de derechos y de fomentar las habilidades para que el individuo sea capaz de dirigir su propia vida.</p> <p><u>Autogobierno:</u> fomentar la capacidad de la persona para realizar elecciones, tomar decisiones y ejercer su actividad en el contexto en torno a sus preferencias, también se incluyen cuestiones como las habilidades para que la persona autogestione y automonitoree su actividad.</p>
	Ejercicio de derechos		Ejercicio de derechos.

Cuadro 2. Modelo global de la autonomía en la discapacidad planteado en este trabajo de investigación.

Situación de la discapacidad en España.

Resulta conveniente para cerrar este apartado, conocer cuál es la situación actual de la población con discapacidad en España en cuatro ámbitos en los que el ejercicio de la autonomía resulta esencial. La población con discapacidad es un colectivo social numeroso y que, como hemos dicho, resulta un tema de interés y preocupación social.

Datos demográficos sobre discapacidad en España

El número total de personas residentes que declara tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900, lo que supone un 8'5 % de la población. De estas personas, más de 1'5 millones son varones y casi 2'3 millones son mujeres lo que supone un 40% y un 60% de la población con discapacidad respectivamente.

Cuadro 3. Expositivo con datos demográficos de la discapacidad en España.

Si observamos algunos datos sobre educación vemos que esta empresa actualmente en España se encuentra en una clara situación de riesgo afectando de forma drástica a todos los jóvenes y especialmente aquellos con discapacidad y es que abogar por una educación inclusiva no debe ser una promesa en torno a la cual se dispongan incentivos y premios reglamentados para otorgar títulos a los centros de enseñanza, sino una realidad dirigida hacia las personas con la que cuenten todas y cada una de las instituciones dedicadas a la enseñanza.

Estado de la educación

Art.24 de la convención sobre los derecho de las personas con discapacidad:
“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación [...] los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.”

- La educación resulta esencial en la vida de cualquier individuo discapacitado o no en cuanto supone un satisfactor fundamental de la necesidad de autonomía, imprescindible para el desarrollo individual y también para el de los pueblos y culturas Ochaita y Espinosa (2012).
- Pese a que el marco tanto institucional como social abogan cada vez más por una educación inclusiva, las medidas y las estrategias dirigidas a tal fin vagan sin mucho sentido dando lugar a una situación de estancamiento en esta empresa. Esta situación se agrava notablemente en lo que se refiere a E.S.O, donde por motivos académicos, sociales y afectivos, las expectativas que se generan en personas con discapacidad y sus familiares en los primeros años de acceso al sistema escolar se tornan en frustración en la etapa de secundaria

Datos sobre educación

Según muestra el informe Olivenza 2010, un 84% de las personas con discapacidad de 25 años o más en España tiene una formación académica que no supera la Educación Secundaria Obligatoria. Del mismo modo tan solo un 16% de las personas con discapacidad están en posesión de estudios de grado medio o superiores y en último lugar solo un 5% cuentan con estudios universitarios.

Cuadro 3. Expositivo con datos sobre el estado de la educación en la discapacidad.

En lo que respecta al estado del empleo, como muestran los datos se están generando importantes avances en la materia siendo la discriminación de género el gran hándicap al que se enfrenta esta empresa.

Estado del empleo	Datos de empleo
<p>El empleo supone uno de los pilares fundamentales para la inserción de una persona en la sociedad garantizando a la vez obtener mayores niveles de autonomía personal, por cuanto supone ampliar el marco de posibilidades para establecer una vida independiente.</p> <p>La situación del empleo en el sector de la discapacidad está cobrando relevancia en los últimos años como tema esencial a la hora de integrar este colectivo socialmente. En España actualmente está en vigor la Estrategia Global de Acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012 que está dirigida a promover el acceso de personas con discapacidad al mercado de trabajo mejorando su empleabilidad e integración laboral, con especial atención a las mujeres y personas con dificultades severas en el acceso al mercado de trabajo (Estrategia española sobre discapacidad. 2012-2020).</p> <p>Actualmente siguen existiendo discriminaciones por diferencias de género que afectan directamente a la mujer</p>	<p>Los datos recogidos en la EDAD del 2008, indican que había un total de 1'48 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar, de estas el 41% recibía algún tipo de pensión (contributiva o no), un 28'3 trabajaba y un 7'2% estaba desempleada.</p> <p>Tras la Estrategia Global de Acción para el empleo de personas con discapacidad. En el periodo Diciembre 2009 Diciembre 2010, el número de contratos a personas con discapacidad registrados en el Servicio Público de Empleo Estatal aumentó un 18,52%, (61.128 contratos) a final de 2010. En todo 2009 se registraron 51.577 contratos. Esta tendencia se mantuvo durante el año 2011, ya que hubo 42.178, lo que supone un incremento del 6,86% (42.178) de los contratos registrados hasta el mismo mes del año 2010, que fueron 39.471.</p>

Cuadro 4. Expositivo con datos sobre el estado del empleo en la discapacidad.

Por último, en lo que se refiere al estado de la salud, la atención sanitaria en nuestro país sigue siendo un valor añadido a la calidad de vida en España y que, aunque en la actualidad se ve afectada por diferentes cuestiones políticas y sociales, sigue siendo un sistema que funciona. Sin embargo tiene la tarea pendiente de paliar las diferencias de acceso a los diferentes servicios socio-sanitarios, haciendo más accesibles todos aquellos que se relacionan con la vida social y en la comunidad.

Estado de la salud	Datos sobre salud
<p>El ámbito de la salud y de la atención socio-sanitaria está experimentando una fuerte demanda en los últimos años, debido al fuerte envejecimiento demográfico de la sociedad incluida la discapacitada.</p> <p>Existen diferencias de acceso a los diferentes servicios socio-sanitarios. Así en el caso de la atención sanitaria, en su mayoría de carácter gratuito, 9 cada 10 personas lo han recibido sin coste alguno. Sin embargo para los servicios de carácter social como centros ocupacionales y otros tenemos que 1 de cada 3 personas a pagado parte o la totalidad de dichos servicios.</p>	<p>Datos del INE indican 2'2 millones de personas con discapacidad han recibido algún tipo de atención social o sanitaria. De estas un 93'2 % han recibido tales servicios de forma gratuita, el 13'9% ha pagado íntegramente alguno de los servicios y el 5% solo una parte. Únicamente el 6'5% de estas personas han necesitado alguno de estos servicios no lo han recibido.</p>

Cuadro 5. Expositivo con datos sobre el estado de la salud en la discapacidad.

Y sin embargo resulta importante destacar, que en la actualidad siguen existiendo muchas barreras que hacen de la discriminación a este colectivo una realidad. Claro ejemplo de esta situación es la accesibilidad al transporte ferroviario español, que según se estableció, se debían para el año 1993 haberse adoptado todas las medida para tal fin y sin embargo un estudio del año 2006 una persona usuaria de silla de ruedas solo podía acceder al 37% de los viajes de RENFE que salían de Madrid, y también para el servicio de AVE Madrid con destino Fuengirola en el año 2007 el Ministerio de Fomento solo permitió el acceso a usuarios de sillas de ruedas al 20% de los viajes Romañach y Palacios (2007).

Otros datos de interés, sobre discriminación y vulneración de derechos, que se desprenden del último informe sobre derechos humanos y discapacidad en España 2012 elaborado por el CERMI (Derechos Humanos y Discapacidad, informe España 2012) son:

- El número de tramitaciones como posibles vulneraciones de derechos se ha mantenido con respecto al año anterior y supone un 20% de las consultas.
- Los temas que generan más reclamaciones son: Las prestaciones sociales y económicas; Las consultas sobre empleo han incrementado suponiendo un 24% respecto al 22% del ejercicio del año anterior, siendo la adaptación a las pruebas de acceso y los puesto de trabajo los temas más conflictivos; En el ámbito de la educación ha habido varias quejas sobre discriminación que no atañen solamente a la enseñanza pública sino también a la privada; Las consultas sobre el derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad y otros relacionados con la vida autónoma han supuesto un elevado número de consultas que muestran en general la presencia de obstáculos y falta de medidas para

lograr una inclusión plena en la comunidad dando lugar a situaciones de dependencia por causas extrínsecas, negando así el ejercicio pleno de derechos de las personas discapacitadas.

Percepción de la autonomía:

Metodología

Objetivos generales

Tras haber trazado una perspectiva sobre la situación actual de la discapacidad en España así como la concepción de la autonomía, toca ahora poner en concordancia este estado en una muestra de personas con discapacidad, incluyendo a familiares y profesionales que trabajan con y para ellos.

Para cumplir con este objetivo se han llevado a cabo tres medidas en torno a la percepción de la autonomía. La primera es un cuestionario facilitado a familiares y tutores de las personas con discapacidad en la que evalúan el progreso del familiar con discapacidad en torno a su autonomía actual. La segunda atiende a la percepción que los profesionales del centro ocupacional donde se ha llevado a cabo el trabajo de investigación, tienen sobre el interés diferencial de la autonomía en seis áreas (vida del hogar y la comunidad, empleo, salud, educación y habilidades de autodeterminación) en las que esta está presente. En último lugar se ha realizado una evaluación a través de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS que aunque no resulte una medida directa de la autonomía, como pudiera entenderse de otras escalas de conducta adaptativa, nos permitirá no obstante relacionar aquellos aspectos en los que a través de los apoyos, las personas con discapacidad son a la vez consideradas más o menos autónomas

Familiares y tutores

Una de las herramientas empleadas es una escala suplementaria para familias SIS, en la que se recoge la opinión de 24 familiares y tutores acerca de la autonomía de sus familiares con discapacidad, con el objetivo de visualizar que ámbitos son donde consideran que existen mayores progresos sobre esta. La escala consta de dos partes:

La primera parte son unos ítems en formato de respuesta Likert con cuatro niveles siendo “0= no ha progresado nada” hasta “4=Ha progresado mucho”. Los seis ítems que debían ser respondidos,

pensado en la visión del progreso en la autonomía del familiar con discapacidad desde su participación en el centro hasta el momento actual, son:

- a) *La persona es más autónoma con su cuidado personal.* Con este ítem se consideró como una medida global que podía relacionar con los aspectos evaluados por el SIS para las actividades de la vida en el hogar y las de salud y seguridad.
- b) *La persona es más autónoma a la hora de tomar decisiones.* Este ítem fue incluido como medida sobre la percepción en relación con las habilidades de autodeterminación
- c) *La persona es más autónoma a la hora de realizar diferentes actividades.* Este ítem se incluyó como medida de la autonomía relacionada con habilidades de mayor participación en actividades de ocio, empleo o educación en los familiares con discapacidad
- d) *La persona es más participativa dentro y fuera del hogar.* Este ítem se consideró como medida global de la percepción de familiares y tutores y que podía relacionar con los aspectos de actividades de vida en la comunidad y sociales evaluados en la escala SIS.
- e) *La calidad de vida de la persona y la familia considera que ha evolucionado.* Este ítem fue incluido como una medida global de satisfactor general de las familias.
- f) *En términos generales considera que la autonomía de la persona ha evolucionado.* Este ítem fue incluido como medida global de la percepción de la autonomía de los familiares y tutores sobre sus familiares con discapacidad.

La segunda parte de la escala consta de dos cuestiones de autoinforme en las que familiares y tutores debían responder; en qué modo consideran que ayudan en el progreso de la autonomía de su familiar con discapacidad y además que expusiesen cual creían que era el aspecto que más dificultaba la autonomía de la persona.

Las respuestas a los ítems fueron revisadas y recogidas de forma independiente en forma de variables discretas, además se tuvieron en cuenta para su clasificación la terminología usada para cada uno de los dos ítems. Así y tras analizar 46 respuestas a los ítems hemos podido clasificar los siguientes tipos de respuesta para cada uno de los ítems:

¿Qué haces como padre/madre o tutor para que tu familiar con discapacidad sea más autónomo/independiente?

¿Qué aspecto consideras que es el que más dificulta la autonomía de tu familiar con discapacidad?

Clasificación y tipos de respuesta:

- **Vida en el hogar y autocuidado.**
 - “Le dejo hacer cosas solo como vestirse o asearse”.
 - “Asignarle tareas en casa”.
- **Vida social y comunitaria:**
 - “Le dejo hacer recados”
 - “Preguntar y tener en cuenta su opinión”
 - “ayudarle y animarle en su vida diaria”
- **Aprendizaje y educación:**
 - Ninguna respuesta hace referencia a actividades de tipo educativo.
- **Empleo:**
 - Ninguna respuesta hace referencia a actividades de empleo.
- **Salud y seguridad:**
 - “Quitar obstáculos y dejarle las cosas siempre en el mismo sitio”.
- **Habilidades de autodeterminación y autodirección:**
 - “Animarle a tomar sus propias decisiones”
 - “Implicarla en cuestiones referentes del día y sus necesidades”
 - “Dejarle hacer cosas que veo que ella quiere y puede hacer”.
- **Estancamiento:**
 - “Es imposible que adquiriera ningún tipo de independencia”.
 - “Al contrario, cada vez es menos independiente”

Clasificación y tipos de respuesta:

- **Debidas a la propia discapacidad:**
 - “Su afasia”.
 - “Su distrofia muscular”
 - “La falta de movilidad”
- **Vida en el hogar y autocuidado:**
 - No se registraron respuestas que hiciesen referencia a este aspecto
- **Vida social y comunitaria:**
 - “Problemas para desplazarse”
 - “No entiende los horarios”
 - “Salir solo a la calle”.
- **Aprendizaje y educación.**
 - “Dificultades de aprendizaje en los talleres”
- **Empleo:**
 - No se registraron respuestas que hicieran referencia a este aspecto.
- **Salud y seguridad:**
 - No se registraron respuestas que hicieran referencia a este aspecto.
- **Habilidades de autodeterminación:**
 - “Falta de interés e iniciativa”
 - “Tomar decisiones o vivir independientemente”
 - “problemas en el manejo del dinero”
 - “Poco interés por progresar”
- **Otros:**
 - “muchas cosas en general”

Cuadro 6. Clasificación de las respuestas de familiares y tutores a las dos cuestiones de autoinforme de la segunda parte de la escala.

Profesionales

El segundo instrumento de evaluación fue diseñado para conocer la percepción de los profesionales del ámbito de la discapacidad acerca de la autonomía, con el objetivo de visualizar aquellas áreas en las que se realizaba un mayor énfasis en la práctica profesional para que las

personas con discapacidad alcanzasen mayores niveles de autonomía. Los profesionales debían clasificar ordinalmente, siendo 1 la puntuación más alta y 6 la puntuación más baja, qué aspectos (vida del hogar y la comunidad, empleo, salud, educación y habilidades de autodeterminación) eran más susceptibles de desarrollar para mejorar la autonomía general de las personas con discapacidad, para lo cual, se aportó además información complementaria en la que se exponía que características subyacían a cada uno de los aspectos considerados.

La muestra de los profesionales la integran 15 personas del centro ocupacional donde se ha realizado el trabajo de investigación, entre los que encontramos a 6 monitores de talleres y cuidadores, una educadora y una terapeuta ocupacional, una fisioterapeuta, 3 responsables de coordinación y dirección y otros 3, de los cuales uno es usuario del centro y que forma parte del cuerpo de profesionales y dos que no cumplimentaron la casilla en la que se informaba sobre la ocupación profesional del encuestado.

Tras registrarse la opinión de cada uno de los profesionales los datos se procesaron de modo que se tuviesen en cuenta que áreas resultaban más importantes para el conjunto del grupo de los profesionales

Escala de intensidad de apoyos SIS

En último lugar encontramos la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (Thompson J.R., Bryant B.R., Campbell, E. M. (Pat) Craig, Hughes C. M, Rotholz D.A., Schalock R.L., Silverman W.P., Wehmeyer M.L., (Adaptacion Española): Verdugo M. Á., Arias B., Garcia A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos SIS, Manual. TEA Ediciones, S.A*) que consta de tres secciones bien diferenciadas, en las que se evalúan tres dimensiones asociadas a cada una de las actividades de apoyo que son la frecuencia, la cantidad de tiempo diario y el tipo de apoyo. Para cada una de las secciones tenemos:

- La sección 1 (Escala de necesidades de apoyo) incluye 49 actividades agrupadas en 6 áreas: Vida en el hogar/ Vida en la comunidad/ aprendizaje a lo largo de la vida/ Empleo/ Salud y seguridad/ Actividades Sociales. El resultado de las puntuaciones en estas áreas nos da un perfil de necesidades de apoyo.
- La sección 2 (Escala suplementaria de protección y defensa) Consta de ocho ítems relacionados con la protección y defensa.

- La sección 3 (Necesidades de apoyo Médico y Conductual) agrupa 15 condiciones médicas y 13 problemas de la conducta que habitualmente requieren niveles elevados de apoyo, independientemente de las necesidades de apoyo que la persona tenga en otras actividades de la vida.

El SIS como herramienta fue diseñada para identificar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona. Además también cumple la función de proporcionar tres tipos de información: 1) Una medida de las necesidades específicas de apoyo para la realización de planes individualizados de apoyo, 2) Una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de apoyo y 3) Proporcionar información objetiva sobre las necesidades de apoyo para los estudios de costes, planificación y asignación de recursos en centro, organismos o comunidades y para el diseño de las políticas de protección social.

Los apoyos para la escala SIS se definen como: *recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tiene como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida.* (Thompson, Hughes et al., 2002)

Como vemos el SIS como herramienta no es una medida directa de la autonomía o de competencia funcional, empero esta es una herramienta para evaluar los recursos y estrategias necesarios para desarrollar las competencias y diseñar los planes y estrategias relacionados con la consecución de mayores niveles de autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad.

La muestra que configuran los datos obtenidos a través del SIS la componen 52 usuarios, con edades comprendidas entre los 20 y 50, del centro ocupacional donde se ha llevado a cabo la investigación. Todos ellos fueron evaluados a través de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS, de modo que se registraron tres dimensiones de los apoyos (frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo) para cada una de las 49 actividades planteadas por el SIS en la sección 1 y otras 8 actividades de la escala suplementaria de protección y defensa que forma parte también de esta investigación. Las evaluaciones se llevaron a cabo siguiendo un criterio esencial en el que al menos se debía recoger la información de dos o más personas que conociesen al usuario en más de un contexto de actuación, contando además en algunas con la participación del propio usuario.

Además para una mejor comprensión de los resultados de esta evaluación a través del SIS conviene tener en cuenta lo siguiente:

- La evaluación de la intensidad de los apoyos a través del SIS se lleva a cabo a raíz de las puntuaciones directas en tres dimensiones (frecuencia, tiempo diario de apoyo, tipo de apoyo) para cada una de las 49 actividades que están agrupadas en 6 áreas (Vida en el hogar/vida en la comunidad/Aprendizaje/Empleo/Salud y seguridad/Vida social). El sumatorio de cada una de estas puntuaciones directas determina una puntuación típica o estandarizada para cada una de las 6 áreas de cuyo nuevo sumatorio se desprende un índice de necesidades de apoyo.
- La baremación de las puntuaciones estándar para cada dominio de actividad sigue Media (10) Desviación típica (3). Tanto para el caso de las puntuaciones estándar como en el de los percentiles, las puntuaciones altas indican necesidades de apoyo más intensas.
- La muestra de los 52 usuarios ha sido dividida en dos grupos (usuarios con mayor autonomía vs. usuarios con menor autonomía) siguiendo un criterio de clasificación en función de la intensidad de los apoyos. Esta división ha dado lugar a dos grupos de N=23 usuarios con mayores niveles autonomía y N=30 usuarios con menores niveles autonomía.

Resultados y datos

Familiares, tutores y autonomía

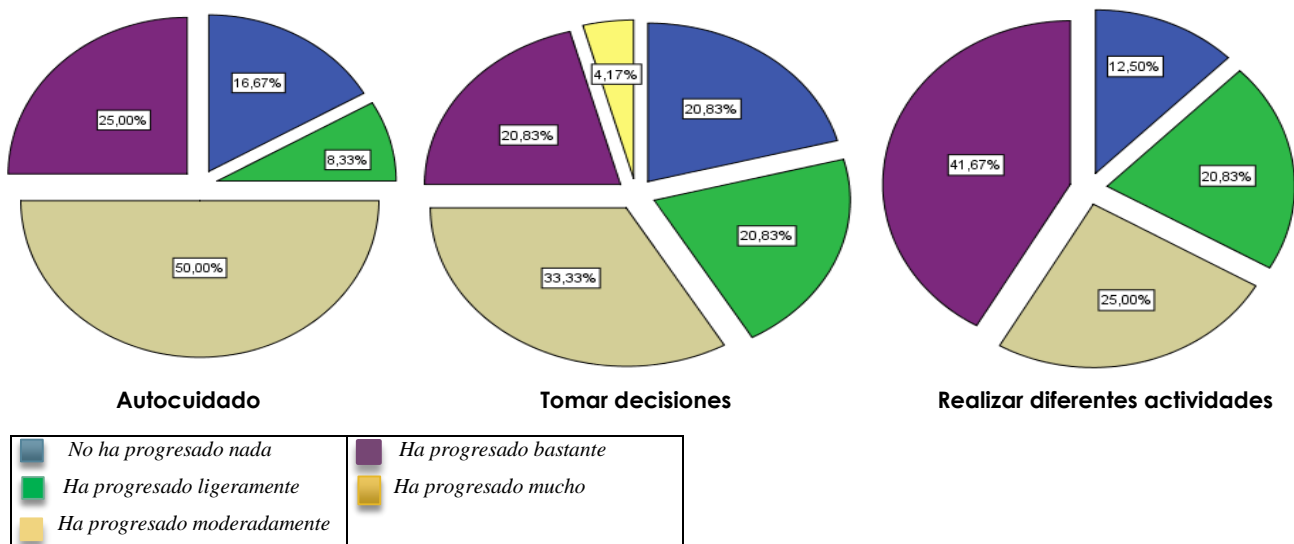
¿Cuál será la visión de padres y tutores acerca del fenómeno de la autonomía de los familiares con discapacidad? Pues como comentamos en el apartado anterior la escala suplementaria para familias SIS fue diseñada para obtener información complementaria acerca de la percepción del progreso de la autonomía del familiar en algunos de los ámbitos considerados de mayor participación y control en el contexto familiar de estas personas.

Pasamos a analizar detenidamente cuales han sido las respuestas. En primer lugar comenzaremos analizando las respuestas a esa primera parte de la escala en la que se les pedía que evaluaran el progreso de la autonomía de los familiares con discapacidad.

1. *“La persona es más autónoma con su cuidado personal”*. Este ítem se consideró como una medida global que podía relacionar con los aspectos evaluados por el SIS para las actividades de la vida en el hogar y las de salud y seguridad. Para este ítem un 50% ve que existe un

progreso moderado para aquellas actividades que tienen que ver con la vida en el hogar y el autocuidado contra un 16'67% que ven que no existe progreso alguno en este ámbito.

2. *“La persona es más autónoma a la hora de tomar decisiones”*. Este ítem fue incluido como medida sobre la percepción de las habilidades de autodeterminación. En este ítem los porcentajes son similares y muestran que la visión de progreso está, entre aquellos que no han visto ninguno o ligero (20'83%) y aquellos que han visto un progreso moderado (33%) y bastante (20'83%). Tan solo un 4'1% considera que existen grandes progresos.
3. *“La persona es más autónoma a la hora de realizar diferentes actividades”*. Este ítem se consideró que relacionaba con la percepción acerca de las habilidades para la mayor participación en actividades de ocio, empleo o educación en sus familiares con discapacidad. Aquí se observa un mayor porcentaje de personas que ven que su familiar con discapacidad ha progresado bastante (41'67%) frente a un (12'5%) que no ha visto ese progreso.

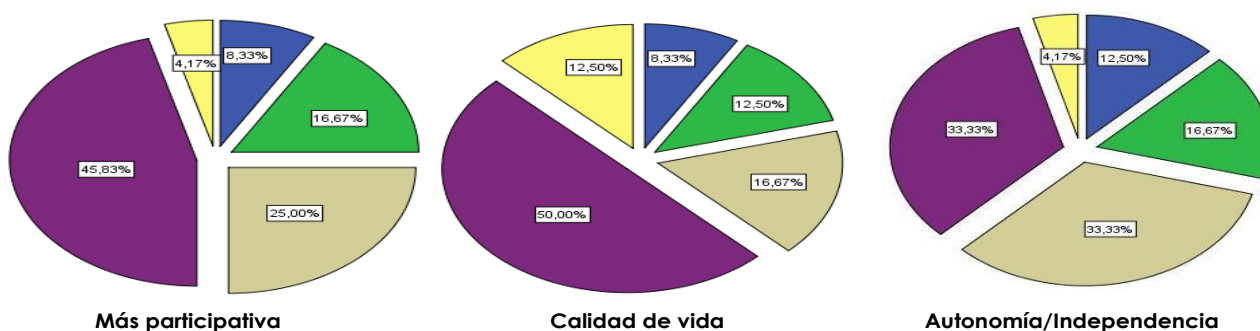


Graficas de sectores con los porcentajes sobre la opinión de familiares y tutores sobre el progreso de la autonomía en sus familiares con discapacidad.

4. *“La persona es más participativa dentro y fuera del hogar”*. Este ítem se consideró como medida global de la percepción de familiares y tutores y que podía relacionar con los aspectos de actividades de vida en la comunidad y social evaluados en la escala SIS. En este ámbito los familiares ven que sus familiares con discapacidad han progresado bastante (45'83%) frente a aquellos que no han visto tales progresos (8'33%).
5. *“La calidad de vida de la persona y la familia considera que ha evolucionado”*. Este ítem fue incluido como una medida global de satisfactor general de las familias. En términos

generales vemos que un 50% de la muestra considera que en términos de calidad de vida se ha progresado bastante y tan solo un (8'33%) considera que no se ha progresado nada en la calidad de vida familiar.

6. “En términos generales, considera que la autonomía/independencia de la persona ha evolucionado”. Este ítem fue incluido como medida global de la percepción de la autonomía de los familiares y tutores sobre sus familiares con discapacidad. Vemos que porcentualmente los familiares y tutores ven un progreso moderado o bastante (33'3%) en la independencia de la persona. Mientras que en los extremos vemos que son más aquellos que no han visto ningún progreso (12'5%) frente a los que han visto mucho progreso (4'17%).



	No ha progresado nada		Ha progresado bastante
	Ha progresado ligeramente		Ha progresado mucho
	Ha progresado moderadamente		

Graficas de sectores con los porcentajes sobre la opinión de familiares y tutores sobre el progreso de la autonomía en sus familiares con discapacidad.

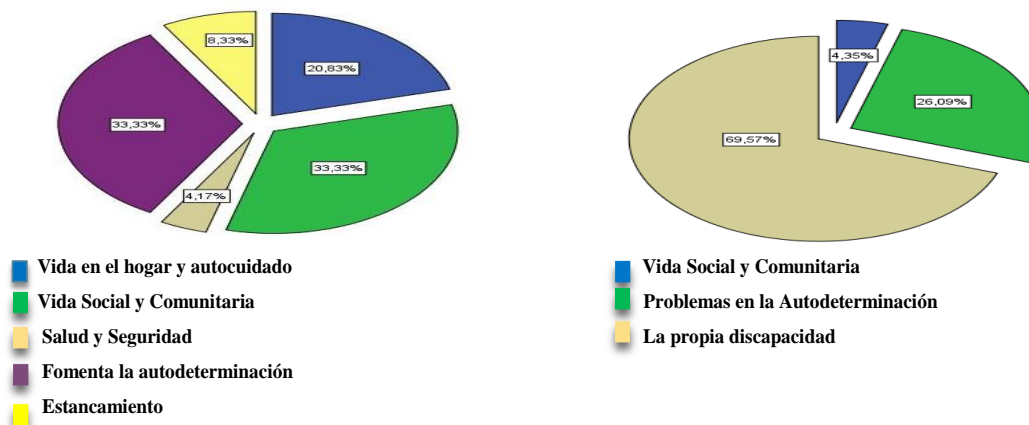
En la segunda parte de la escala analizamos por un lado aquello que llevaban a cabo dentro del hogar para que el familiar con discapacidad fuera más independiente, y por otro que expusieran aquellos aspectos que a su juicio, eran los que más dificultaban la autonomía de su familiar con discapacidad.

Tras la clasificación y agrupación de todas las respuestas hemos obtenido los siguientes resultados:

- Como podemos ver en el grafico han sido cinco los tipos de respuesta que se han clasificado dentro de aquello que los familiares realizaban para fomentar la autonomía e independencia del familiar con discapacidad. De estos cinco encontramos con porcentajes similares (33'3%), que las familias fomentan la autonomía/independencia desde los aspectos de la vida social y

comunitaria (“*Le dejo hacer recados*”; “*Participar en actividades del centro*”) y aquellos que de algún modo fomentan la autodeterminación (“*Animarle a tomar sus propias decisiones*”). Seguidas por aquellas que tienen que ver con la vida en el hogar y el autocuidado (20’83%). También se observaron un tipo de respuestas, que referimos como estancamiento (8’33%), en el cual los familiares explenan la imposibilidad del familiar con discapacidad de alcanzar algún tipo de autonomía/independencia.

- En el gráfico podemos dar cuenta de cuales son aquellos aspectos que, siguiendo una clasificación similar que para el caso anterior, los familiares y tutores de los familiares con discapacidad consideran que dificultan la autonomía/independencia de estos. Tan solo se han obtenido tres tipos de respuesta, por un lado están aquellos (4’35%) que consideran que los aspectos que más dificultan la autonomía/independencia del familiar tienen que ver con aspectos de la vida social y comunitaria (“*Problemas para desplazarse*”; “*salir solo a la calle*”). por otro lado encontramos aquellos (26’1%) que consideran que lo que más dificulta a su familiar con discapacidad tiene que ver con la autodeterminación (“*Tomar decisiones o vivir independientemente*”; “*Falta de interés e iniciativa*”). Finalmente tenemos que la mayoría (69’57%) de los familiares y tutores achacan las dificultades de la falta de autonomía/independencia del familiar con discapacidad a la propia discapacidad (“*La discapacidad intelectual*”; “*Su distrofia muscular*”).



Graficas de sectores con los porcentajes sobre actividades que más realizan para fomentar la autonomía (izquierda) y principales barreras que impiden alcanzar mayores niveles de autonomía (derecha).

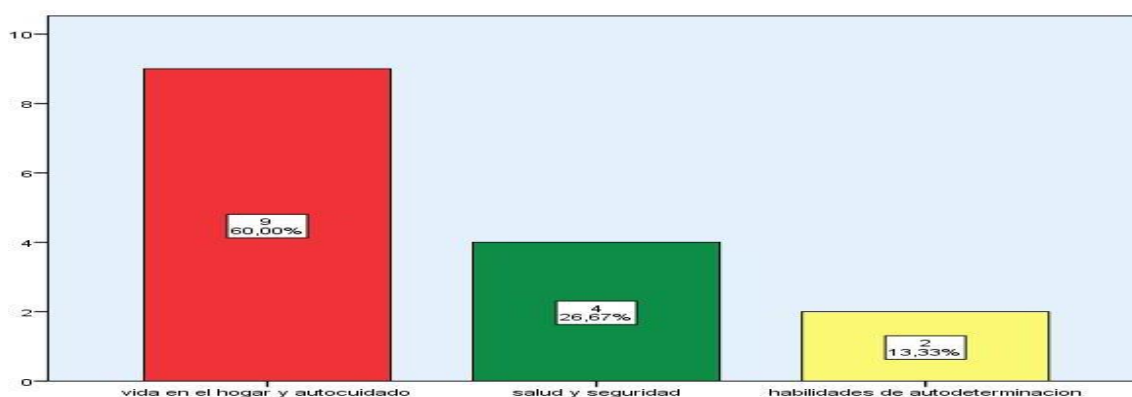
Si tomamos el conjunto de los datos y teniendo en cuenta que se trata de una muestra de sujetos pequeña para establecer otros análisis estadísticos significativos, podemos extraer no obstante algunos resultados generales:

- En términos porcentuales los familiares y tutores consideran que se ha progresado bastante para casi todos los aspectos de la autonomía de sus familiares con discapacidad, salvo para los relacionados con la autodeterminación en las que se observa una heterogeneidad de respuestas con equidad entre los valores más bajos (ha progresado nada/ligeramente), siendo la minoría los que consideran que ha habido grandes progresos en este aspecto, y tomando la comparativa con el resto de los ítems es este en particular el que ha obtenido mayores puntuaciones entre los valores más bajos. A pesar de ello, esta en concreto, es una de las prácticas más habituales según la muestra está dirigida a fomentar este aspecto.
- En cuanto a la práctica para fomentar la autonomía de los familiares con discapacidad hemos vistos que son la vida social y de comunidad junto con los relacionados con la autodeterminación los más llevados a la praxis. Siendo una posible explicación el hecho de que estas actividades son las que requieren menores niveles de apoyos por parte de familiares para su puesta en práctica, generando una mayor percepción de autonomía, lo que nos puede llevar a explicar por otro lado el que se haya obtenido un menor porcentaje para los aspectos relacionados con el autocuidado que por frecuencia y tipo de apoyo suelen requerir mayores niveles de esfuerzos por parte de los familiares, generando unas menores expectativas sobre la autonomía. También cabe resaltar el dato de aquellos que han considerado la imposibilidad de que sus familiares con discapacidad alcancen ningún tipo de autonomía.
- En cuanto a los motivos que dificultan la autonomía de los familiares con discapacidad hemos encontrado que es la propia discapacidad el principal motivo. Una posible explicación causal venga en parte por la concepción de las personas en torno a términos de capacidad y discapacidad, si por el contrario la actual discapacidad se manejase en términos como el de diversidad funcional, los obstáculos que impiden la autonomía y vida independiente se encontraría y buscarían posiblemente en ese contexto disfuncional y no en la persona que se ve abocado a insertarse en este desde su condición de discapacitado.

Profesionales y autonomía

Procedamos ahora a ver cuál es la percepción que los profesionales tienen acerca de la autonomía. Como ya dijimos para este apartado hemos contado con la opinión de 15 profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad en un centro de terapia ocupacional. A estos se les pidió que puntuasen ordinalmente las seis áreas que ellos consideraban más importantes de mejorar y trabajar para alcanzar mayores niveles de la autonomía de las personas con discapacidad.

Así para la cuestión sobre qué área resulta más importante, bajo el supuesto no obstante de que todas resultan esenciales, para mejorar y trabajar según los profesionales otorgando la puntuación uno, tenemos la siguiente gráfica.



Grafica con las tres áreas preferentes en profesionales para trabajar la autonomía

Como vemos, el 60% de los profesionales eligen las actividades relacionadas con la vida en el hogar y el autocuidado (preparar comidas, vestirse, asearse, limpiar) como primera opción. En segundo lugar tendríamos que son las actividades de salud y seguridad (tomar la medicación, mantener una dieta, evitar riesgos para la salud) las que como primera opción un 27% de los profesionales opinan que se deberían trabajar. En tercer lugar tenemos que, como primera opción, han sido solo un 13% de los profesionales los que la han considerado las habilidades de autodeterminación las más importantes de trabajar.

En este cuadro podemos ver una ponderación de las áreas de mayor a menor importancia².

² Para ver todas las puntuaciones otorgadas a cada una de las áreas ver anexo 2.

Clasificación de las áreas según importancia	
Tres primeras áreas susceptibles de trabajar y mejorar	<ul style="list-style-type: none"> • Vida en el hogar y autocuidado • Salud y seguridad • Habilidades de autodeterminación
Tres últimas áreas susceptibles de trabajar y mejorar	<ul style="list-style-type: none"> • Vida social y comunitaria • Aprendizaje y educación • Empleo

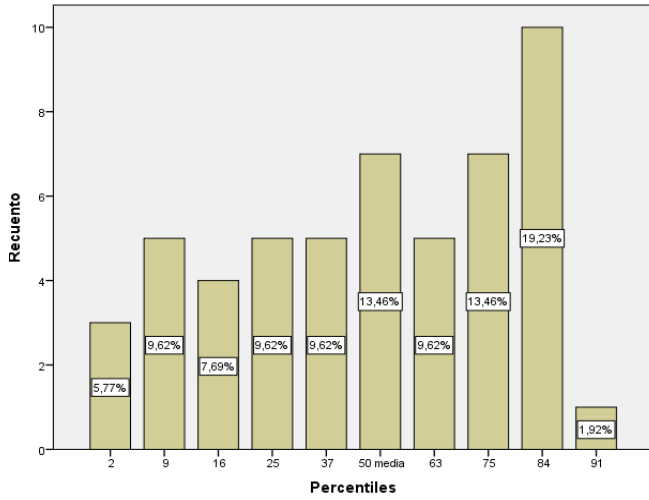
Cuadro 7. Clasificación de las áreas susceptibles de trabajar y mejorar según los profesionales.

El SIS y la autonomía

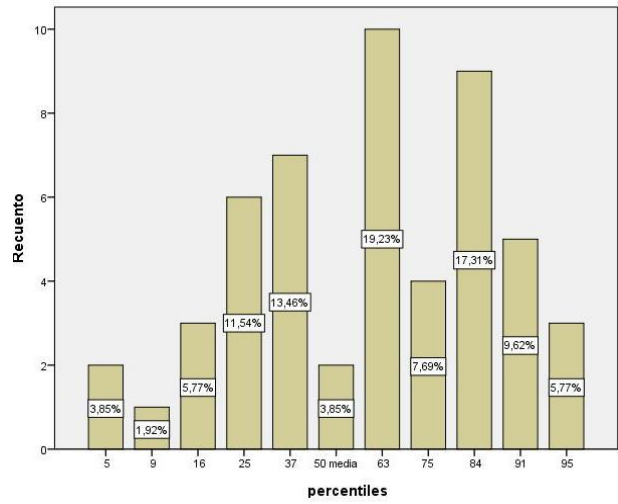
Como ya dijimos el SIS no es una herramienta directa de la autonomía o competencial funcional de las personas con discapacidad. Del mismo modo partimos de dos supuestos del SIS por un lado tenemos el SIS como herramienta para evaluar la calidad y la intensidad de los apoyos para que una persona tenga éxito en los diferentes aspectos de la vida diaria y por otro que los apoyos quedan definidos como aquellos recursos y estrategias que promueven una mayor independencia y productividad personal.

En las siguientes graficas podemos observar la distribución de los usuarios en cada una de las 6 áreas del SIS agrupados porcentualmente según el percentil que ocupan cada uno de ellos.

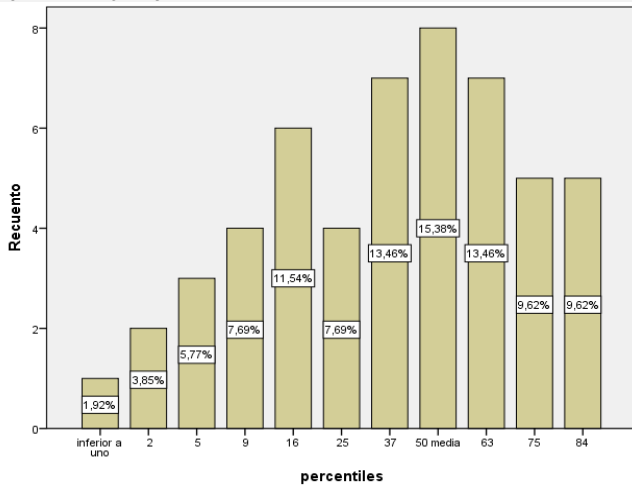
Vida en el hogar



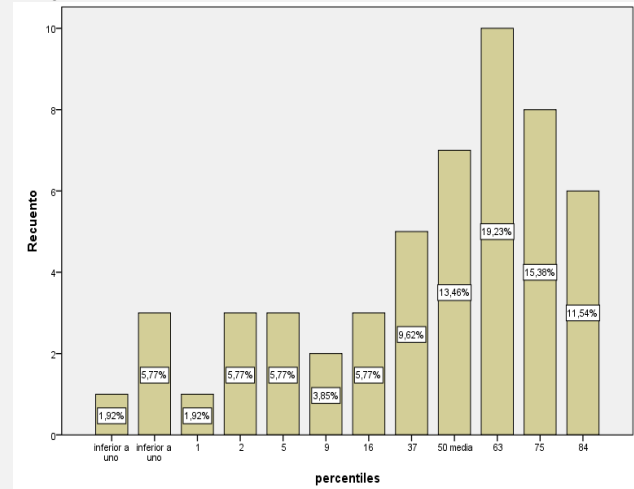
Vida en la comunidad



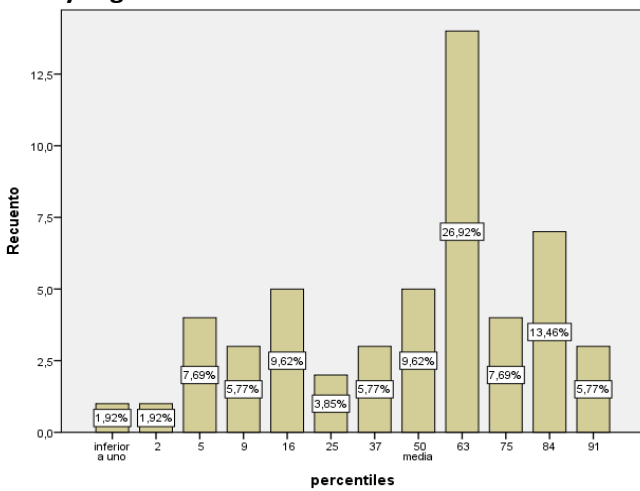
Aprendizajes y educación



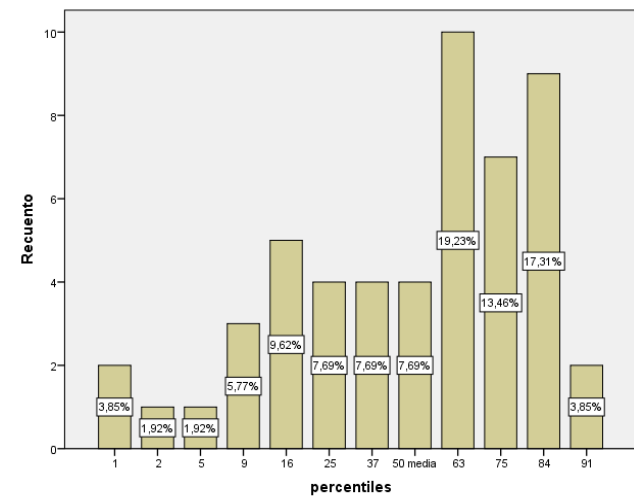
Empleo



Salud y seguridad



Vida social

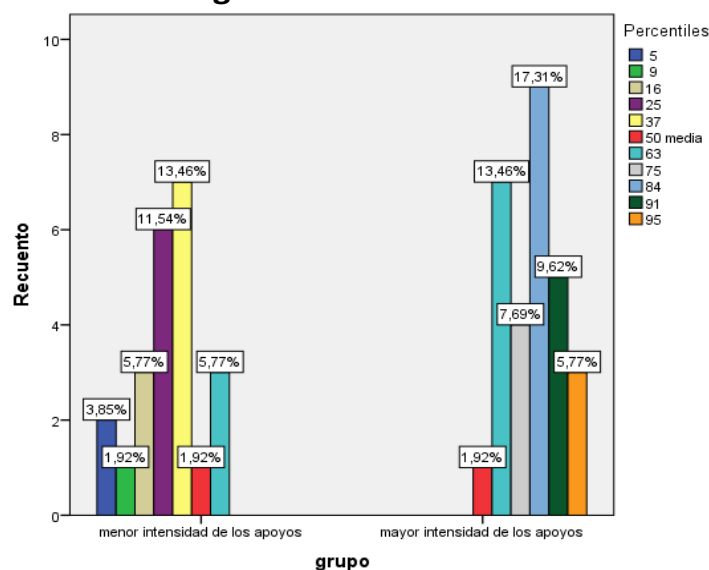


Graficas de distribución de los usuarios para cada una de las áreas evaluadas a través del SIS. Se muestran los porcentajes y el recuento de los usuarios según el percentil.

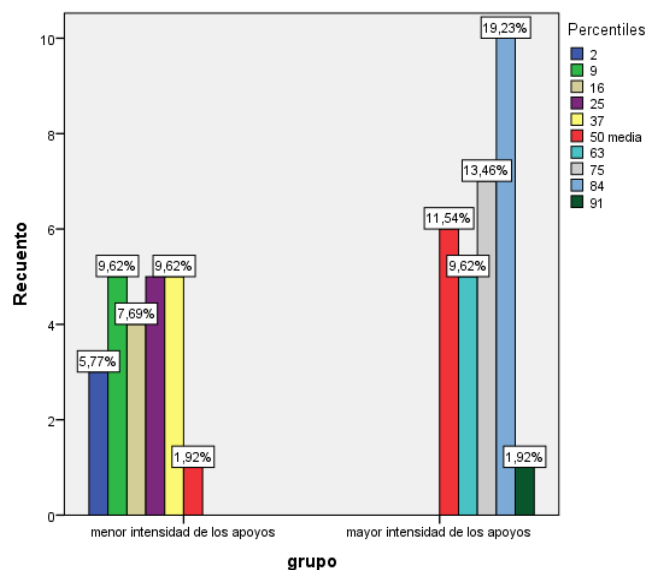
Tenemos entonces que son los aspectos de la “*vida en el hogar*”, la “*vida en la comunidad*”, la “*Vida social*” y la “*salud y seguridad*” donde se polarizan la mayor intensidad de los apoyos en proporción de usuarios por encima o debajo del percentil 50. Esto quiere decir que son estas cuatro áreas las que además de tener una mayor proporción de personas en percentiles más altos, del mismo modo es donde se da una mayor intensidad de los apoyos. Por otro lado también podemos decir que para las otras dos áreas, “*empleo*” y “*educación*”, evaluadas por el SIS la frecuencia de las personas es similar a ambos lados de la media en cuanto a número de sujetos, no siendo así para la intensidad de los apoyos que varía en función de cada área, como muestran las varianzas³.

Siguiendo un paso más adelante, veamos ahora como resulta esta distribución en cada una de las seis áreas en función de los grupos Más autónomos vs. Menos autónomos, también identificados como aquellos con mayor intensidad de los apoyos y menor intensidad de los apoyos.

Vida en el hogar

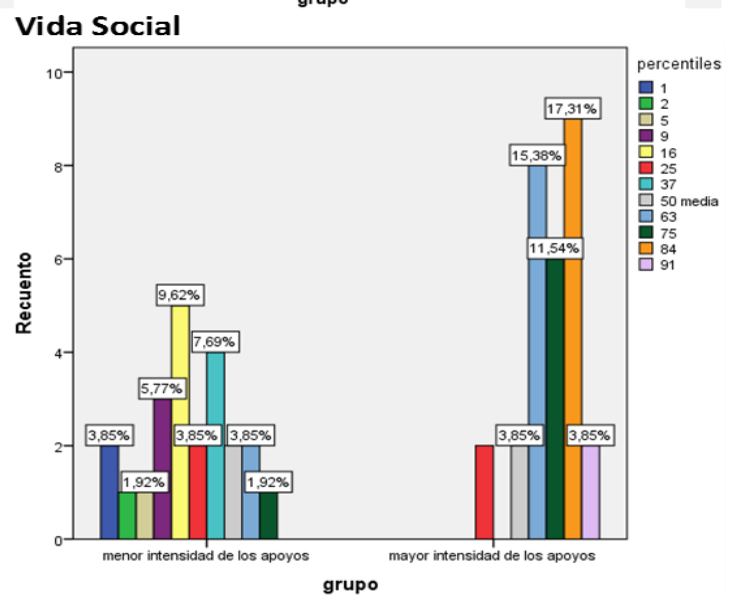
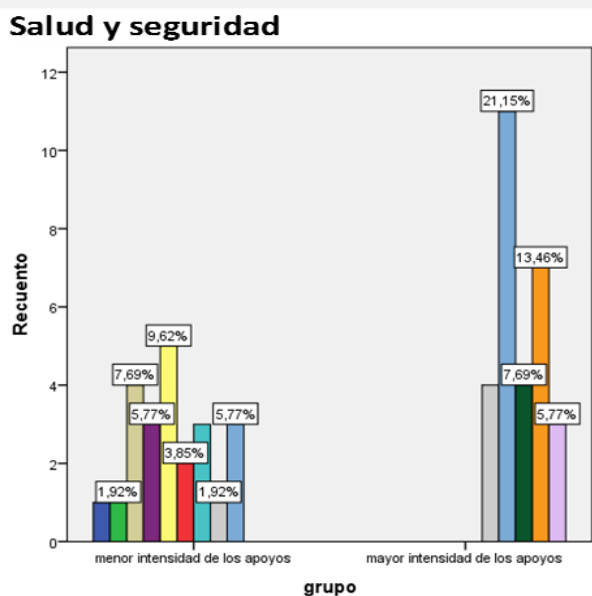
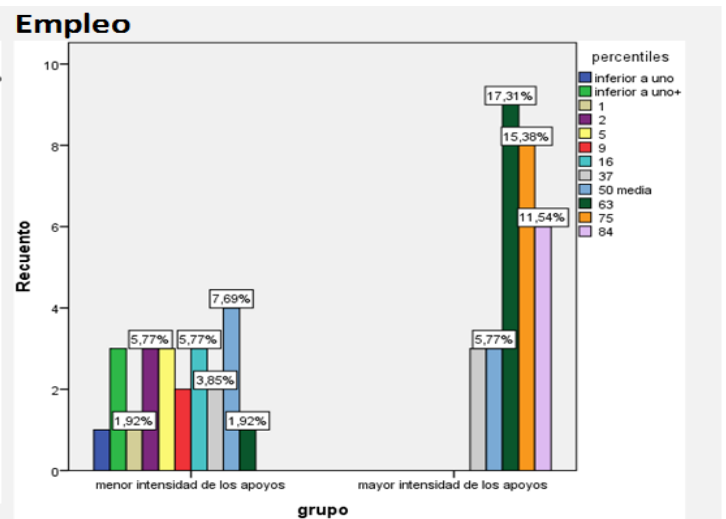
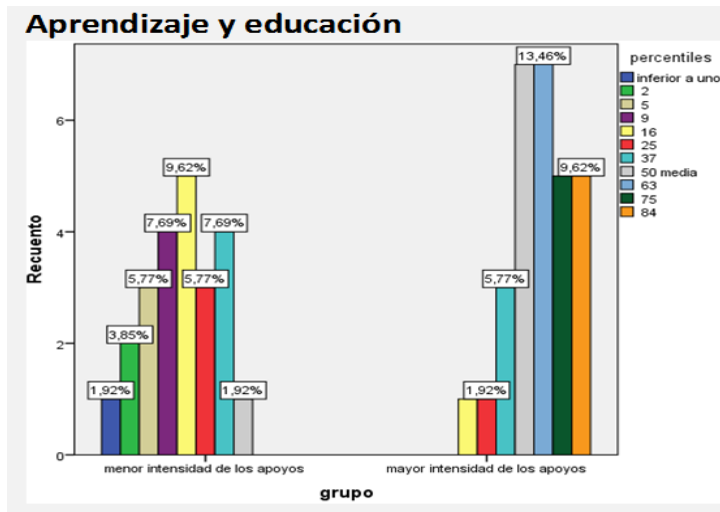


Vida en la comunidad



Graficas sobre la distribución de los usuarios por grupos (mayor autonomía izquierda vs. Menor autonomía derecha) para cada una de las áreas evaluadas a través del SIS

³ Para una visualización de las varianzas acudir al anexo 3.



Graficas sobre la distribución de los usuarios por grupos (mayor autonomía izquierda vs. Menor autonomía derecha) para cada una de las áreas evaluadas a través del SIS

Tenemos para cada uno de los grupos:

- En cada una de las seis áreas vemos la misma tendencia. El grupo con menor intensidad en los apoyos (percibidos como más autónomos) requieren de menores niveles de apoyos para llevar a cabo las actividades relacionadas con cada una de las seis áreas estudiadas como muestra la mayor concentración de sujetos por debajo de la media (percentil 50). Mientras que aquellos con mayor intensidad en los apoyos (percibidos como menos autónomos) requieren a la vez mayores niveles de apoyos como muestra la mayor concentración de sujetos por encima de la media (percentil 50).

- Estos datos junto con los valores obtenidos tras realizar las pruebas estadísticas (chi-cuadrado y medidas de simetría⁴) nos permiten acercarnos a la idea de, que a mayor intensidad de los apoyos los sujetos son percibidos como menos autónomos para las seis áreas estudiadas a través del SIS.

Por otro lado dentro del SIS existe una escala denominada “*Escala suplementaria de protección y defensa*” que aunque no pueda referirse a ella como una medida directa de la autonomía relacionada con ese saber decidir o elegir, nos permite no obstante ver como se da la intensidad de los apoyos para cada una de las siguientes actividades:

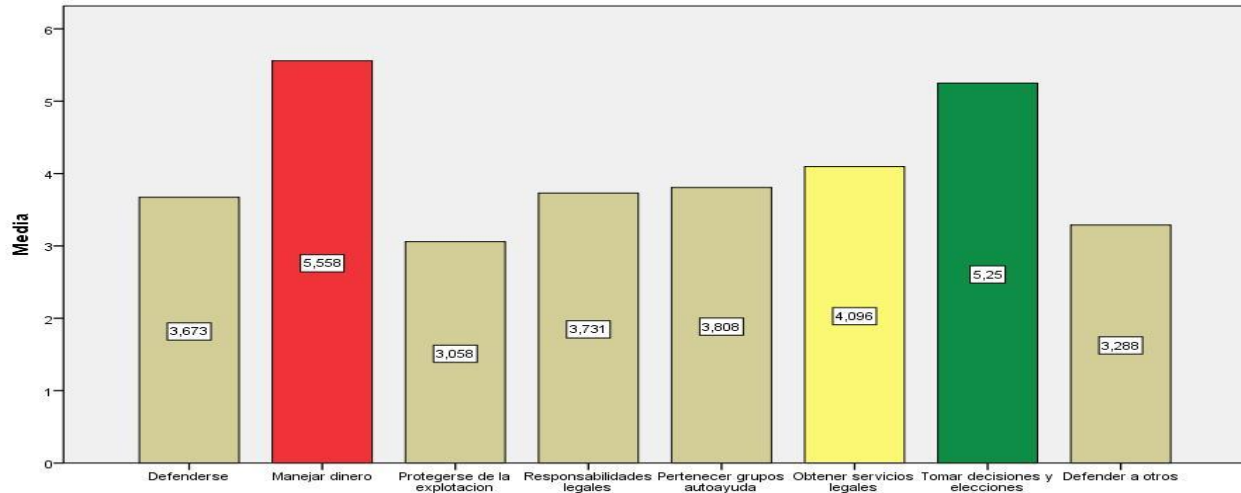
Actividades de Protección y Defensa	
1 Defenderse ante los demás	5 pertenecer y participar en grupos de autoayuda
2 Manejar dinero y finanzas personales	6 Obtener servicios legales
3 Protegerse a sí mismo de la explotación	7 Hacer elecciones y tomar decisiones
4 Ejercer responsabilidades legales	8 Defender a otros

Cuadro 8. Listado sobre las ocho actividades comprendidas en el SIS para la escala suplementaria de protección y defensa

Como vemos estas ocho actividades de protección y defensa está muy vinculada a la autonomía entendida como autodeterminación y además como constructo sociopolítico vinculada al ejercicio de los derechos. En la siguiente grafica podemos ver como se distribuye la intensidad de los apoyos para cada una de las ocho actividades.

Son entonces el “*manejo del dinero y las finanzas personales*” junto con “*hacer elecciones y tomar decisiones*” y “*obtener servicios legales*”, los tres aspectos que suponen la mayor intensidad de los apoyos mientras que protegerse de la explotación y defender a otros son lo que requieren menores niveles de apoyo.

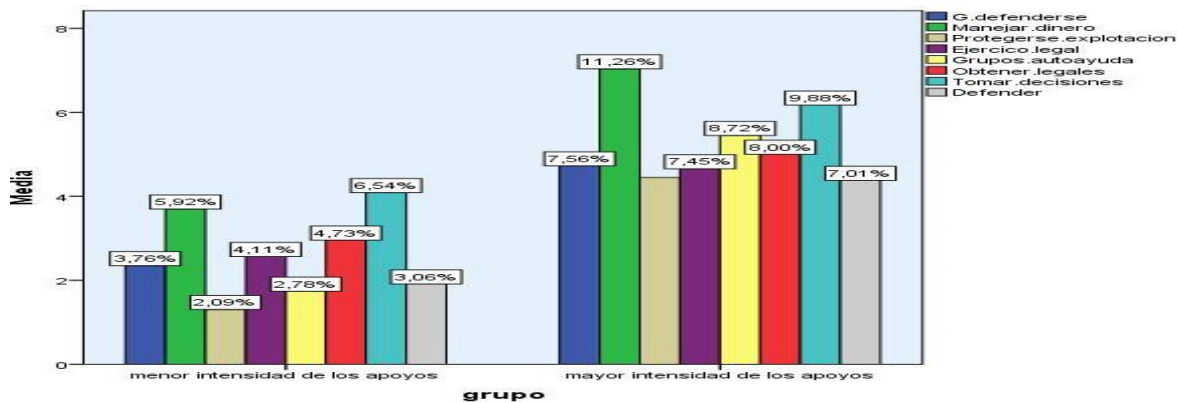
⁴ Véase los resultados estadísticos para las diferentes áreas en anexo 3



Grafica sobre las medias totales del grupo de 52 usuarios para las actividades de la escala suplementaria de protección y defensa del SIS.

En la siguiente grafica se ha procedido a agrupar los datos en torno a los dos grupos de la muestra para poder observar si la tendencia es similar o si por el contrario se producen cambios. La grafica en este caso relaciona el sumatorio de las puntuaciones directas de los sujetos en cada una de las ocho actividades con la vinculación de los mismos a uno u otro grupo.

Como vemos en esta grafica la tendencia es similar para ambos grupos y por lo tanto la intensidad de los apoyos se sigue agrupando en torno a las actividades del “manejo del dinero y las finanzas personales”, “hacer elecciones y tomar decisiones”, mientras que por otro lado “protegerse de la explotación” es la actividad con menor intensidad de apoyos para el grupo de sujetos percibidos como más autónomos y “defender a otros” para los sujetos percibidos como menos autónomos. Además se puede observar que el grupo con menor intensidad de apoyos y al que referimos como más autónomos en primer lugar seria la toma de decisiones y elecciones la actividad que requeriría una mayor intensidad de apoyos.



Grafica por grupos (mayor autonomía izquierda vs. Menor autonomía derecha) para las ocho actividades de la escala suplementaria de protección y defensa evaluados por el SIS.

Discusión y conclusiones.

Se nos plantea ahora la ardua labor de relacionar toda esta información para dar sentido a esta investigación intentando dar respuestas a las no pocas cuestiones que planteamos al inicio de este trabajo. Uno de los primeros objetivos de este trabajo era el de establecer un marco general sobre el que nos permitamos cercar el complejo multidimensional que es el de la autonomía.

Muchas son las cuestiones que nos hemos planteados sobre el concepto de autonomía, que es una *“capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias”* o que es *“un derecho fundamental, inalienable e inherente a todas las personas”*. Sea como fuere, la autonomía es un mismo constructo que como hemos planteado a lo largo del trabajo actúa sobre varias realidades, en las cuales el individuo lleva a cabo procesos de autorregulación, autoevaluación, automonitorización y autoreforzamiento posibilitando así alcanzar mayores niveles de autoconciencia y autoconocimiento, con el fin de adaptarse a un contexto dado en el que poder ejercer su actividad en torno a sus preferencias personales y todo ello bajo la dirección de la autodeterminación.

Veamos ahora cual es la panorámica que se tiene acerca de la percepción y el trabajo de la autonomía, estudiada sobre una muestra local de personas que incluye personas con discapacidad, familiares y profesionales.

En primer lugar y para entender mejor esta discusión, debemos hablar de cuál es la relación que establecemos entre los instrumentos y las muestras evaluadas con cada uno de ellos. Como ya se dijo sobre los familiares estos mostraron su opinión sobre el progreso de sus familiares con discapacidad para los diferentes aspectos o áreas relacionadas con la autonomía, además se obtuvo respuesta a otras dos cuestiones que son ¿Qué hacen familiares y tutores para fomentar la autonomía e independencia de sus familiares con discapacidad? y ¿Cuáles son las barreras que impiden alcanzar mayores niveles de autonomía?, al aunar estos tres elementos “progreso”, “trabajo” y “barreras”, y en vista de los resultados descriptivos obtenidos en el apartado anterior podemos permitirnos hablar de varias cuestiones. En primer lugar teníamos que en términos de progreso, las familias consideraban que el aspecto en el que menos se percibía el mismo en sus familiares con discapacidad era la autodeterminación vista en este trabajo de investigación como conductor de la autonomía y siendo no obstante esta, una de las prácticas más habituales entre los familiares, junto con la vida social y comunitaria, para fomentar mayores niveles de autonomía sobre ellos. También nos hemos encontrado que las familias han visto progresos en casi todos los

aspectos por los que se les ha preguntado lo que realza la importancia y el interés de mantener el encomiable y gran trabajo realizado en los centros como en el que se ha llevado a cabo este trabajo de investigación.

Ahora bien, como podríamos relacionar estos resultados con la percepción de los profesionales sobre la autonomía. Como dijimos anteriormente, a estos se les pregunto qué aspectos consideraban más relevantes para trabajar y mejorar con el fin de alcanzar mayores niveles de autonomía en las personas con discapacidad, la réplica es que son los aspectos relacionados con la vida en el hogar y el autocuidado los que primaban como primera opción junto con la salud y seguridad y la autodeterminación. Lejos de parecer que esta respuesta establezca una relación causal; sí que, como vemos, podemos decir que el área de la vida en el hogar y el autocuidado, que prevalece en profesionales, coincide con ser el área en la que familiares ven progresos más altos y con la que además son menos pragmático para alcanzar mayores de autonomía de sus familiares con discapacidad.

¿Y el SIS?, que nos queda decir sobre los apoyos, pues como vimos la polarización de los recursos y estrategias dirigidos a alcanzar una mayor independencia y productividad personal se concentran en las áreas de la vida en el hogar y la salud y seguridad (entendida como autocuidado), junto con la vida social y comunitaria. Salvaguarda de tratarse de una de las áreas en las que se pudieran alcanzar mayores puntuaciones por el tipo de actividades y en sumo por las dimensiones (frecuencia, tiempo diario de apoyo, tipo de apoyo) evaluadas por el SIS, no obstante supone en esta muestra al menos, el aspecto en el que como decimos se aglutina la mayor intensidad de los apoyos.

Queda entonces un apartado pendiente, dónde queda la autodeterminación en toda esta especie de panacea sobre la autonomía, como ya se ha expuesto en otros tramos de este trabajo hemos considerado que la autodeterminación es algo así como el auriga o el director de la autonomía, dado que cogiendo la definición de Whermeyer, se refiere a las acciones volitivas que capacitan al individuo, es muy importante centrarse en el discurso de lo volitivo, pues bajo este término es sobre el que nos podemos permitir decir que la autodeterminación, más teniendo en cuenta que empapa todos los aspectos sobre los que la autonomía es una realidad, no obstante sí que podemos decir que tiene mayor potestad cuando nos referimos a la autonomía en relación a ese ejercicio de los derechos del que hemos hablado. Pues volitivo según la RAE es aquello que “se

dice de los actos y fenómenos de la voluntad”, siendo la voluntad como primera acepción *“facultad de decidir y ordenar la propia conducta”* y también la voluntad es *“elección de algo sin precepto o impulso externo que a ello obligue”*, y que se pretende decir con todo ello. Pues no es otra cosa que una de las ideas a las que intentamos dar respuesta en este trabajo, que es si estamos llevando a cabo una práctica en el ámbito de la discapacidad que nos lleva a fomentar personas con mayores niveles de autonomía y menos autodeterminados, personas que adaptamos al entorno pero sin que ellos tengan nada que decir sobre este, personas ciertamente estereotipadas dependientes en exceso de agentes externos en la toma de decisiones que implican la vida del que debería ser el agente causal y que debiera deliberar como mínimo sobre como desea vivir esta. Lejos de ser taxativos en dar la respuesta y de establecer generalidades, este trabajo de investigación nos permite acercarnos a esa idea, pues la autodeterminación no prima en la praxis de los profesionales como primera opción, y si lo son aspectos como la vida en el hogar y el autocuidado y la salud y seguridad. Familiares y tutores ven más progresos en estos mismos aspectos y menos en los vinculados a la autodeterminación. Y por último hemos visto que la mayor polarización de los apoyos del mismo modo esta en torno a este tipo de actividades.

Más allá de la idea de que la actual practica sea en absoluto perniciosa, sí que debemos enfatizar en eso sobre lo que, por diferentes barreras como la propia discapacidad o las dificultades para desarrollar programas y recursos sobre esto llamado autodeterminacion, estamos corriendo un tupido velo, limitando así las opciones de que personas con diversidad funcional puedan insertarse por entero en un contexto, aun a día de hoy disfuncional.

Como final de este trabajo de investigación solo cabe comentar algunas ideas de futuro y otras cuestiones que plantean este documento. En primer lugar podríamos decir que unos de los requisitos principales para obtener una información más exacta y generalizable vendría en parte obteniendo unas muestras más amplias y representativas de los tres colectivos sobre los que hemos realizado la investigación, además por supuesto de contar con unas herramientas de evaluación que permitiese aunar toda esa percepción de la autonomía en un único instrumento que resultase de fácil aplicación a estos grupos de personas que rodean el colectivo de la discapacidad y visualizar posibles variables extrañas que surgen de la investigación sobre los diferentes dominios de la autonomía.

Referencias bibliográficas

Arellano, A. y Peralta, F. (2013). *Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión*; Revista Española de Discapacidad, 1 (1): 97-117.

Boletín informativo del instituto nacional de estadística INE (10/2009). *Panorámica de la discapacidad en España, encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2008*

Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020; *Centro Español de Documentación sobre Discapacidad CEDD*.

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre 2006, num. 299, pp. 44142-44156.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, *por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Boletín Oficial del Estado. 3 de diciembre 2013, num. 289, Sec. I. pp. 95635-95673.

Informe Olivenza. Observatorio Estatal de la Discapacidad (2010). *Las personas con discapacidad en España Informe Olivenza 2010*.

Madrid, J. T. E. C., de Ponencias, M., & GRAVES, A. E. P. C. (2001). *Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental*.

Ochaita E. Espinosa M^a. Revista. (2012). *Los derechos de la infancia desde la perspectiva de las necesidades*. Educatio Siglo XXI, Vol. 30 n^o 2 · 2012, pp. 25-46.

Romañach J., Palacios A., (2007). *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*.

Thompson J.R., Bryant B.R., Campbell, E. M. (Pat) Craig, Hughes C. M, Rotholz D.A., Schallock R.L., Silverman W.P., Wehmeyer M.L., (Adaptacion Española): Verdugo M. Á., Arias B., Garcia A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos SIS, Manual*. TEA Ediciones, S.A

Verdugo, M. A. *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación*

Vega A. (2007). *De la dependencia a la autonomía. ¿Dónde queda la educación?* , Educación XX1. 10, 2007, pp. 239-264

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