



Facultad de Ciencias Sociales

Licenciatura en Psicología

Trabajo Final de Integración

**Calidad de vida de personas discapacitadas:
un estudio de los residentes de un Cottolengo**

Autora:

Leticia Elisabeth Maggiori

Tutor:

Graciela Tonon

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. MARCO TEÓRICO.....	5
2.1. Definiciones: Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía.....	5
2.1.1. Términos que se utilizan dentro del campo de la discapacidad.....	6
2.1.2. Distintos paradigmas desde los cuales se define a la discapacidad.....	7
2.1.2.1. <i>Paradigma del déficit y paradigma de la diferencia.....</i>	<i>7</i>
2.2. Retraso mental.....	9
2.2.1. Definición actual de retraso mental propuesta por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR).....	9
2.2.1.1. <i>Paradigma de los apoyos y tipos de apoyos posibles.....</i>	<i>11</i>
2.3. Áreas de habilidades adaptativas.....	13
2.4. Calidad de vida.....	15
2.4.1. Calidad de vida y discapacidad.....	16
2.4.1.1. <i>Modelo multidimensional de calidad de vida propuesto para el abordaje de personas con discapacidad: dimensiones e indicadores.....</i>	<i>18</i>
3. OBJETIVOS.....	21
3.1. Objetivo general.....	21
3.2. Objetivos específicos.....	21
4. MÉTODO.....	21
4.1. Tipo de estudio.....	21
4.2. Participantes.....	21
4.3. Instrumentos.....	21
4.4. Procedimiento.....	22
4.4.1. Cuadro I - Taller de cine.....	23
4.4.2. Cuadro II - Taller de pelado de verduras y salida al shopping.....	24
5. DESARROLLO.....	27
5.1. Descripción del taller de cine.....	27
5.2. Descripción del taller de pelado de verduras.....	29
5.3. Caracterización de las dimensiones de calidad de vida seleccionadas en función de los talleres elegidos para desarrollar el estudio.....	31
5.4. Taller de cine.....	32
5.4.1. Desarrollo personal.....	32
5.4.1.1. <i>Comunicación.....</i>	<i>32</i>
5.4.1.2. <i>Habilidades sociales.....</i>	<i>32</i>
5.4.1.3. <i>Autodirección.....</i>	<i>33</i>
5.4.1.4. <i>Individuación.....</i>	<i>33</i>
5.4.2. Autodeterminación.....	34
5.4.2.1. <i>Autonomía.....</i>	<i>34</i>
5.4.2.2. <i>Control.....</i>	<i>35</i>
5.4.2.3. <i>Deseos.....</i>	<i>36</i>
5.4.3. Bienestar emocional.....	36
5.4.3.1. <i>Motivación.....</i>	<i>36</i>
5.4.3.2. <i>Estado emocional.....</i>	<i>37</i>

5.4.3.3. <i>Autoconcepto</i>	39
5.4.3.4. <i>Ausencia de estrés</i>	40
5.4.5. Relaciones interpersonales.....	40
5.4.5.1. <i>Interacciones</i>	40
5.4.5.2. <i>Relaciones</i>	41
5.5. Taller de pelado de verduras y salida al shopping	42
5.5.1. Desarrollo personal.....	42
5.5.1.1. <i>Comunicación</i>	43
5.5.1.2. <i>Habilidades sociales</i>	44
5.5.1.3. <i>Autodirección</i>	44
5.5.1.4. <i>Habilidades académicas funcionales</i>	45
5.5.2. Autodeterminación.....	46
5.5.2.1. <i>Autonomía</i>	46
5.5.2.2. <i>Deseos</i>	47
5.5.2.3. <i>Control</i>	48
5.5.3. Relaciones interpersonales.....	48
5.5.3.1. <i>Interacciones</i>	48
5.5.3.2. <i>Relaciones</i>	49
5.5.4. Bienestar emocional.....	49
5.5.4.1. <i>Motivación</i>	49
5.5.4.2. <i>Estado emocional</i>	51
5.5.4.3. <i>Autoconcepto</i>	52
5.5.4.4. <i>Ausencia de estrés</i>	53
5.5.5. Bienestar material.....	54
5.5.5.1. <i>Estatus económico</i>	54
6. CONCLUSIONES	59
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62

1. INTRODUCCIÓN

La práctica de habilitación profesional de la carrera de Psicología se realizó en el Cottolengo. La misma es una institución religiosa que se ocupa de la rehabilitación integral de personas con discapacidades variadas, físicas y mentales de distinto grado de complejidad. A la vez también se asiste a niños y adolescentes en situación de riesgo.

La institución brinda prestaciones básicas como ser: Servicios Médicos, Centro de Rehabilitación, Escuela Especial y Hogar. Se asume que el abordaje de las distintas discapacidades debe ser integral y no parcial o limitado.

La característica fundamental que identifica a la mayoría de los residentes es que no cuentan con un grupo familiar continente, por lo tanto el Cottolengo en su conjunto funcionaría como familia sustituta.

Las tareas llevadas a cabo en la práctica fueron las siguientes: visita a distintos hogares, observación de talleres y actividades, tanto dentro como fuera de la institución, y atención individual en el consultorio de psicología bajo supervisión de los psicólogos del Cottolengo.

Se optó por desarrollar la temática sobre la calidad de vida, ya que es uno de los aspectos que más impactan y llaman la atención dentro del Cottolengo; el ver cómo trabajan los distintos profesionales dentro de la institución y el trato tan ameno que le brindan a cada uno de los residentes es sorprendente. Es muy agradable poder observar la dedicación y el valor que se le otorga a cada uno de los residentes, haciendo hincapié en todo momento en sus capacidades, independientemente de las discapacidades que cada uno posea, siempre apuntando y favoreciendo para que puedan dar lo mejor de sí.

Se considera de gran importancia tomar conciencia sobre los distintos aspectos que hacen a la calidad de vida e intentar en lo posible llevarlos a la práctica, sobre este punto es fundamental el rol de los profesionales y el lugar en dónde éstos ubican a los residentes. Hay que tener siempre presente que, a pesar de la discapacidad que se posea, estas personas tienen muchas otras potencialidades por descubrir y desarrollar, tienen derecho a vivir dignamente y con calidad, y a tomar siempre que se pueda, las riendas de sus vidas y convertirse en protagonistas de su propia historia.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Definiciones: Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía

Verdugo Alonso (1998) considera a las definiciones propuestas por la OMS (1983) para desarrollar su trabajo. En ese marco, la discapacidad se caracteriza por la restricción o ausencia, a causa de una deficiencia, de la capacidad de llevar a cabo una actividad dentro de los parámetros que se entiende que son normales en un ser humano. Se entiende a la deficiencia como la pérdida o la anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica, anatómica o social. La misma puede ser temporal o permanente y puede darse la aparición de una anomalía, defecto o pérdida en un miembro, órgano, tejido o cualquier estructura del cuerpo inclusive sistemas propios de la función mental. La deficiencia refiere a la exteriorización de un estado patológico y, en un primer momento, refleja perturbaciones a nivel orgánico. Por último, se hace mención al concepto de minusvalía, una situación desventajosa que vive la persona a causa de la deficiencia o la discapacidad, específicamente desventajas sociales. Limita o impide el desempeño del ser humano en relación a roles que se esperan de él por parte de la sociedad. Refleja el desajuste entre el rendimiento del individuo y lo que se espera de él teniendo en cuenta la norma. La minusvalía es la socialización de la deficiencia o discapacidad, reflejando por lo tanto consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales para el individuo. A causa de no poder satisfacer las expectativas o normas que rodean al individuo se presenta esta situación de desventaja.

De acuerdo con el autor citado, las categorías de deficiencias pueden ser: intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, de los músculos esqueléticos, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas, entre otras. Las categorías de discapacidad son: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de la situación, de una determinada aptitud entre otras limitaciones de la actividad. Por último las categorías de minusvalía son: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica, entre otras.

Para la OMS (1983), es importante tener en cuenta los tres conceptos mencionados para establecer una integración conceptual. Se puede tener una deficiencia sin que exista una

discapacidad ni una minusvalía, también podemos tener una discapacidad sin que derive en una minusvalía. No es un proceso lineal, sino que es mucho más complejo que lo que se cree. La OMS (1983) considera que para actuar sobre la discapacidad habría que evitar la aparición de minusvalías y atenuar los efectos de la deficiencia.

De acuerdo con Verdugo Alonso (1998), la discapacidad se identifica con excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, puede ser temporal o de carácter permanente, reversible o irreversible y progresivos o regresivos. La discapacidad puede ser directamente a causa de la deficiencia, o por la respuesta psicológica del propio individuo a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad es la exteriorización de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja perturbaciones a nivel de la persona. Se refiere a habilidades importantes para la vida cotidiana, como ser control de esfínteres, destreza para lavarse las manos y alimentarse con autonomía, además incluye actividades locomotrices como ser la capacidad de caminar.

Schorn (2009) sostiene que la discapacidad hace referencia a que algo de lo esperado como potencialidad no se da en una persona al igual que en otra. Hace hincapié en lo orgánico, el déficit, en lo que falta. Es producto de lo histórico-social, cada época comprendió y abordó la temática de la discapacidad de distinta forma.

2.1.1. Términos que se utilizan dentro del campo de la discapacidad

El campo de la discapacidad, según Verdugo Alonso (1998), se caracteriza por ser complejo en función de la gran variedad de términos, conceptos, sujetos implicados, criterios, objetivos perseguidos y estrategias de intervención. De acuerdo a los términos utilizados, pueden mencionarse los siguientes: en relación a personas con patologías psíquicas: idiotas, imbeciles, morones, oligofrénicos, subnormales, débiles mentales, retrasados mentales, deficientes mentales; en relación a personas con limitaciones físicas y/o sensoriales: lisiados, impedidos, inútiles, inválidos, desvalidos, mutilados, minusválidos, incapacitados, discapacitados; por último, en relación a el proceso de atención: beneficencia, asistencia, prevención, reeducación, readaptación, rehabilitación, habilitación, tratamiento, educación, recuperación profesional. Estos términos hacen referencia a concepciones médicas, psicológicas, educativas ya superadas o inadecuadas, pero sin embargo muchos hoy en día se siguen utilizando por

distintos profesionales de la salud. Este hecho está relacionado con que aún al día de hoy no se cuenta con una formación de calidad y bien estructurada en el campo de la discapacidad, por lo que hace falta mayor rigor y actualizar los términos que se utilizan.

Los términos habituales para referirse a las personas con discapacidad reflejan la necesidad de encontrar nombres estigmatizadores y por lo tanto negativos. Hubo muchos intentos por encontrar nombres más favorables, pero igualmente no se logró demasiado, tal vez sea porque la sociedad le da mucho valor a la inteligencia, la belleza y la capacidad de ganar dinero, haciendo a un lado a las personas no inteligentes, atractivas o pobres (Verdugo Alonso, 1998).

2.1.2. Distintos paradigmas desde los cuales se define a la discapacidad

2.1.2.1. *Paradigma del déficit y paradigma de la diferencia*

Según Aznar y Gonzáles Castañón (2008), se pueden identificar dos paradigmas que guían y organizan las prácticas con personas discapacitadas. El primero de ellos es el paradigma del déficit, que consiste en comparar cuantitativamente a los objetos, en este caso personas con limitaciones, en relación con un patrón establecido como normal. El coeficiente intelectual es la magnitud que se toma de referencia para determinar la normalidad o no en cuanto al ámbito intelectual se refiere. Desde este paradigma, las acciones están orientadas a compensar, reemplazar, restituir lo que falta. Esta perspectiva establece un determinado futuro para la persona con discapacidad imposible de modificar desde esta mirada deficitaria, estas personas alcanzan un techo por encima del cual no se espera que puedan desarrollarse.

El segundo paradigma, planteado por los citados autores, es el de la diferencia, la cual hace referencia al estado de ser distinto de los demás, distinto del promedio. Diferente en latín significa dos caminos, la discapacidad desde este paradigma es una condición cualitativa de un sujeto que va por otro camino. Pensar desde este paradigma permite brindar a estas personas con limitaciones los apoyos que necesitan para que puedan tener la vida que deseen. Este paradigma coincide con el paradigma de los apoyos del cual se hará mención más adelante.

Verdugo Alonso (1998), en relación también a los distintos paradigmas, hace una síntesis en donde explica cómo fueron evolucionando las distintas concepciones y mentalidades sobre la discapacidad, diferencia tres etapas: el modelo tradicional, el

paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal. El primero de los paradigmas hace referencia a la actitud de la sociedad frente a la discapacidad. La misma los coloca en un lugar de marginación orgánico-funcional y social, la característica que se les asigna es la dependencia y el sometimiento. En cuanto al paradigma de la rehabilitación se puede decir que centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades, por lo tanto se requiere de su rehabilitación (física, psíquica o sensorial), a través de la intervención profesional de distintos especialistas. Los resultados se evalúan en función de las destrezas funcionales logradas o recuperadas. El proceso de rehabilitación tiene en cuenta lo médico y lo psicosocial, la rehabilitación médica busca reducir, en la medida de lo posible, la discapacidad y la rehabilitación psicosocial tiene como objetivo reducir la situación de desventaja social a causa de la discapacidad, es decir evitar la aparición de minusvalías. La rehabilitación necesita de intervenciones diversas, requiere de verdadero trabajo interdisciplinario.

Según Oliver (1990), las definiciones y concepciones que corresponden al paradigma de la rehabilitación entienden a las personas con discapacidad como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, provocando consecuencias opresivas. Reduce la discapacidad a un estado estático no teniendo en cuenta experiencias y situaciones vividas por dichas personas. Schorn (2009) plantea en relación a este paradigma que lo que se busca es corregir, reparar lo que falla, dejando de lado los sentimientos de esa persona distinta

El último de los paradigmas enunciados por Verdugo Alonso (1998) es el de la autonomía personal, nace con la defensa de los derechos civiles de colectivos sociales minoritarios o marginales en Norteamérica. Es un movimiento por la vida independiente, en donde el punto clave es la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, y el fin que se persigue es poder eliminar barreras físicas y sociales del medio que los rodea. Desde esta última perspectiva el problema ya no está en el individuo sino en el entorno. De acuerdo con Puig de la Bellacasa (1990), lo que se debe poder modificar es la situación de dependencia hacia los demás y no atacar la deficiencia o la falta de destreza.

Este último paradigma es el que prevalece actualmente por sobre los demás, el mismo está relacionado con el principio de la normalización que sostiene lo siguiente: las personas con cualquier tipo de discapacidad tienen los mismos derechos que las

personas sin discapacidad a llevar una vida normal, pueden acceder a los mismos lugares, ámbitos y servicios. Para lograr este objetivo se deben romper con barreras físicas y sociales que impidan el acceso igualitario. Perrin y Nirje (1985) sostienen que lo fundamental de la normalización es poder brindar la dignidad que corresponda a las personas que se encuentran socialmente en desventaja y no simplemente proporcionar un programa específico de tratamiento, implica el diseño de distintas actividades independientemente de las propias del proceso de rehabilitación. Son las personas quienes deciden acerca de sus vidas, se fomenta la autodeterminación del proceso rehabilitador desde un lugar protagónico de consumidores. Se pone el acento en las capacidades de la persona, Schorn (2009) define que las capacidades hacen referencia a la aptitud o disposición para algo, aptitud legal para ser sujeto de derechos, capacidad para comprender bien las cosas. El término capacidad no excluye al de discapacidad, ya que una persona puede tener determinada discapacidad pero tener un talento especial en otro ámbito.

2.2. Retraso mental

El retraso mental constituye un problema médico, psicológico, educativo y social. El abordaje unilateral condujo a equivocaciones, por lo que es imprescindible abordar el problema desde un enfoque multidisciplinario (Ferretti, 1999).

Constituye una categoría diagnóstica que fue variando a medida que trascurrieron los años, en un principio se la explicaba desde una mirada biológica u orgánica y luego pasó a ser explicada desde una concepción puramente psicométrica a principios de siglo. Actualmente se asume una concepción multidimensional del retraso mental, definida por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). La deficiencia mental no es una condición que separe a las personas con retraso del resto sin esta deficiencia, la misma debe situarse dentro de un continuo junto a la normalidad (Verdugo Alonso, 1998).

2.2.1. Definición actual de retraso mental propuesta por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR)

Los modelos psicológicos a partir de los cuales se ha analizado al retraso mental son: el psicométrico, el evolutivo, el psicodinámico, el cognitivo y el del análisis funcional o comportamental (Fierro, 1984; Rubio, 1987). Los modelos fueron

evolucionando desde los test psicométricos, teniendo en cuenta exclusivamente el coeficiente intelectual (CI), hasta ir incorporando lentamente aspectos que hacen a la adaptación social. La definición actual es tan distinta a las anteriores que se puede decir que implica un cambio de paradigma, la misma otorga un valor destacado al ambiente, el retraso no es entendido como un rasgo del individuo, sino como resultado de la interacción de una persona con un funcionamiento intelectual limitado y el medio que la rodea. El diagnóstico y el tratamiento no se determinarán en función del CI, sino que se evaluará al sujeto multidimensionalmente en función de los contextos en los cuales interactúa, se busca determinar así el tipo e intensidad de apoyos que requieren las personas en determinados ambientes en dónde se desenvuelven. Por lo tanto, en vez de acordar un sistema de clasificación centrado en los niveles de inteligencia del sujeto, se plantea un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que necesitan las personas con retraso mental (Verdugo Alonso, 1998). Aznar y González Castañón (2008) dicen que el apoyo es un puente hecho de recursos y estrategias entre las potencialidades y limitaciones de la persona con deficiencia, y las potencialidades y limitaciones del grupo familiar o de profesionales que estén a su lado con el fin de cumplir un objetivo importante para los dos.

La definición actual de retraso mental propuesta por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), y que figura en el DSM-IV, hace referencia a limitaciones importantes en el funcionamiento actual, es decir dificultades en el aprendizaje y ejecución de determinadas habilidades de la vida diaria. Otro aspecto importante a destacar es que el funcionamiento intelectual es significativamente inferior a la media, lo que significa tener un coeficiente intelectual (CI) de 70-75 o inferior, obtenido a través de tests de inteligencia. En el DSM-IV el retraso mental está clasificado en fronterizo leve (CI entre 50-55 y aproximadamente 70), moderado (CI entre 35-40 y 50-55), grave (CI entre 20-25 y 35-40) y profundo (CI inferior a 20 o 25). Por último, la definición destaca que generalmente coexisten limitaciones en dos o más áreas de habilidades adaptativas (comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo). El funcionamiento intelectual limitado debe afectar a, por lo menos, dos áreas de habilidades adaptativas para que se pueda hacer un diagnóstico de retraso mental. Por último, la definición enuncia que el retraso mental debe manifestarse antes de los 18 años, para nuestra

sociedad esta edad significa asumir roles adultos. En la evaluación es importante tener presente la diversidad cultural y lingüística, las diferencias en aspectos comunicativos y comportamentales. Según el nuevo paradigma basado en los apoyos, las limitaciones en habilidades adaptativas requieren de apoyos individualizados, se debe tener en cuenta la edad cronológica ya que el aprendizaje de distintas destrezas puede variar con la edad. Finalmente es importante saber que, a pesar de que existan limitaciones en determinadas áreas de habilidades adaptativas, coexisten potencialidades en otras áreas (Verdugo Alonso, 1998).

Existen tres componentes claves en la actual definición de retraso mental, los mismos son: capacidades o competencias, entornos y funcionamiento. Capacidades hace referencia a condiciones que permiten funcionar adecuadamente en la sociedad. Las personas con retraso mental presentan limitaciones en la inteligencia conceptual (cognición y aprendizaje, existe un enlentecimiento, es decir requieren más tiempo para aprender) y en la inteligencia práctica y social, las mismas son la base de las habilidades adaptativas. La inteligencia práctica tiene que ver con poder ser independiente y llevar a cabo distintas actividades de la vida diaria, esta inteligencia está relacionada con habilidades sensoriomotoras, de autocuidado y de seguridad o protección. La inteligencia social se centra en poder comprender expectativas sociales, el comportamiento de los otros y saber comportarse socialmente. Este tipo de inteligencia es fundamental para desarrollar habilidades adaptativas como ser habilidades sociales, comunicación, vida en el hogar o utilización de la comunidad. El entorno hace referencia a los lugares en dónde la persona vive, trabaja, interactúa y se socializa. Las demandas ambientales se van modificando a lo largo del ciclo vital por lo tanto el funcionamiento de una persona con limitaciones intelectuales puede variar en función de las distintas demandas que va atravesando a lo largo de su vida, puede que existan limitaciones pero que las mismas no afecten al funcionamiento presente de la persona, es decir que ésta tenga la capacidad de hacer frente a las demandas que se le presentan en la comunidad (Verdugo Alonso, 1998).

2.2.1.1. Paradigma de los apoyos y tipos de apoyos posibles

Según Verdugo Alonso (1998), la definición que hoy en día está vigente se centra en un enfoque multidimensional, por lo que se trata de evaluar al sujeto en cuatro dimensiones las cuales son: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas,

Consideraciones psicológicas/emocionales, Consideraciones físicas/salud/etiológicas y Consideraciones ambientales. Se quiere describir al sujeto de forma integral, es una forma ecológica de evaluar a la persona y orientada al desarrollo de programas de intervención. En una primera instancia el proceso de evaluación está dirigido al diagnóstico diferencial del retraso mental, luego se clasifica y describe al sujeto en función de sus potencialidades y limitaciones en relación con las distintas dimensiones, y teniendo en cuenta el ambiente en dónde interactúa, y, por último, en función de lo anterior se determinan los apoyos que se necesitan en cada una de las dimensiones enunciadas. Los apoyos son recursos y/o estrategias que poseen tres funciones específicas: a) fomentan los intereses de las personas con o sin discapacidad; b) permite el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de viviendas integrados; c) contribuye a incrementar la independencia, la productividad laboral, la integración comunitaria y la satisfacción subjetiva (González Castañón, 1999). Es un equipo interdisciplinar el encargado de determinar la intensidad de los apoyos que cada persona con retraso necesita, existen cuatro niveles posibles de intensidad de los apoyos:

Intermitente	Se apoya solo cuando sea necesario
Limitado	Apoyos intensivos y consistentes temporalmente
Extenso	Apoyos a largo plazo en determinados entornos
Generalizado	Apoyos constantes e intensos, en varios entornos.

Intermitente, se apoya solamente cuando sea necesario como ser por ejemplo en momentos de transición del ciclo vital; Limitado, apoyos intensivos y consistentes temporalmente, son limitados pero no intermitentes como ser apoyos durante la etapa de transición de la escuela primaria a la vida adulta; Extenso, son apoyos a largo plazo en algunos entornos como ser en el trabajo o el hogar; Generalizado, son apoyos caracterizados por su constancia, alta intensidad en varios entornos y que podrían mantenerse durante toda la vida.

Es importante que cada persona con discapacidad reciba las ayudas útiles, prácticas y eficaces que les permitan hacer posible sus objetivos personales. Consiste en una planificación hecha a medida, no aplicable a un perfil específico de población, es una planificación centrada en la persona. El apoyo puede ser entendido como un instrumento utilizado para lograr los fines de la persona, o como vínculo, ya que permite lograr los fines, una conexión vital, siempre debe ser planificado para lograr resultados

positivos. Los apoyos cumplen varias funciones: fomentan los intereses y metas habilitando la satisfacción personal, aumentan la autonomía; la autodeterminación; la productividad; la participación; el bienestar subjetivo y favorecen la producción de subjetividad (Aznar y González Castañón, 2008).

Con esta nueva concepción se dejan de lado las etiquetas, es decir los términos de retrasado mental ligero, medio, severo y profundo, el diagnóstico actual se centra en describir el tipo de apoyos que necesita una persona con retraso, como ser apoyo limitado en habilidades comunicativas y sociales. El valor que se le da hoy en día a los apoyos está relacionado con la creencia en que este grupo de personas poseen potencialidades por desarrollar, se le da mucha importancia a que puedan elegir, decidir y en definitiva tener la posibilidad de pertenecer a la comunidad. Es de suma importancia poder otorgarle a cada persona el apoyo necesario con el fin de fomentar su independencia/ interdependencia, productividad e integración (Verdugo Alonso, 1998). Cuando una persona con retraso cuenta con niveles bajos de interacción y apoyo social, los síntomas psicopatológicos aumentan. Muchos de estos síntomas pueden abordarse brindándoles a estas personas un ambiente social que le asegure interacciones (González Castañón, 1999).

Finalmente, se puede afirmar que con este nuevo paradigma se pone atención en las potencialidades de crecimiento y desarrollo de las personas con deficiencia mental, se deja de lado el paradigma asistencial. Es importante ofrecer los apoyos necesarios con el propósito de colaborar en la expresión de las potencialidades existentes en cada persona. Es favorable a la vez evaluar al entorno, ya que de éste depende que la persona con deficiencia logre crecer y desarrollarse, para ello debe poder brindarle los servicios y apoyos suficientes como para lograr vivir una vida de calidad (Verdugo Alonso, 1998).

2.3. Áreas de habilidades adaptativas

Anteriormente se hablaba de comportamiento adaptativo, hoy en día el mismo fue reemplazado por el de habilidades adaptativas, ya que el primero hacía referencia al comportamiento global de la persona, no siendo de gran valor diagnóstico a diferencia del segundo, en dónde cada una de las habilidades propuestas contiene un amplio rango de competencias, lo cual permite realizar evaluaciones más precisas, haciendo hincapié en las destrezas y áreas más afectadas. Es importante tener presente que junto con

determinadas limitaciones en áreas específicas existen habilidades presentes en otras áreas importantes para el desempeño personal, además no se debe dejar de lado la edad cronológica del sujeto, ya que la adquisición de determinadas destrezas se encuentra en relación directa con la edad que se posee (Verdugo Alonso, 1998).

De acuerdo con Ford et al. (1989), se pueden distinguir diez áreas de habilidades adaptativas, cada una formada por un grupo de competencias específicas. En función de los objetivos planteados se considera de importancia enunciar algunas de las áreas de habilidades adaptativas: comunicación (es la capacidad de comprender y expresar información a través de comportamientos simbólicos como ser palabra hablada, escrita, lenguaje de señas o comportamientos no simbólicos, como lo es el lenguaje analógico que incluye gestos, movimientos corporales, entre otras formas de comportamiento); habilidades sociales (habilidades relacionadas con intercambios sociales con otras personas, tener la capacidad de iniciar, mantener y finalizar un intercambio, poder responder acorde a lo que la situación implique, reconocer sentimientos, tener en cuenta la existencia de los otros respetando las diferencias, regular la interacción con los demás, saber entablar y mantener relaciones de amistad y regular la conducta en función de las normas socialmente instituidas); autodeterminación o autodirección (habilidades relacionadas con la toma de decisiones, elegir, aprender a seguir un horario, buscar ayuda si fuese necesario, aceptar responsabilidades, ser el agente causal de la propia vida, ser dueño de la vida mientras se participa de la comunidad, completar tareas necesarias o requeridas); académicas funcionales (habilidades cognitivas y habilidades relacionadas con aprendizajes escolares, pragmáticas que tienen una aplicación directa en la vida permitiendo llevar adelante una vida independiente como ser escribir, leer, utilizar conocimientos básicos de ciencias, matemáticas, del entorno físico con el fin de resolver problemas en la vida cotidiana de forma autónoma); ocio y tiempo libre (se refiere al desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio, entretenimiento individual o con otros, que cuenten sobre preferencias y elecciones personales, utilización y disfrute de las posibilidades de ocio del hogar y de la comunidad, rechazar actividades de ocio y ampliar la duración de la participación).

Aznar y Gonzales Castañón (2008) afirman que los valores de CI, obtenidos a través de pruebas psicométricas, no se encuentran en relación directa con el grupo de habilidades adaptativas que presente el sujeto, ni con su grado de desempeño o de participación

social. Al combinarse limitaciones cognitivas con falta de estimulación ambiental, asistencia y exclusión social, la capacidad de funcionamiento de la persona disminuye considerablemente. Mejora el funcionamiento y por lo tanto la calidad de vida, siempre y cuando esa persona con limitaciones reciba los apoyos apropiados por parte del entorno.

2.4. Calidad de vida

De acuerdo con Casas (1997), la calidad de vida depende del entorno material (bienestar social) y del entorno psicosocial (bienestar psicológico), por lo cual es importante conocer las condiciones materiales de vida como también las percepciones, evaluaciones y aspiraciones de las personas que se relacionan con su bienestar personal y social. Se entiende a la calidad de vida como un constructo que reconoce a la experiencia de las personas como entidad de importancia, otorgándole el mismo o más valor que las condiciones materiales definidas por los expertos. La calidad de vida es entendida como el “buen vivir”, es una vivencia interna no comunicada, y estar bien se relaciona con sentirse por encima de un determinado punto considerado por debajo en dónde se está mal (Casas, 1996).

Según Tonon (2003), los estudios sobre calidad de vida permiten hacer un trabajo con base en las potencialidades y no en las carencias, teniéndose en cuenta el entorno material y el social, considerando a la persona como “sujeto” y no como “objeto”, y con el derecho de ser protagonista de sus acciones. La propuesta teórica de la calidad de vida tiene en cuenta una realidad social y política centrada en el respeto de los derechos humanos. Es una mirada integrada, que considera lo macro y lo micro, ya que la mirada de los protagonistas es crucial y de gran valor para el diseño de políticas públicas, por lo cual no debe desestimarse. Calidad de vida hace referencia a la percepción individual que cada sujeto posee en relación con el lugar que ocupa en el contexto cultural y sistema de valores al que pertenece, vinculado con sus logros, expectativas e intereses. Es un concepto amplio que abarca la salud física, la situación psicológica, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las relaciones con el medio ambiente (WHOQOL Group, 1995).

El significado del término “calidad” hace referencia a excelencia asociado con valores humanos como ser satisfacción, salud, felicidad; y el otro de los términos “de vida” alude a la esencia de la existencia humana (Schalock et al., 2002).

Según Schalock et al. (2002), el interés en la calidad de vida proviene de tres fuentes a mencionar: 1) El bienestar surge de la combinación de avances tecnológicos, médicos, científicos, valores personales, percepciones y condiciones ambientales. Se abandonó la idea de que solamente con avances tecnológicos, científicos y médicos se puede generar bienestar, no se puede dejar de lado al sujeto, 2) El movimiento de la normalización, 3) El interés en la planificación centrada en la persona, en los resultados personales y en la autodeterminación.

2.4.1. Calidad de vida y discapacidad

La calidad de vida es un concepto que surge en la década de 1970, el mismo produjo un cambio de paradigma o una nueva forma de entender a la discapacidad. Se pasó de un paradigma en donde se hacía hincapié en la falta y en cómo rehabilitarla, a un paradigma en dónde lo importante no es la falta sino las diferencias entre las personas, sus distintas capacidades y todo lo bueno que se tiene por dar (Aznar y González Castañón, 2008).

La discapacidad intelectual afecta la capacidad de las personas para tomar decisiones de forma autónoma. Para lograr vivir una vida considerada de calidad, las personas que la padecen, frecuentemente necesitan apoyos, los cuales pueden incluir una gran cantidad de formas como puede ser la formación especializada, orientación, oportunidades especialmente estructuradas y acuerdos ambientales. Además, la presencia de discapacidad está usualmente relacionada con la escasa participación social y exclusión, las oportunidades y situaciones no son las mismas para todas las personas, por lo que, a partir del interés en la calidad de vida, se persigue hacer cambios a nivel ambiental con el fin de que estos ambientes sean accesibles a todos sin existir diferencias (Schalock et al., 2002).

En un principio, puede decirse que definir calidad de vida no es tarea sencilla, es un proceso complejo en dónde se presentan dificultades a nivel filosófico y técnico. La primera de las dificultades se relaciona con el hecho de que cada uno define la calidad de vida en función del posicionamiento frente a la vida que adopte, valores, creencias y

proyectos que se sostengan; en cuanto a lo técnico, lo difícil es operativizar el concepto de forma tal que se puedan compartir las dimensiones centrales (Ginè, 2004). A pesar de la dificultad en cuanto a su definición, y luego de varios años de llevar a cabo investigaciones, se ha llegado finalmente a establecer un consenso entre varios autores dentro del mundo de la discapacidad; especialmente para la discapacidad intelectual; el Documento de Consenso propuesto por la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), en el año 2002, plantea cinco principios conceptuales: Los factores y relaciones son las mismas entre personas que tienen discapacidad intelectual de la que no la tienen; se vivencia cuando la persona tiene sus necesidades básicas satisfechas y tiene la oportunidad de crecer en los distintos ámbitos de su experiencia; consta de componentes subjetivos y objetivos, aunque lo fundamental es la percepción del sujeto acerca de su vida; se centra en necesidades individuales, elecciones y control; por último, se dice que la calidad de vida es un constructo multidimensional afectado por factores ambientales, personales, relaciones íntimas, vida familiar, amistades, trabajo, ciudad de residencia, educación, casa, salud, estándar de vida y el estado de la nación de cada uno (Verdugo Alonso, 2004). Lo esencial del concepto es tener presente que valores, creencias, contexto cultural e historia personal del sujeto juegan un papel muy importante al momento de determinar la percepción sobre el estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Muchos pacientes poseen determinados valores personales, creencias religiosas, ideológicas, políticas que les permite lograr un estado de ánimo positivo, lo que puede conformar una fuente de fortalezas, protegiendo y potenciando el estado de salud (Schwartzmann, 2003).

Leplège y Hunt (1998) sostienen que, a medida que la enfermedad avanza, se producen ajustes internos que están destinados a conservar la satisfacción de la persona hacia su vida, por lo que podemos encontrarnos con personas que realmente poseen grados importantes de limitación física pero, a pesar de estas situaciones de adversidad, afirman que su calidad de vida es buena.

La calidad de vida pone el acento en actividades sociales, interpersonales, educativas y de ocio; además de la formación profesional específica. La calidad de vida implica superar el principio de la normalización y de perseguir la integración, no sólo se investiga si un individuo está integrado en una comunidad, sino en qué medida forma

parte de la misma, cómo son las relaciones interpersonales que mantiene dentro de la comunidad (Verdugo Alonso, 2004).

D'Alvia (2005) sostiene que la calidad de vida depende del interjuego dinámico de variables como ser salud, trabajo, comunicación y recreación. Este interjuego se da en función de la percepción subjetiva de cada individuo, del estilo de vida de cada uno.

2.4.1.1. Modelo multidimensional de calidad de vida propuesto para el abordaje de personas con discapacidad: dimensiones e indicadores

Schalock y Verdugo (2002) propusieron un modelo de calidad de vida buscando que el mismo se aplique a distintos programas y servicios con el fin de mejorar la atención de las personas con discapacidad. Este modelo tiene origen en investigaciones previas desarrolladas por Schalock durante los años 1996 y 1997. El enfoque del modelo es multidimensional. De acuerdo con Schalock (2002), se entiende por dimensiones al grupo de factores que componen el bienestar personal. Estas dimensiones cuentan con indicadores, los cuales son percepciones, conductas o condiciones específicas que muestran la calidad de vida de la persona. Las dimensiones son ocho a destacar y se las presenta junto a sus respectivos indicadores: Bienestar Emocional (Satisfacción, Autoconcepto, Ausencia de estrés); Relaciones Interpersonales (Interacciones, Relaciones, Apoyos); Bienestar Material (Estatus Económico, Empleo, Vivienda); Desarrollo Personal (Educación, Competencia Personal, Desempeño); Bienestar Físico (Salud, Actividades de la vida diaria, Atención Sanitaria, Ocio); Autodeterminación (Autonomía/ Control Personal, Metas y Valores Personales, Elecciones); Inclusión Social (Integración y Participación en la comunidad, Roles Comunitarios, Apoyos Sociales); y Derechos (Derechos Humanos, Derechos Legales).

Aznar y González Castañón (2008) sostienen que la calidad de vida se incrementa con la autodeterminación, el número de recursos disponibles, la inclusión y las metas o los propósitos que se establezcan para la vida. Según Vitterso (2002), la calidad de vida depende de la oportunidad que cada persona tenga de pensar bien acerca de su propia vida y, si en esta existen funciones, tareas que hacen a la existencia, lo importante es que las personas encuentren sentido y significado a las cosas que hacen o en las que participan.

Al definir calidad de vida debe tenerse en cuenta tres grandes parámetros, los mismos son: un concepto sensibilizador que permite comprender y desarrollar buenas prácticas, ya que toma como punto de referencia al individuo y a su propia perspectiva; un constructo social, el cual sirve como principio esencial para la mejora del bienestar del individuo y de la sociedad; y un concepto unificador, el cual provee de un lenguaje común y un marco sistemático de los principios que hacen a la calidad de vida (Schalock et al., 2002).

De acuerdo con Giné (2004), la calidad de vida es un concepto subjetivo que refiere a la satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades. Más allá de que sea un concepto subjetivo hace referencia a condiciones objetivas de vida, las cuales son las mismas para toda la población. No podemos decir que una vida es de calidad si existen situaciones de privación de oportunidades, barreras a la participación social, o exclusión que suelen sufrir muy a menudo las personas que padecen algún tipo de discapacidad.

La calidad de vida debería referirse a un concepto ideográfico, es la persona quién debe establecer sus ingredientes, es decir, más allá de las condiciones objetivas de vida, está la percepción de la persona, lo subjetivo, lo cual posee un valor enorme en relación al constructo (Obiglio, 2007). En relación con lo anterior, Schwartzmann (2003) desarrolla que la calidad de vida es una noción eminentemente humana vinculada con el grado de satisfacción que posee la persona en cuanto a su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, como también es importante el sentido que le otorga a su vida. El ser humano tiene la necesidad de darle un sentido a su vida, a su existencia, es un rasgo universal, ya que de lo contrario se experimenta una sensación de vacío y desesperanza, la necesidad de tener esperanzas y ganas de vivir es de suma importancia ya sea en personas sanas como enfermas, estos dos factores juegan un papel decisivo en la recuperación. La confianza en uno mismo, en otros o en un ser supremo contribuye a dar sentido a la vida promoviendo el deseo de vivir y las esperanzas.

La calidad de vida en una persona enferma depende de la interacción entre el tipo de enfermedad, su evolución, la personalidad, el cambio que se da en su vida a causa de la enfermedad, el apoyo social recibido y percibido y, por último, la etapa de la vida en que la enfermedad se produce (Schwartzmann, 2003).

Es importante tener presente a la calidad de vida al momento de diseñar políticas sociales como para evaluar servicios. El significado y la aplicación del concepto varían en función de las edades, los contextos y en función de los objetivos que se persigan. Hoy en día el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para la investigación, pero por sobre todo para su aplicación en los diversos ámbitos y servicios que atienden a las personas con algún tipo de discapacidad. Los distintos entornos en los cuales los discapacitados viven, aprenden, trabajan y se socializan deben ser saludables. Verdugo Alonso (1997) afirma que es muy importante en el diagnóstico del retraso mental tener presente las características del ambiente con el cual el sujeto interactúa, ya que el mismo puede estar facilitando u obstruyendo el crecimiento y bienestar de la persona. Proporcionarles a estas personas con retraso posibilidades de desplegar sus potencialidades, deseos, inquietudes, ideas, opiniones es el objetivo más importante que se persigue. Schalock y Kiernan (1990) proponen tres características básicas que hacen a un ambiente saludable, las mismas son: brindar oportunidades, fomentar el bienestar y promocionar la estabilidad. Es necesario desarrollar ambientes integrados, en donde se brinden servicios de apoyo a la educación, a la vivienda, al trabajo, y al ocio y tiempo libre. Estos ambientes mejoran la satisfacción con la vida, promueven a una vida de mayor calidad. Deben a la vez estimular la autonomía, el control y la toma de decisiones. Sentir que se ocupa un lugar importante y válido en la comunidad en donde cada uno tiene la posibilidad de expresarse sin restricciones, siendo escuchado y valorado por los otros es otro aspecto que un ambiente saludable debe fomentar. Por último el medio debe poder brindar seguridad, previsibilidad, lo cual contribuye a que cada uno controle su vida y decida por sí mismo. La meta, de acuerdo con Schalock y Verdugo (2002), a través de la aplicación del concepto de calidad de vida, es lograr el bienestar del individuo, siempre respetando la cultura del individuo, buscando cambios a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

- Describir la calidad de vida de las personas discapacitadas residentes en el Cottolengo elegido, en el ámbito de los talleres de cine y de pelado de verduras.

3.2. Objetivos específicos

- Describir el funcionamiento de los talleres de cine y de pelado de verduras.
- Caracterizar las dimensiones que hacen a la calidad de vida: desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales y autodeterminación en el marco de los talleres seleccionados.
- Identificar habilidades adaptativas en los residentes que se promueven a través de los talleres seleccionados.

4. MÉTODO

4.1. Tipo de estudio

- Descriptivo

4.2. Participantes

Veinte residentes de ambos sexos que asistieron al taller de cine, mayores de 18 años con distintos tipos de discapacidades motrices e intelectuales, principalmente retraso mental moderado, y 15 residentes que asistieron al taller de pelado con las mismas características que el grupo anterior.

4.3. Instrumentos

Observación participante de ambos talleres, prestando especial atención a las dimensiones ya establecidas en los objetivos presentados: desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales y autodeterminación.

Según Sampieri (1997), la observación consiste en llevar a cabo un registro sistemático, válido y confiable del comportamiento de un grupo de sujetos. Puede ser de utilidad para determinar la aceptación de un grupo respecto a su profesor, analizar

conflictos familiares, eventos masivos, el comportamiento de deficientes mentales entre otras situaciones. La técnica de observación consiste en la recolección de información de forma deliberada, la misma puede ser directa o indirecta, en la primera el investigador observa directamente la conducta manifiesta del sujeto; en cambio la observación indirecta requiere de la utilización de instrumentos específicos. Por lo tanto, en el estudio presente, la técnica de observación empleada fue directa, y para ser más específicos la observación se llevó a cabo en el ambiente natural en dónde los residentes viven, trabajan, interactúan. Este tipo de observación es llamada naturalista, el observador no debe hacer ningún esfuerzo por controlar ni modificar el ambiente, a diferencia de las observaciones hechas dentro del ámbito del laboratorio, este tipo de observación naturalista se emplea en escuelas, hospitales, hogares, centros de rehabilitación entre otros ámbitos (Mishra, 2008).

Por último, el observador puede ser participante o no participante. En el primer caso, el observador no se oculta sino que su presencia es reconocida por el grupo, en mayor o en menor medida, forma parte del mismo. El observador es no participante cuando el grupo no tiene conocimiento sobre su presencia es decir la observación es indirecta como puede ser a través de una cámara gesell, grabaciones entre otras opciones (Neeraja, 2008). En el estudio presente el tipo de observación fue participante, ya que el investigador estuvo presente en todo momento durante el desarrollo de los talleres, observando y registrando información relevante en función de los objetivos planteados.

4.4. Procedimiento

Se observó el taller de cine los jueves por la tarde y el taller de pelado los martes por la mañana durante cuatro meses consecutivos. Además, se participó de la salida al shopping que se realiza cada tres meses con el grupo de pelado de verduras, en la cual cada residente con el dinero ahorrado a través del taller puede comprarse lo que desee o necesite.

En los siguientes cuadros se encuentran las dimensiones de análisis seleccionadas a los fines del estudio, junto a sus indicadores y sub-indicadores, los mismos fueron diseñados con el objetivo de organizar el registro de las observaciones en función de los objetivos del estudio.

4.4.1. Cuadro I - Taller de cine

DIMENSIONES	INDICADORES	SUB-INDICADORES
Desarrollo personal	Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - Comprensión de la trama de la película. - Logro en la expresión del argumento. - Coherencia en el discurso.
	Habilidades sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de regulación de los intercambios entre miembros del grupo. - Reacción de los residentes frente a distintos sentimientos y valores.
	Autodirección	<ul style="list-style-type: none"> - Respeto del horario de inicio del taller. - Capacidad de solicitar ayuda.
	Individuación	<ul style="list-style-type: none"> - Espacio distinguido en el cual poder expresar ideas, valores y sentimientos sin ser reprimido. - Posibilidad de crecer, desplegar potencialidades y elaborar conflictos personales gracias a la participación en el espacio del debate.
Autodeterminación	Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> - Libertad de elección y de decisión con respecto a la participación en el taller. - Libertad de los residentes para retirarse; sea al baño, a buscar agua caliente o regresar a sus hogares.
	Control	<ul style="list-style-type: none"> - Control de la elección de la película que se termina mirando.
	Deseos	<ul style="list-style-type: none"> - Respeto de lo que el grupo o cada residente quiere.
Bienestar emocional	Motivación	<ul style="list-style-type: none"> - Entusiasmo e interés en asistir al taller. - Puntualidad. - Asistencia.
	Estado emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Ingreso: Comentarios, expresiones faciales que refieran a emociones. - Durante: Impacto de lo visto en las emociones, expresiones faciales y comentarios.

		- Finalización: Diferencias entre el estado de ánimo inicial y el final.
	Autoconcepto	- Valor e importancia que los residentes sienten sobre sí mismos durante el taller.
	Ausencia de estrés	- Grado de satisfacción, tranquilidad que los residentes muestran en el taller.
Relaciones interpersonales	Interacciones	- Previo al ingreso: Nivel de comunicación entre los residentes. - Durante el taller: Nivel de comunicación y participación. - Finalización: Modo en el cual se retiran, interacciones entre los residentes y con los coordinadores.
	Relaciones	- Tipo de relaciones existentes entre los residentes y con los coordinadores.

4.4.2. Cuadro II - Taller de pelado de verduras y salida al shopping

DIMENSIONES	INDICADORES	SUB-INDICADORES
Desarrollo personal	Comunicación	- Nivel de comprensión entre los miembros del grupo y con las terapistas cuando éstas intervienen. - Nivel de comprensión en relación con la cantidad de dinero ahorrado. - Coherencia en el discurso.
	Habilidades sociales	- Capacidad de los residentes de entablar una conversación respetuosa. - Nivel de regulación de la conducta en función de lo socialmente esperado.
	Autodirección	- Puntualidad. - Capacidad de solicitar ayuda. - Responsabilidad en relación con la tarea, finalización de la misma o abandono. - Toma de decisiones, a cargo de quien se encuentra.

	Habilidades académicas funcionales	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimientos adquiridos en la escuela, posible utilidad de los mismos para el buen desempeño en actividades propias del taller. - Capacidad de aplicar conocimientos básicos de matemáticas, con el objetivo de comprender si el dinero ahorrado es suficiente para adquirir lo que se desea.
Autodeterminación	Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> - Libertad de elección con respecto a la participación en el taller. - Libertad para comportarse según lo que se crea conveniente. - Libertad de elección y decisión con respecto a la compra. - Posición adoptada por las terapistas hacia los residentes, durante el desarrollo de la actividad.
	Deseos	<ul style="list-style-type: none"> - Cumplimiento de deseos de los residentes respecto a lo que anhelaban comprar y almorzar (en relación a salidas previas al shopping).
	Control	<ul style="list-style-type: none"> - En qué sentido los residentes controlan la finalización del proceso de la compra.
Relaciones interpersonales	Interacciones	<ul style="list-style-type: none"> - Previo al ingreso: nivel de interacciones. - Durante el desarrollo de la actividad: nivel de interacciones, temas de conversación habitual. - Finalización: comportamiento al concluir con la actividad propuesta, y a qué conduce el mismo. - Viaje de ida al shopping: conversan o permanecen en silencio. - Durante la compra: organización que adoptan, a que da lugar. - Almuerzo: interactúan o permanecen en

		silencio.
	Relaciones	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de relación que los residentes sostienen entre sí. - Características del vínculo que mantienen con las terapistas.
Bienestar emocional	Motivación	<ul style="list-style-type: none"> - Entusiasmo e interés de los residentes por asistir al taller. - Puntualidad. - Asistencia. - Nivel de ansiedad y entusiasmo por llegar al shopping.
	Estado emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Ingreso: comentarios, expresiones faciales que expresen acerca del estado emocional. - Durante la actividad: comentarios y expresiones faciales que cuenten sobre emociones. - Finalización: Diferencias entre el estado de ánimo inicial y el final. - Shopping: expresiones faciales y comentarios que cuenten sobre cómo se sienten habiendo podido comprar lo que deseaban con su propio dinero.
	Autoconcepto	- Valor e importancia, percibida y sentida por los residentes hacia sí mismos por participar en la preparación de la comida de toda la institución.
	Ausencia de estrés	- Grado de tranquilidad, satisfacción de los residentes en el taller y durante la salida.
Bienestar material	Estatus económico	<ul style="list-style-type: none"> - Logros obtenidos a través de la participación en el taller. - Expresiones y sentimientos en relación a lo logrado.

5. DESARROLLO

Con la finalidad de responder al primer objetivo específico pautado se llevará adelante la descripción de cada uno de los talleres observados.

5.1. Descripción del taller de cine

Cine taller se desarrolla en un salón ubicado dentro del ámbito de la clínica perteneciente al Cottolengo, el espacio destinado al taller es amplio con varios sillones, una mesa ubicada en un rincón del fondo para que la ocupen quienes lleven juego de mate para compartir y al frente una pantalla grande con su proyector correspondiente. Este lugar cuenta además con ventanas en uno de los lados lo cual permite tener ventilación y luz si fuera necesario. Lo relatado hace referencia al entorno material mencionado por Casas (1997), el mismo se relaciona con el bienestar social.

El taller es coordinado actualmente por los dos psicólogos que forman parte del equipo interdisciplinario de salud de la institución, de acuerdo a lo relatado por ellos el taller funciona hace aproximadamente quince años y, en el transcurso de estos años, fueron cambiando no solamente el grupo de residentes que participaban sino también quienes coordinaban el taller. El taller posee determinados objetivos pautados en un primer momento y revisados continuamente con el transcurso de los años, los mismos son flexibles y se encuentran sujetos a modificaciones en función de las características particulares del grupo de residentes que asistan al taller de cine. Tal vez, con algunos grupos se implementan algunas cosas y tal vez con otros no se puede lograr, lo importante es ser flexible y que cada residente se sienta cómodo, se fomenta en todo momento el bienestar de cada uno y por lo tanto su calidad de vida.

Los residentes que asistieron al taller son de ambos sexos, mayores de dieciocho años, con discapacidades motrices e intelectuales, lo cual según la OMS (1983) se caracterizan por la restricción o ausencia, a raíz de una deficiencia, de la capacidad de llevar adelante una actividad dentro de parámetros esperables en un ser humano. La deficiencia corresponde a una pérdida o anomalía en una estructura o función psicológica, fisiológica, anatómica o social.

Lo que tenían en común los residentes que formaban parte del grupo de cine era la discapacidad intelectual, específicamente retraso mental leve y moderado según lo

relatado por los coordinadores. En relación con lo expuesto, podría entenderse a partir de la definición de retraso mental que figura en el DSM-IV que estas personas presentan limitaciones importantes en el funcionamiento actual, en el aprendizaje y en la ejecución de determinadas habilidades de la vida diaria, los residentes con retraso mental leve tendrían un CI entre 50-55 y, aproximadamente, 70. Los que poseen retraso mental moderado el CI sería de 35-40 y 50-55; por último, muy importante para destacar, es que para diagnosticar retraso mental la persona debe mostrar limitaciones en dos o más áreas de habilidades adaptativas además de lo ya mencionado.

Del total de dieciocho encuentros fijados al comienzo de la práctica profesional, considerando que sería uno por semana durante cuatro meses, solamente se pudieron observar trece talleres, siendo la causa principal las condiciones climáticas ya sea porque llovía demasiado o hacía mucho frío. Cuando es así, se suspende porque los residentes no salen de sus hogares y además para llegar al sector de la clínica en dónde se desarrolla el taller deben trasladarse bajo la intemperie varias cuadras, ya que el Cottolengo es una institución muy grande que contiene varias manzanas. Frente a este hecho se pudo observar, gracias a que se hizo una recorrida por los distintos hogares en los que viven los residentes que asisten a cine, que los mismos se encontraban decaídos y tristes por haberse suspendido el taller, también se los notaba como perdidos no sabiendo qué hacer en ese espacio que había quedado libre. Los residentes encuentran sentido y significado al espacio del taller de cine, la actividad en la que participan es significativa para ellos, lo que permite decir que eligieron estar en ese espacio y no en otro, se les dio la oportunidad de pensar bien acerca de su propia vida; lo que según Vitterso (2002) permitiría hablar de calidad de vida, gracias a que se les brinda la oportunidad de pensar, elegir acerca de su propia vida.

Los objetivos del taller de cine según lo relatado por los coordinadores son: fomentar la comunicación, la socialización y la participación de cada residente; entrenar habilidades sociales, expresivas y de lenguaje; despertar motivaciones e intereses; reflexionar sobre propias emociones, situaciones, conflictos, vivencias a partir del debate de la película y lo ocurrido con los protagonistas. Se busca estimular el sentido crítico, la confrontación entre distintas opiniones como ejercicio de respeto y como práctica que permite reconocer las distintas individualidades y reacciones humanas, pudiendo así descentrar

el pensamiento reconociendo otras realidades válidas y existentes. Se busca promover el pensamiento y su aspecto elaborativo.

Como se dijo previamente, estos objetivos son flexibles y, por lo tanto, se ajustan a las distintas características y capacidades del grupo de residentes que concurren al taller.

La gran mayoría de residentes que formaban parte del grupo asistía media hora antes del inicio del taller a conversar sobre distintas cuestiones en un pasillo ubicado justo al costado del salón de cine. Se los observaba comunicarse entre ellos, reírse, disfrutar y con ansias de entrar al salón, además cuando algún coordinador pasaba por allí siempre había alguien que preguntaba si ese día tendrían cine taller. Se mostraban con mucho interés por ingresar al salón y preguntado siempre si alguien sabía lo que iban a ver en ese día o qué opciones habría para elegir.

El taller cuenta con dos momentos, en el primero los residentes miran y disfrutan de la película y en el segundo momento se encienden las luces y se disponen los sillones en círculo con el objetivo de llevar a cabo el debate de la película, esta disposición permite que todos se puedan ver y escuchar lo que cada uno tiene por decir. En este debate se comenta el argumento de la película entre todos con ayuda de los psicólogos coordinadores y, a raíz de ello, se reflexiona sobre aspectos importantes. El psicólogo localiza algún disparador sobre el cual es preciso que el grupo reflexione, traslada alguna situación vista en la película a algo concreto vivido cotidianamente por los residentes en el Cottolengo. Finalmente se incita a que cada uno exponga sus ideas, inquietudes, deseos y demás en función de lo propuesto. En varias oportunidades de este espacio de reflexión se ofrecía a cada residentes una gaseosa y un alfajor para compartir en grupo.

5.2. Descripción del taller de pelado de verduras

El segundo de los talleres observados funciona en un salón ubicado dentro del departamento de Terapia Ocupacional en uno de los sectores de la clínica que se localiza dentro de la institución. El mismo se encuentra coordinado por tres terapeutas ocupacionales que integran el equipo de salud.

El espacio en dónde se desarrolla la actividad de pelado de verduras es amplio, luminoso y, para la tarea específica de pelado, los residentes cuentan con dos mesas

largas que presentan escotaduras en uno de los lados diseñadas específicamente para quienes utilizan silla de ruedas, permite aproximar el cuerpo a la mesa y trabajar confortablemente. Para llevar adelante la actividad se cuenta con pelapapas, tablas con tres clavos diseñados especialmente para quienes presenten hemiplejías y por lo tanto tengan limitaciones para movilizar uno de sus miembros superiores. Esta tabla le permite al residente pinchar lo que va a pelar evitando así el movimiento y poder trabajar con el otro brazo de forma más cómoda y segura a la vez. Se cuenta también con delantales largos plásticos para quienes lo deseen, palanganas grandes, bolsas de consorcio negras y un carro para transportar la verdura una vez lista. Este mismo salón posee baño, vestuario y cocina para ser utilizado por quien lo requiera. El espacio destinado al taller es muy confortable, con las condiciones necesarias como para llevar a cabo la actividad satisfactoriamente, y lo que es de suma importancia y merece destacarse es que es un lugar pensado para todos, ajustándose a las características y necesidades particulares de cada uno sin excluir a ninguno de los que desean participar. En este párrafo se puede entender que las necesidades materiales para desarrollar el taller están cubiertas, es decir, el entorno material, según Casas (1997), es el adecuado; lo que reflejaría bienestar social.

El objetivo del programa según lo narrado por las terapistas está orientado a adquirir, mantener y/o mejorar habilidades ocupacionales a través de la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de las potencialidades. Además entrenarse en habilidades para el desempeño de actividades simples, promoviendo que el grado de autonomía sea cada vez mayor y las habilidades relacionadas con la ejecución de alguna tarea propuesta.

Los residentes llegan al taller de pelado cada uno por su cuenta a menos que alguno requiera de ayuda a causa de estar en silla de ruedas manual, en estos casos se organizan entre los mismos compañeros para pasarse a buscar por los distintos hogares. Al entrar al salón quienes lo deseen se colocan el delantal ubicándose en el lugar que más le agrade y le resulte cómodo para desarrollar la tarea. Luego siempre hay alguien del grupo que acerca los materiales de trabajo a la mesa de la cual cada uno toma lo que necesita para comenzar, se abren las bolsas que hayan enviado para pelar durante ese día colocando los residentes las verduras sobre la mesa junto con las palanganas y a medida que van terminando de pelar; como ser una calabaza; la colocan en las

palanganas que están sobre la mesa y así hasta terminar de pelar todo. Cuando se termina con las tres bolsas alguno del grupo va a buscar bolsas de consorcio que se encuentra en la cocina y las coloca sobre el carro, van poniendo entre todos las verduras en las bolsas y al mismo tiempo controlando si está todo bien pelado, de lo contrario se corrige, se llenan tantas bolsas como sea necesario, se las cierra y alguno del grupo las lleva en el carro hasta el sector de la cocina para entregarlas. Finalmente, el grupo junta y barré todos los restos de cáscara que quedaron por el piso y en la mesa, guarda los utensilios utilizados, y muchos de los que desean se quedan a conversar y compartir unos mates en el lugar una vez finalizada la actividad.

La finalidad que posee el taller de pelado de verduras es permitirle a los residentes ahorrar dinero entre encuentro y encuentro, luego de tres meses de trabajo los llevan al supermercado de algún shopping y cada uno en función del dinero que tiene ahorrado se compra lo que desea. La salida al shopping observada a los fines del estudio estaba conformada por cinco residentes, cuatro mujeres y un hombre. Según lo relatado por una de las terapistas se hacen varias salidas con pequeños grupos de residentes durante el mes, con el fin de llevar a todos los integrantes del taller.

5.3. Caracterización de las dimensiones de calidad de vida seleccionadas en función de los talleres elegidos para desarrollar el estudio

Como fue planteado al comienzo en la presentación del presente estudio es importante tomar conciencia sobre los distintos aspectos que hacen a la calidad de vida, tener presente sus dimensiones y, en la medida de lo posible, llevarlos a la práctica, ya que, de acuerdo con Schalock (2003), estas dimensiones están formadas por un grupo de factores que juntos componen el bienestar personal y serían reflejo de la calidad de vida de las personas. Por lo tanto, con el propósito de tomar conciencia sobre aspectos relativos a la calidad de vida se llevó adelante el análisis de dos talleres que funcionaban dentro de la institución y, a partir del mismo, se propone concluir si las actividades en cada uno de los talleres reflejan las dimensiones de calidad de vida enunciadas.

Con intención de dar respuesta a nuestro segundo objetivo específico pautado, se tuvieron en cuenta indicadores y sub-indicadores diseñados específicamente para el estudio que funcionaron como guía central al momento de registrar las observaciones. Los mismos permitieron que las observaciones sean sistemáticas y estructuradas,

intentando tener presente todos los hechos y acontecimientos pertinentes que permitan luego caracterizar a las dimensiones de calidad de vida seleccionadas.

Cada uno de los indicadores descritos a continuación correspondientes a las dimensiones de calidad de vida seleccionadas cuenta con una serie de sub-indicadores los cuales se encuentran explícitos en el cuadro diseñado para cada uno de los talleres, por lo que al describir cada indicador en función con lo observado se tuvieron en cuenta los sub-indicadores correspondientes.

5.4. Taller de cine

5.4.1. Desarrollo personal

En los distintos encuentros de cine se pudieron rastrear distintas áreas de habilidades adaptativas, teniendo en cuenta a las enunciadas por Ford et al. (1989), las mismas fomentan la dimensión de desarrollo personal de la calidad de vida. Estas áreas corresponderían a indicadores específicos para esta dimensión, los mismos son: comunicación, habilidades sociales, autodirección e individuación. En este punto se intentó responder a la vez al tercer objetivo específico del estudio presente, el mismo hace referencia a las habilidades adaptativas o áreas que se promueven en los residentes gracias a la participación en el taller.

5.4.1.1. Comunicación

En términos generales los residentes comprendieron la trama de la película pudiendo luego relatar su argumento, quienes no decían demasiado a través de palabras si lo hacían y se expresaban a través de otros comportamientos no simbólicos, como ser gestos o movimientos corporales, en este sentido podemos mencionar a uno de los residentes que no se expresaba verbalmente pero si comprendía lo suficiente como para darse a entender a través de señas y gestos. Los psicólogos siempre hacían preguntas con el fin de que la conversación y el discurso este dotado de sentido y coherencia, intentando orientar, manteniendo así el hilo de la conversación.

5.4.1.2. Habilidades sociales

Según lo observado, la mayoría de residentes contaba con la capacidad de saber ubicarse y respetar cuando otro compañero se estaba expresando. Además, mostraron tener la habilidad de saber esperar su turno al momento de hablar.

En cuanto a la reacción de los residentes frente a distintos sentimientos, podemos decir que existió un alto grado de contención entre ellos; lo cual puede ser ejemplificado a través de una experiencia en dónde una residente relacionó una escena vista en la película con una situación difícil vivida en el transcurso de su vida, la misma le provocó tristeza seguida de llanto. Al ver los demás residentes esta situación no hicieron más que acercarse y abrazarla, intentando contenerla, diciéndole palabras de aliento como “tenemos que seguir adelante”, “conta conmigo cuando necesites un amigo” y demás expresiones. En este sentido podemos mencionar a Schwartzmann (2003), quien considera al apoyo social recibido y percibido de importancia al momento de determinar la calidad de vida.

5.4.1.3. Autodirección

Con respecto al indicador presente, puede afirmarse que el taller de cine es un hábito en la vida de los residentes y hasta un momento muy esperado durante la semana, por lo cual se pudo observar que pudieron cumplir con el horario de inicio del taller. Es interesante también hacer referencia a la capacidad que tiene cada uno de pedir ayuda, por lo que se pudo observar, cuando la necesitan la solicitan sin inconvenientes. Una situación que se puede mencionar, y que es muy frecuente, es que cuando termina el taller tal vez algunos que se encuentran en silla de ruedas manual les pidan a otros si pueden ayudarlos a subir una rampa que se encuentra a la salida de la clínica, que de tener que hacerlo solos se cansan mucho y tardan demasiado. Nunca nadie se negó a brindar la ayuda que se les solicitaba, al contrario mostraron ser muy cooperativos y solidarios entre sí. La mayoría de los residentes al salir de cine optan por subir la rampa para retirarse de la clínica; el salón de cine se ubica en el subsuelo; es importante destacar que tienen ascensor para salir también pudiendo evitar la rampa si quisieran.

5.4.1.4. Individuación

En este momento nos preguntamos si tuvo cada residente su lugar dentro del taller para expresarse libremente, para responder a este punto podemos recordar que una de las películas proyectadas en uno de los encuentros llevó a que en la segunda parte del taller el psicólogo intervenga preguntando acerca de los sueños, para qué sirve tener sueños. Frente a esta pregunta uno de los residentes respondió “son lindos porque permiten hacer lo que en la vida real no se puede”, y a continuación dijo “a mí me gustaría andar en bicicleta y conocer muchos lugares”. Otra de las residentes acotó

“casarme con la persona de quién estoy enamorada”, otro dijo “volar como pájaros conociendo muchos países”, entre otros comentarios que se hicieron en el grupo, ya que cada uno expuso un sueño, un deseo. En otra oportunidad, otra película proyectada disparó iniciar una conversación sobre los juguetes que recordaban los residentes que tenían cuando eran niños, fue cada uno enumerando juguetes que recordaba y juegos a los que jugaban. Después de conversar sobre este tema y de observar la alegría que experimentaba cada uno al hablar sobre lo que tenía y a lo que jugaba, el coordinador intervino diciendo “vamos a jugar a inventar juguetes, si fueran chicos qué juguetes inventarían”. Cada uno opinó sobre lo que le gustaría inventar en función de lo que deseaba, uno dijo que le gustaría inventar una bicicleta para poder llegar hasta Corrientes dónde vive toda su familia, el psicólogo intervino diciéndole que tal vez sería muy cansador ir tan lejos en bicicleta; el residente acotó que él igualmente haría el esfuerzo porque le gustaría mucho volver al pueblo en dónde él había nacido y además su sueño sería poder andar en bicicleta. Esto después llevó a que el residente cuente de su familia y de lo que él tanto anhelaba, se pudo observar que, gracias a este juego, cada uno expresó sentimientos, deseos, se permitió imaginar, jugar, lo cual los hizo recordar momentos felices de la infancia de cada uno.

Este indicador se pudo percibir de forma continua en el sentido de que siempre se le dio a cada uno la posibilidad de expresarse respetando su forma de pensar y entender la realidad. Es uno de los objetivos del taller el hecho de poder reflexionar sobre propias emociones, sentimientos, conflictos, vivencias a partir del debate de la película. De esta manera se estimula a que cada uno tenga su lugar, distinto del resto.

5.4.2. Autodeterminación

5.4.2.1. Autonomía

Los residentes eligieron asistir al taller por decisión propia, y no porque alguien los haya obligado a hacerlo, sino porque lo disfrutaban y lo prefieren en relación con otras propuestas. Se puede reflejar lo enunciado a través de los siguientes ejemplos, como ser el caso de un residente que expresó estar cansado porque no había hecho su siesta, como era habitual en él, refería que prefería antes que dormir ir a mirar una película. Otra residente dijo “me fueron a buscar al hogar de la escuela para ensayar por el acto del veinticinco de mayo y respondí que no podía, porque quería ir al taller de cine como lo hacía siempre, me dijeron que estaba bien que no había problema, por lo

que me puse muy contenta de poder ir dónde yo quería”. Además de estos hechos puntuales relatados fue evidente la presencia del indicador presente por el hecho de que concurren al taller media hora antes del horario de inicio a conversar, este comportamiento cuenta acerca de que la actividad es elegida por ellos mismos queriendo hasta mismo encontrarse un rato antes, esperando todos juntos a que abran las puertas del salón para ubicarse y comenzar a disfrutar de la película. Si tal vez a los residentes se les exigiera que concurren el comportamiento sería totalmente diferente, como ser llegar tarde o justo; con el fin de no estar tiempo de más, asistirían sólo para cumplir, lo cual es muy distinto a lo que se pudo observar en cada uno de los encuentros. Fue evidente el hecho de que el grupo de residentes asiste al taller por decisión propia y no porque haya alguien que se lo imponga, realmente eligen esa opción entre otras que se puedan presentar. Además este indicador se puso de manifiesto cuando alguno del grupo deseaba retirarse, ya sea para ir al baño o en búsqueda de agua caliente para cebar mate, por lo general se retiraban en silencio y lo que se pudo observar en algunas oportunidades fue que el residente pedía permiso al coordinador para irse del salón, frente a esto los coordinadores respondían que sí podían retirarse, y les aclaraban que no era necesario que pregunten, pero sí que lo hagan en silencio para no perturbar al resto del grupo. Con esta intervención el coordinador intentó promover la autodeterminación, la autonomía por el hecho de querer transferir el control a los mismos residentes, que sean ellos mismos quienes decidan acerca de lo que desean y sientan hacer, como eligieron asistir a ese taller en particular también pueden decidir si quieren quedarse o no, siempre respetando a los demás integrantes del grupo.

5.4.2.2. Control

Se puede decir que las películas fueron seleccionadas en la mayoría de los encuentros por los mismos residentes, los coordinadores les mostraban entre dos y tres películas para elegir; y entre todos intentaban decidir y ponerse de acuerdo. Algunas veces la elección se tornaba difícil, por lo que no todos estaban de acuerdo en lo que se iba a mirar, pero finalmente entre los residentes conciliaban diciendo “bueno hoy miramos esta y la semana que viene miramos esta otra que también nos gusta”. En términos generales fueron los residentes quienes elegían qué película querían mirar, lo cual les otorga control sobre la situación y por lo tanto autonomía fomentando la autodeterminación, promoviendo en definitiva a la calidad de vida de cada uno.

5.4.2.3. *Deseos*

Lo desarrollado hasta ahora en el estudio de cierta forma refleja el indicador presente, los residentes eligen participar del taller porque lo desean, miran la película que desean, el deseo, ya sea personal o grupal, es lo que guía la actividad, se incita continuamente a que se manejen y se comporten en función de sus deseos. En uno de los encuentros algunos de los residentes pidieron si podían volver a ver una película que ya habían visto pero que les había gustado muchísimo, el coordinador dijo “se las voy a conseguir nuevamente para la próxima semana”, y así resultó ser, estaba todo el grupo muy contento de poder volver a verla y que se respeten sus deseos. Por último, también se pudo observar que los residentes al ingresar al salón se ubican en dónde más les gusta, no existiendo ninguna imposición desde el exterior, siendo libres de elegir otra vez en función de sus deseos. Además, por lo general, se ubican formando grupitos para luego tomar mate, los mismos se arman siguiendo deseos y preferencias de los propios residentes.

Los coordinadores en todo momento intentaron promover esta dimensión, que sean autónomos en cuanto a sus elecciones, decisiones, que tengan ellos el control en todo momento evitando de esta forma la dependencia. Esta última es una de las categorías de minusvalía enunciadas por Verdugo Alonso (1998), la minusvalía representa la socialización de la deficiencia, es decir implica un desajuste entre el rendimiento del individuo y lo que se espera de él según la norma. Los coordinadores a través del taller intentaron evitar la aparición de minusvalías como ser la dependencia actuando de esta manera sobre la discapacidad, lo cual coincide con lo que la OMS en 1983 había determinado. En relación con este punto se puede mencionar a Puig de la Bellacasa (1990), quien afirma que lo que se debe modificar es la situación de dependencia hacia los demás y no atacar la deficiencia o falta de destreza.

5.4.3. Bienestar emocional

5.4.3.1. *Motivación*

Los residentes esperan con ansias e interés el momento del taller, esto se pudo deducir a partir de varios hechos observados, como ser a través de las preguntas que formulaban los residentes días previos al taller o durante la mañana del mismo día en relación a que sí tendrían cine y sobre qué películas se podrían elegir para ver. Si por alguna razón se enteraban que se suspendía el taller lo primero que manifestaban era

una queja, se mostraban disgustados, repercutiendo este hecho en el estado anímico de los residentes ya que para ellos el taller representa un momento placentero. Como ya se dijo en párrafos previos, los residentes se encuentran media hora antes del horario de comienzo del taller, son muy pocos los que se retrasan o llegan tarde, lo cual refleja una vez más el interés que cada uno posee por asistir al taller y el placer que el mismo les genera. El grupo estuvo completo en la mayoría de los encuentros siendo las causas de inasistencias cuestiones de salud, con lo cual esto refleja el gran interés que poseen por el taller y el bienestar a nivel emocional que el mismo les genera favoreciendo a una mejor calidad de vida. Se puede reflejar lo desarrollado previamente a partir de un comentario que se escuchó decir en una residente a uno de los psicólogos, le dijo que gracias a Dios ya se sentía mejor, había estado una semana en cama por una gripe muy fuerte, no pudiendo asistir al taller y comentó que extrañaba mucho estar con su grupo y charlar, se sentía muy sola y triste. La calidad de vida, de acuerdo con Verdugo Alonso (2004), investiga no sólo si un individuo está integrado en la comunidad sino en qué medida forma parte de la misma, cómo son las relaciones interpersonales que mantiene, aquí podemos decir que para esta residente las relaciones que mantiene dentro del grupo son significativas motivándola a desear asistir al taller, situación que seguramente le permite tener una percepción sobre su vida favorable dotándola de calidad.

5.4.3.2. Estado emocional

En relación con este indicador se puede decir que al ingreso se pudo observar que la mayoría de residentes que formaban parte del grupo se encontraban ansiosos, conversadores y con expresiones de alegría en sus rostros, aunque unos pocos ingresaban en silencio y con expresiones faciales que podían estar expresando disgusto, enojo, tristeza. Quienes ingresaban ya motivados y con un estado anímico positivo lograban mantenerlo, y hasta superarlo en la segunda parte del taller, apoyando a quienes se encontraban más desmotivados y enojados por alguna cuestión. Se pudo observar que estas personas, a medida que transcurría el taller, se iban soltando, acotando alguna cosa en relación con la película o integrándose en las rondas de mate.

Durante la segunda parte del taller, al momento del debate, además de conversar sobre la película, hablaban sobre lo que cada uno sentía que debía compartir para aliviarse y sentirse mejor. Este punto puede ejemplificarse con uno de los encuentros en dónde un residente le dio aliento y fuerzas a una de las chicas más jovencitas del grupo que

ingresó al Cottolengo hace aproximadamente seis meses. Esta residente entro al salón con la cabeza mirando hacia abajo y con expresiones de tristeza en su cara, durante la película se pudo observar que de a poco iba levantando la cabeza e intentando participar en el taller. Durante el debate de la película manifestó que se sentía muy triste por no poder ayudar a una de sus amigas como a ella le gustaría por el hecho de estar en silla de ruedas, frente a esto el psicólogo intervino preguntándole qué cosas sí podía hacer desde allí; con lo cual ella enumeró una gran cantidad de cosas que sí podía hacer actualmente y en las cuales ayudaba a los demás también. Otro integrante del grupo al escucharla le dijo a la residente que no diga “no puedo” porque todo en esta vida es posible, reflejando la percepción que él tiene de su propia vida, con la que parecería sentirse satisfecho. Se puso él mismo como ejemplo contándole que él había nacido sano y que a los cuatro años de edad enfermó, no pudiendo caminar nunca más, lo cual fue muy difícil pero pudo salir adelante y encontrarle un sentido a su vida. Los ajustes internos, mencionados por Leplège y Hunt (1998), producto de la enfermedad, ayudaron a que este residente conserve la satisfacción hacia su vida. Además contó que vivió muchos años en la calle pidiendo limosna o viviendo de changas, pero dijo que “todo se puede en la vida” y, dirigiéndose a todo el grupo, les dijo que “deben fijarse en lo que sí pueden, en las cosas que realmente pueden lograr, siempre van a encontrar algo por hacer que les salga bien”. Verdugo Alonso (2004) afirma que valores, creencias, contexto cultural e historia personal son determinantes en la percepción sobre el estado de bienestar que se posea.

Después de escuchar todo lo que el residente dijo la compañera que, en un principio, manifestó estar triste le dio las gracias por haberla hecho sentir más aliviada, diciéndole que tenía razón en lo que decía y que pensándolo bien era capaz de hacer varias cosas y bien. Muchos otros expresaron estar de acuerdo y el clima grupal se tornó muy positivo. De acuerdo con lo observado esta situación grupal generó expresiones de alegría en los residentes, satisfacción, bienestar a nivel emocional.

Las películas proyectadas provocaron generalmente expresiones faciales de alegría, risas, chistes en relación a lo que estaban mirando. En varias oportunidades, cuando se escuchaba música de la película, una de las residentes se levantaba de dónde estaba sentada y pasaba al frente, a un costado de la pantalla, y comenzaba a bailar, cuando acontecía esto otros residentes se levantaban y la acompañaban. Esta situación

provocaba una gran alegría en todos y por lo general los que se quedaban sentados se reían mucho y acompañaban haciendo palmas. En otros momentos, la película seleccionada provocó en algún residente expresiones faciales de disgusto, enojo, pudiendo observarse, en algunos casos, algunas lágrimas y la manifestación verbal de estar en desacuerdo por lo sucedido, cuando por ejemplo moría algún personaje que ellos estimaban, o sucedía alguna situación juzgada por ellos como injusta. Pero, gracias a que el taller dispone del espacio de debate, permite que nadie regrese a sus hogares angustiado, se incita a que cada uno exprese lo que sienta y piense con el objetivo de colaborar, si fuese necesario, en la elaboración de alguna cuestión no resuelta en la vida de cada uno y que tal vez a partir de alguna escena vista sale a la superficie generando angustia y por lo tanto ansiedad. El espacio grupal tuvo la particularidad de ser un espacio de contención y apoyo, que permite enterarse de cuestiones que hacen a la vida de los otros, sentir que se tienen muchas cosas en común por compartir, lo cual permite a muchos sentirse aliviados y saber que no son los únicos que sufren por determinada cuestión.

Se puede decir sin dudas que los residentes mostraron diferencias entre el estado de ánimo con el que ingresaron y el que presentaron al retirarse; quienes ingresaban tristes y poco comunicativos lograron decir por lo menos alguna palabra o acercarse a algún grupo pidiendo que le conviden con un mate. Estas situaciones consiguieron modificar sus expresiones faciales y, por último, quienes ingresaron alegres y bien predispuestos lograron mantener este estado y hasta superarlo en algunos casos puntuales.

5.4.3.3. Autoconcepto

Este indicador se logró reflejar a través de la situación relatada previamente, en donde uno de los residentes cuenta su historia con el fin de aliviar a su compañera afligida, el autoconcepto de esta persona se vio enriquecido, ya que el hecho de compartir lo vivido hizo a este residente sentirse valioso, orgulloso por lo que sí pudo hacer, y con una historia de vida importante que transmitir. Este intercambio a su vez terminó fortaleciendo el autoconcepto de los demás residentes, ya que a partir de lo ocurrido cada uno comenzó a darse cuenta que seguramente se tienen muchas fortalezas más allá de las debilidades que cada uno pueda visualizar; en definitiva, generó bienestar emocional en cada uno de los integrantes del grupo. A partir de esta situación también puede advertirse de que es evidente el hecho de que cada uno cuenta con un

espacio dentro del taller para expresar lo que desee, todo lo que se tenga por decir es considerado valioso y digno de ser oído, es una oportunidad que propicia a que cada uno se sienta valioso e importante, lo cual termina favoreciendo al autoconcepto de cada uno, es decir lo que cada uno piensa y cree sobre sí mismo, favoreciendo a la vez la percepción que cada uno tenga sobre su propia vida.

5.4.3.4. Ausencia de estrés

Según lo observado, y en relación con este indicador se puede decir que, el grupo se muestra satisfecho y a gusto en cine taller, se manifestaban tranquilos, relajados y hasta los que ingresaban desmotivados o enojados, salían del taller en mejores condiciones emocionales, lo cual permite decir una vez más que los distintos encuentros terminaron causando satisfacción en cada integrante del grupo. Puede establecerse una relación, en el sentido en que cada uno de los que forman parte del grupo eligió estar ahí y no en otro lugar, disfrutaban del taller, los hace sentir tranquilos y felices contribuyendo significativamente a lograr una vida de calidad, según Schalock y Kiernan (1990), se trataría del concepto de ambiente saludable, por lo que el taller de cine promocionaría la estabilidad fomentando así el bienestar.

5.4.5. Relaciones interpersonales

5.4.5.1. Interacciones

De acuerdo a como se relató anteriormente, los residentes se reunían media hora antes del inicio del taller a conversar, se sentaban en unos bancos que estaban justo a la vuelta del salón esperando todos juntos el momento del ingreso, se los oía hablar de distintos temas pertinentes para ellos, como ser de la escuela, de fútbol, de situaciones que vivieron en los distintos hogares, en todo momento se los pudo ver que estaban pendientes de la llegada de algún coordinador que abra la puerta del salón y así poder ingresar.

El taller cuenta con dos partes, en la primera los residentes miran la película y en la segunda conversan sobre la misma. En la primera de estas partes las interacciones resultaron ser menos abundantes por la cuestión de que debían permanecer en silencio para poder así disfrutar de la película y no perturbar a los compañeros. Tal vez hacían comentarios sobre algún personaje de la película o sobre lo que estaban mirando, algunas veces a partir de lo visto comenzaban a hablar de otras cosas, en estos

casos los coordinadores o mismo otros compañeros pedían en buenos términos que se haga silencio. En el segundo momento, durante el debate, abundan las interacciones, ese espacio fue pensado para tal fin. Según lo observado, la mayoría de residentes participa de alguna u otra forma, es decir los que se pueden expresar verbalmente lo hacen a través de palabras y los que no a través de gestos, siempre de alguna forma se hacen entender. A los que les costaba más interactuar sea por timidez o por falta de comprensión, los psicólogos coordinadores intentaban estimularlos, motivarlos, para que puedan participar y sentirse por lo tanto parte del grupo. Siempre se tuvo como prioridad la integración, que todos participen respetando las diferencias entre unos y otros. El espacio del taller resulta ser un entorno saludable, de acuerdo con Verdugo Alonso (1997), ya que los coordinadores estimularon en todo momento a los residentes dándoles la oportunidad de desplegar potencialidades, deseos, inquietudes, lo que significa que promueven a una vida de mayor calidad.

Al finalizar el taller, al concluir con el debate, se pudo observar que el grupo se dispone a salir del salón, quién puede lo hace sólo y quién no, por estar en silla de ruedas manual, pide ayuda a algún compañero para subir la rampa. En términos generales se retiraron todos juntos aunque siempre hubo alguien que parecía querer quedarse dándole charla a alguno de los psicólogos, o conversando con otro residente dentro del salón. De acuerdo con lo relatado, es evidente el hecho de que también en este tercer momento que corresponde a la finalización del taller se dan interacciones entre los miembros del grupo y con los profesionales. Al seguir al grupo de residentes por el camino que hacen para regresar a sus hogares se pudo observar que muchos, en la mayoría de los encuentros, al salir de cine continuaban caminando en distintos grupitos; se oía que conversaban sobre la película, se reían en varias oportunidades de comentarios que hacían entre ellos, y hasta algunas veces se pudo ver que se sentaban en alguno de los bancos que se encontraban por el camino a conversar y seguir tomando mate.

5.4.5.2. Relaciones

Según lo observado, dentro del grupo predominaron las relaciones de compañerismo, aunque también se pudieron visualizar algunas relaciones de amistad más estrechas, tal vez se veía llegar siempre juntas a las mismas personas y permanecían así durante todo el taller. Los grupitos de mate, en un primer momento, estaban constituidos por personas que elegían estar en dicho grupo y se podía notar que

existía una relación de amistad y no simplemente de compañerismo, igualmente siempre había alguien que quería tomar mate y no había traído su juego, por lo tanto terminaban acercándose a algún grupo ya armado, por lo que esta situación terminaba favoreciendo la creación de nuevas relaciones de compañerismo y hasta posiblemente de amistad. El taller en definitiva promueve la creación de relaciones, sean de amistad o de compañerismo, tan importantes en la vida de toda persona.

El vínculo con los coordinadores fue favorable, los psicólogos cumplen un lugar muy importante en la vida de cada residente porque, como ya se dijo en un principio, los distintos profesionales y empleados del Cottolengo son considerados por los residentes como familia, ya que a la propia la mayoría de residentes no tiene la oportunidad de verla. Depositán mucha confianza en los psicólogos, les cuentan cuestiones que hacen a la vida privada de cada uno, algunas veces se escuchó a alguien decir “sos como un hermano para mí o como un papá”, otras veces se escuchó que le decían a uno de los psicólogos “te quiero mucho, gracias por estar con nosotros siempre”. Los residentes reciben y perciben que son apoyados, ayudados por los coordinadores lo que los hace sentir satisfechos; el apoyo recibido y percibido representa una de las variables enunciadas por Schwartzmann (2003), que en interacción con otras determinan la calidad de vida de la persona.

5.5. Taller de pelado de verduras y salida al shopping

5.5.1. Desarrollo personal

Dentro de esta dimensión podemos enumerar a los siguientes indicadores: comunicación, habilidades sociales, autodirección y académicas funcionales. Los mismos corresponden a parte del conjunto de áreas de habilidades adaptativas propuestas por Ford et al. (1989). Al caracterizar la dimensión presente, teniendo en cuenta sus indicadores junto con sus correspondientes sub-indicadores, se intentó responder a la vez al tercer objetivo específico pautado en correspondencia con el estudio planteado, el mismo refiere a habilidades adaptativas que se promueven en los residentes gracias a su participación en el taller.

5.5.1.1. Comunicación

Los residentes se comunicaban mayormente a través del lenguaje verbal, el cual era en algunos casos más rico, siendo en otros más pobre, en términos generales se comprendían fácilmente entre ellos y cuando las terapistas intervenían. Que se pierda el hilo de la conversación y que se escuchen por lo tanto incoherencias no era motivo para que ellos dejaran de comunicarse, quien tal vez se daba cuenta decía “de qué están hablando no se entiende nada”, frente a lo enunciado, quienes estaban manteniendo la conversación, se reían mucho, y así comenzaban a hablar de otro tema hasta llegar en varias ocasiones a la misma situación. Muchas veces se entendía de lo que hablaban y otras no demasiado, lo que sí se puede decir es que los temas de conversación entre encuentro y encuentro giraban la mayoría de las veces sobre los mismos ejes temáticos, es decir el discurso frecuentemente era muy repetitivo, como ser noticias de último momento, aunque fue lo menos frecuente; sobre fútbol; sobre asuntos de la escuela; sobre alguna situación vivida en alguno de los hogares; sobre lo que les gustaría comprarse y comer la próxima vez que visiten el shopping, entre otras cuestiones. También se pudo observar que cuando la conversación era extensa se perdía frecuentemente la coherencia en lo que se decía, parecía como que la atención iba disminuyendo no lográndose mantener la conversación por más tiempo. Esto tiene que ver con la inteligencia conceptual de la que habla Verdugo Alonso (1998), característica del retraso mental, es decir limitaciones que corresponden a la esfera cognitiva como lo es la atención.

Al solicitarse ayuda, como ser pedir algún utensilio o alguna cosa que se requiera, se entendieron siempre muy bien, forma parte de lo rutinario de la actividad. Según lo observado en las intervenciones de la terapistas, es decir lo que tal vez señalaban, fueron comprendidas muy bien por el grupo de residentes, lo que contribuyó al buen desarrollo de la tarea.

En relación con la salida al shopping, se puede decir que la mayoría de residentes no comprendía demasiado cuando las terapistas decían en números lo que cada uno tenía ahorrado, sí comprendían cuando estas después de decir el valor decían si era mucho o poco; y para qué podría alcanzar. Necesitaban que se les explique de forma concreta, por eso primero las terapistas decían el valor porque tal vez algunos

podían llegar a entender; y luego decían si era poco o mucho y en función de eso qué cosas podrían llegar a comprar.

5.5.1.2. Habilidades sociales

La mayoría del grupo contaba con la capacidad de saber iniciar una conversación sin ningún inconveniente, como ser al solicitarse ayuda entre ellos, siempre lo hicieron expresando un “por favor” al solicitar algo y agradeciendo luego en todas las oportunidades. También se pudo oír que se pedían permiso para pasar y, cuando alguien estaba hablando, respetaban el lugar de esa persona, sabiendo esperar su turno, de no ser así se escuchaba a otro residente o a alguna terapeuta decirles que cada uno tiene un lugar para expresarse y que ya iba a llegar el turno propio.

En cuanto a la salida al shopping, se puede aseverar que los residentes tenían noción de cómo debían comportarse en un espacio público, recordamos una situación en que una de las residentes al bajar de la combi comenzó a saludar en voz alta a un hombre; el cual era desconocido, este respondió el saludo aunque se lo podía observar un poco asombrado, es decir no es lo socialmente esperado el hecho de que un desconocido saludara y menos a los gritos. Frente a esta situación otros dos residentes le dijeron a esta compañera que no debía saludar a los extraños y menos gritando. Esta residente presenta limitaciones a causa del retraso en la inteligencia social; de acuerdo con Verdugo Alonso (1998), la misma se relaciona con saber comportarse socialmente. Este ejemplo nos demuestra que algunos residentes tienen la habilidad de regular su conducta en función de lo socialmente esperado, y los que no tal vez al estar en contacto con personas que sí tengan la habilidad de regular su conducta; o mismo el visitar espacios públicos teniendo la posibilidad de observar el comportamiento de los demás, permite probablemente adquirir habilidades sociales como ser comportarse en función de lo socialmente esperado. Igualmente se puede decir que según lo observado durante toda la salida, los residentes supieron cómo comportarse, salvo la ocasión ya narrada, por las góndolas se los veía caminar tranquilos, hablar entre ellos sin gritar, almorzar sin llamar la atención entre otras situaciones.

5.5.1.3. Autodirección

Con respecto al indicador presente se puede afirmar que la mayoría de los residentes pudo respetar en todas las oportunidades el horario fijado de comienzo del taller. Hubieron algunos casos no muy frecuentes de residentes que llegaban tarde, lo

primero que hacían era pedir disculpas comenzando rápidamente a trabajar. Los residentes no tuvieron inconvenientes para pedir ayuda si la misma era necesaria, ya sea a sus compañeros o a las terapistas.

Con respecto a la actividad, ningún residente abandonó la misma, concluyendo en todas las oportunidades con el pelado de todas las bolsas que les enviaban desde la cocina. Este hecho habla de la responsabilidad que cada uno asumió al decidir formar parte del taller, también tiene que ver con el sentimiento de equipo y lo compañeros que resultaron ser entre sí. En relación con esto último se puede recordar cómo se alentaban entre todos cuando ya faltaba poco por pelar, se daban fuerzas diciendo “falta poco, vamos, pelamos un montón”.

Durante la visita al shopping, se pudo observar que siempre fueron los mismos residentes quienes tuvieron el control de sus decisiones, sea al elegir lo que querían comprar como también a la hora de almorzar.

5.5.1.4. Habilidades académicas funcionales

En este momento es preciso aclarar que todos los residentes que concurren al taller de pelado asisten también a la escuela, en la cual se desarrolla un taller de cocina. Es probable que conocimientos adquiridos en este taller mencionado sean de utilidad para el buen desempeño dentro del taller de pelado de verduras. Es decir conocimientos adquiridos dentro de la escuela son de utilidad en los quehaceres cotidianos, teniendo en cuenta que lo que se hace en el taller de pelado forma parte del preparado de la comida, lo cual correspondería a una actividad cotidiana.

En la salida al shopping, los residentes miraban el precio de lo que les gustaba repitiendo en voz alta lo que salía, alguno entendía más que otro si lo que tenía ahorrado le podría llegar a alcanzar para comprar lo que deseaba. En realidad lo que sí entendían era cuando las terapistas al decirles lo que tenían le contaban si eso representaba mucho o poco, en función de esto entendían que si tenían mucho podrían elegir mayor cantidad de productos que si tenían poco. No comprendían el valor de las cosas pero sí se pudo observar que contaban con nociones básicas como ser mucho, poco y sus variantes; permitiéndoles orientarse bastante bien, no excediéndose demasiado en las compras que hacían.

5.5.2. Autodeterminación

5.5.2.1. *Autonomía*

Se puede aseverar que los residentes asistieron al taller por elección propia y no porque otro se lo haya impuesto, esto se relaciona con la retribución económica, ya que elige asistir quien desea poder juntar dinero a través del taller para poder luego tener la libertad de comprarse lo que se desee. Durante la actividad se pudo observar a los residentes manejarse con libertad, ya sea para ir en búsqueda de más verduras o al baño, cada uno se maneja en función de sus necesidades sin tener que pedir permiso continuamente a las terapistas. Éstas, mientras los residentes trabajaban, permanecían en un cuarto dentro del mismo salón sin salir demasiado, interviniendo solamente cuando alguien lo solicitaba, lo que los residentes desarrollaron la actividad casi completamente de forma autónoma, en muy pocas ocasiones se vio a las terapistas intervenir. Las mismas relataron que la actitud adoptada tiene un sentido, que es el de promover la autonomía, el control y la independencia en cada uno de los residentes, fomentar la resolución de conflictos entre los miembros del grupo. En este sentido se puede decir que las terapistas guiaron sus prácticas según el paradigma de la autonomía personal propuesto por Verdugo Alonso (1998), en el que la clave es la autodeterminación de las personas.

En relación con la salida al shopping, se puede afirmar que en todas las oportunidades fueron los mismos residentes quienes eligieron qué querían comprar, respetándose en todo momento sus deseos y decisiones. Las terapistas no interfirieron nunca en las decisiones que ellos tomaban, lo único que hacían era llevar el control de lo que cada uno venía gastando para que nadie se exceda del dinero que tenía juntado. Tal vez se escuchaba que le decían a algún residente que ya casi con lo que había comprado tenía todo su dinero gastado y que por lo tanto no podía elegir más cosas para comprar. Las terapistas no intervenían en sus decisiones, simplemente intentaban orientar a los residentes en las compras que querían hacer como ser con los precios y con los talles de la ropa que elegían.

Al llegar el mediodía, se dirigieron todos hacia el patio de comidas del shopping y comenzaron a mirar las distintas opciones de comida que habían para elegir. Fueron en grupitos junto con las terapistas hasta los distintos puestos de comida elegidos, al acercarse al lugar se observó que las terapistas incitaban a que sean ellos mismos los

que soliciten la comida, lo único que hacía la terapeuta era abonar en la caja. Por último una vez lista la comida el residente la recibía y la llevaba hasta su mesa. En la medida de lo posible las terapeutas estimulaban a que los residentes hagan uso del derecho que poseen de ser protagonistas de sus acciones, lo que según Tonon (2003) tienen en cuenta los estudios sobre calidad de vida. Siempre se respetó lo que el residente deseaba comer o tomar, cada uno eligió con autonomía no obstruyendo las terapeutas en la toma de decisiones; hasta mismo se les brindaba la oportunidad de elegir entre distintas opciones. Lo dicho se relaciona con la noción de ambiente saludable propuesta por Schalock y Kiernan (1990), la salida al shopping brinda oportunidades, fomenta el bienestar y promueve la estabilidad. Este ambiente mejora la satisfacción con la vida, promueven a una vida de mejor calidad, además según Aznar y Gonzales Castañón (2008) la calidad de vida se incrementa con la autodeterminación, durante el almuerzo las terapeutas apuntaban continuamente a lograr este objetivo mejorando así la calidad de vida y la percepción que cada uno de los residentes tiene sobre su vida.

5.5.2.2. *Deseos*

De acuerdo a lo que se oyó decir entre los residentes, siempre se respetó lo que cada uno deseaba comprarse en salidas al shopping. Cuando no alcanzaba el dinero juntado para lo que se elegía, en un primer momento, el residente elegía otra cosa que también le gustara y deseara, por lo cual siempre fue el residente el dueño de sus elecciones y protagonista de sus decisiones. Los residentes fueron considerados sujetos activos y no objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación como sería, según Oliver (1990), abordarlos desde el paradigma de la rehabilitación. Los residentes además de poseer algún tipo de discapacidad poseen seguramente otras capacidades, como lo fue la capacidad de saber elegir en función de sus deseos, coincidiendo con lo enunciado por Schorn (2009). Considerar a la persona como sujeto y no como objeto, siendo por lo tanto protagonista de sus acciones, permite, de acuerdo con Tonon (2003), llevar a cabo estudios sobre calidad de vida con base en las potencialidades y no en las carencias, es decir desde el paradigma de la autonomía personal, de los apoyos o de la diferencia ya mencionados. Todos hacen hincapié en la creencia de que existen potencialidades por desarrollar, se confía en las capacidades de las personas distinto del paradigma de la rehabilitación, el cual focaliza en las carencias, en el déficit y no en lo que tal vez tienen de bueno por desplegar; lo cual, según Oliver (1990), reduce la discapacidad a un estado estático, no teniendo en cuenta experiencias y situaciones

vividas por dichas personas, en estas ocasiones es claro que se desestima al constructo calidad de vida.

5.5.2.3. Control

Para responder al indicador presente fue pertinente preguntarse lo siguiente, en qué sentido los residentes controlan el proceso de dirigirse a las cajas y abonar. Las terapistas llevaban en distintos sobres el dinero que cada uno tenía ahorrado, ellas se encargaban de pagar en la caja cuando cada residente terminaba de pasar los productos que había elegido. Los residentes van pasando por las cajas de a uno por vez y, cada uno va sacando del changuito las cosas que le pertenecen; procediendo a colocarlas en la línea de caja para que el cajero/a las pase, después se ubicaban del otro lado para guardar cada uno sus cosas en bolsas. Más allá de que no fueron ellos los que abonaron en las cajas, las terapistas intentaban fomentar el control en otras partes del proceso de la compra.

5.5.3. Relaciones interpersonales

5.5.3.1. Interacciones

Los residentes llegaban justo para el horario en que debían ingresar al taller, por lo que las interacciones entre los distintos miembros del grupo se daban exclusivamente dentro del horario de la actividad. Durante el desarrollo de la actividad, según lo observado, el grupo interactuaba continuamente mientras trabajaba, a algunos se los percibía más concentrados al pelar, pero siempre hubo momentos en donde levantaban la cabeza para entablar alguna conversación, acotar algo sobre lo que se estaba diciendo o para pedir ayuda. Al finalizar el taller, al concluir con la tarea, lo primero que hacían siempre era organizarse para barrer, limpiar la mesa, poner las verduras en las bolsas y dejar todo prolijo como estaba al ingresar, para llevar adelante todas estas tareas necesitaban interactuar con el fin de cumplir con el objetivo, fue increíble poder observar cómo lograban organizarse de tal forma para que siempre quede todo muy bien ordenado. Hay muchos que al finalizar con la limpieza del lugar decidían quedarse a tomar mate allí, lo cual implicaba seguir interactuando.

Durante el viaje al shopping, los residentes observaban todo lo que veían a su alrededor haciendo mismo comentarios sobre ello, preguntaban sobre cada cosa que veían promoviendo interacciones. Por lo que se puede decir que se les brindó un

ambiente social que asegura interacciones, lo que permite abordar síntomas psicopatológicos y por lo tanto llevar una mejor calidad de vida. Según Aznar y Gonzales Castañón (1999), cuando los niveles de interacción y apoyo social que una persona con retraso mental recibe son bajos los síntomas psicopatológicos aumentan, afectando este hecho a la calidad de vida.

Al momento de la compra, se organizaron en dos grupos en función de lo que querían comprar, tres residentes querían comprar indumentaria por lo que se dirigieron con una de las terapistas al sector correspondiente; y los otros dos restantes querían comprar productos de perfumería por lo tanto fueron con la otra terapeuta al sector apropiado para realizar la compra. El hecho de organizarse en grupos terminó propiciando sin dudas a que se den interacciones entre ellos, como ser al comprar alguna ropa e ir a medírsela tal vez se observaba frecuentemente que se consultaban entre ellos acerca de cómo les quedaba.

Al momento del almuerzo se sentaron todos juntos en una mesa pudiendo observar que interactuaban continuamente, ninguno permanecía en silencio.

5.5.3.2. Relaciones

Para reflejar este indicador se puede recordar una situación que pone de manifiesto el tipo de relaciones que existían entre los distintos residentes; una de las mujeres del grupo comenzó a contarle a otra sobre su mamá, la cual se encontraba muy enferma; diciéndole que eso la hacía sentir muy triste, otros escucharon y empezaron a preguntarle sobre el tema, queriendo a la vez contenerla. En esta situación se puede decir que además de compañerismo predominan relaciones de amistad, porque la residente decidió contar algo que pertenece a la esfera de su vida privada, exponiendo que lo que estaba sucediendo la hacía sentir triste. Con respecto al vínculo que los residentes mantenían con las terapistas se puede decir que el mismo fue favorable, amigable, cálido. Estas siempre se mostraron dispuestas a escuchar y atender a necesidades y, deseos de cada residente en particular.

5.5.4. Bienestar emocional

5.5.4.1. Motivación

Los residentes se mostraron entusiasmados e interesados por concurrir al taller, en la recorrida a los distintos hogares muchas veces se oyó comentar entre ellos

que querían que ya llegue el día del taller para poder asistir y así juntar más dinero. Esta motivación es producto en gran medida de la retribución económica que reciben por lo que hacen y, lo que es aún más importante que el dinero, es lo que éste les permite, es decir a través del mismo se pone en juego el deseo, se animan a soñar con tener lo que desean. Además comprar con su propio dinero logrado a través de tres meses de trabajo los hace sentir valiosos, saber que pueden por sus propios medios alcanzar lo que se proponen y tener por lo tanto la sensación de control, autonomía, les permite experimentar bienestar a nivel emocional. Lo que los motiva y por lo tanto les permite experimentar bienestar; es en definitiva el hecho de poder ser independiente en sus decisiones y por lo tanto protagonistas de su historia. En este punto podemos mencionar a Aznar y Gonzales Castañón (2008), quienes sostienen que la calidad de vida se incrementa con la autodeterminación, el número de recursos disponibles, la inclusión y las metas o propósitos que se establezcan para la vida. El ahorrar dinero les da la oportunidad de elegir, representa un recurso que permite cumplir objetivos o propósitos que los residentes establezcan en su vida, y esta situación les permite a la vez experimentar la inclusión, sentirse parte de la comunidad gracias a la posterior visita al shopping. El taller en este sentido promueve la calidad de vida.

Otro punto importante dentro de este indicador motivación, ya expuesto en la dimensión de calidad de vida desarrollo personal para el indicador autodirección, es el que hace referencia a la puntualidad, sobre la misma se dijo que la mayoría de residentes fue capaz de respetar el horario de comienzo del taller, este comportamiento denota interés y motivación por asistir al taller, de no estar motivados su accionar sería completamente diferente. Sobre la asistencia se puede afirmar que las veces que faltaban, según lo dicho por otros compañeros, eran por cuestiones de salud o por alguna otra razón importante, igualmente estas inasistencias no eran tan frecuentes lo cual también nos cuenta sobre la motivación que poseen por concurrir al taller, motivación estrechamente relacionada con lo que se dijo en el párrafo anterior.

En relación con la salida al shopping, se puede afirmar que los residentes se mostraron ansiosos y entusiasmados por llegar al shopping. Hay que tener en cuenta que los residentes esperan tres meses entre salida y salida, lo cual hace que el deseo por ir sea cada vez mayor.

5.5.4.2. Estado emocional

Los residentes ingresaban con ganas de comenzar, pudiendo observar en muchos hasta cierto apuro en colocarse los delantales y, demás, sus expresiones faciales en general fueron de alegría y entusiasmo. Durante el desarrollo de la actividad, mientras pelaban se los podía ver contentos, conversadores, algunos hacían chistes o decían algún comentario que generaba risa en los demás, como ser el caso de un residente que dijo: “Todas bolsas de zanahorias nos mandaron hoy, qué se creen que somos conejos”. Otra residente en otra oportunidad comenzó a tararear una canción y muchos la siguieron; generando esta situación bienestar y satisfacción en todo el grupo. Lo que no puede dejar de destacarse es el hecho de que siempre trabajaron escuchando música, y cuando en el salón no estaba la radio uno de los residentes que llevaba su celular ponía música que él tenía guardada, la música ya de por sí les ocasionaba bienestar, contribuyendo a que el ambiente en donde se trabajaba sea placentero lo que provocaba en cada uno de ellos alegría. Estos buenos momentos fueron seguramente fuente de motivación en los residentes, es decir seguramente deseaban asistir al taller porque además de poder juntar dinero poseían la sensación de pasarla bien, resultando ser un momento esperado y por lo tanto placentero. Se concluye que el espacio del taller tiene la característica de ser un ambiente saludable, según Schalock y Kiernan (1990), ya que brinda oportunidades, fomenta el bienestar y promueve la estabilidad, promoviendo a una mejor calidad de vida.

Al finalizar el taller, las expresiones faciales de los residentes al retirarse fueron de alegría, de satisfacción por haber podido concluir con la tarea. Lo que se oía decir entre ellos cuando se daban cuenta que ya no quedaba más nada en las bolsas por pelar era “Qué bueno, pelamos todo”, “Parecía mucho pero lo logramos”, todas expresiones de satisfacción y alegría por lo que habían logrado. Quienes ingresaron al taller con signos de tristeza en sus rostros se observó que lograban modificar esta expresión, el estar en contacto con otras personas, interactuar, escuchar música, y lo que es muy importante, descentrar la atención de lo que tal vez los hace sentir tristes colocándola en la actividad que tienen que desarrollar resultó ser sin dudas favorable para optimizar el estado de ánimo, y modificar por lo tanto la percepción acerca de la propia vida que se tenga. En algunas oportunidades, los residentes hablaban con otros sobre lo que sentían como ser el caso de la residente que contó que su mamá estaba muy enferma y eso la hacía sentir muy triste, el poder expresar lo que se siente, contando a la vez con otros que estén

dispuestos a escuchar, le permite a esta persona sentirse mejor y retirarse del taller más aliviada porque pudo decir lo que sentía. En esta oportunidad nuevamente podemos decir que el espacio del taller es saludable, según Schalock y Kiernan (1990), ya que permite a cada residente sentirse importante, sabiendo que cuenta con un espacio en dónde tiene la libertad de expresarse sin restricciones, siendo escuchado y valorado por los demás.

Al llegar al shopping se pudo observar que estaban todos muy contentos, en sus rostros se podían ver frecuentemente sonrisas y, los comentarios que se oían daban cuenta del buen humor que cada uno presentaba. Continuamente se percibía el entusiasmo que cada uno presentaba por entrar al shopping, elegir, ir hacia las cajas pasando cada uno las cosas que había elegido, esta alegría resultó ser mayor cuando cada uno se retiraba con sus bolsitas en las manos. Esta situación resultó ser realmente gratificante para ellos pudiendo observar en sus rostros satisfacción, que se concrete una situación muy esperada en la cual depositaron deseos, y el placer fue aún mayor por ser producto de su propio esfuerzo. Esta situación favoreció el bienestar emocional en cada uno de los residentes, y por lo tanto su calidad de vida.

5.5.4.3. Autoconcepto

Para ejemplificar este indicador se puede mencionar lo dicho por uno de los residentes, lo cual fue lo siguiente “vamos a controlar cómo está todo, tiene que estar todo muy bien pelado porque con esto preparan la comida para todo el Cottolengo”, esta expresión puso a la luz el valor que le dan a lo que hacen, su trabajo tiene sentido y es participar en el preparado de la comida de toda la Institución. El sentido que le otorgan a esta actividad, y en definitiva a su vida, les produce satisfacción, según Schwartzmann (2003), este aspecto contribuye a su calidad de vida. Ellos se sienten valiosos porque tienen un lugar en una de las actividades cotidianas que es cocinar, lo toman como un trabajo que asumen con responsabilidad y justamente eso es lo que los hace sentir valiosos, el saber que pueden cumplir con lo que se les solicita, que se los tenga en cuenta y se los integre contribuye a que se sientan como sujetos activos capaces de generar lo que deseen, a través de este taller se les da control, autonomía, independencia y, como se dijo, estas situaciones los hace sentir satisfechos emocionalmente. Otra ocasión que puso de manifiesto a este indicador fue cuando una residente dijo que ella no era la más importante, frente a este comentario la terapeuta

intervino diciéndole que todos somos importantes, y agrega “mira que bien todo lo que pelaste, todo lo que puedes hacer”. Por lo general se sienten valiosos por lo que hacen y lo que luego pueden lograr a partir del dinero que juntan, cuando esto no es así siempre hay alguien que intenta hacerle ver lo valioso que se es, y la pieza importante que cada uno cumple dentro del taller. Todo lo enunciado coincide con lo que un ambiente saludable debe promover según Schalock y Kiernan (1990).

5.5.4.4. Ausencia de estrés

En relación con este indicador, se puede afirmar que los residentes se mostraron durante todos los encuentros tranquilos y a gusto durante el desarrollo de la tarea, el ambiente fue siempre estable, predecible para ellos sabiendo siempre qué hacer y cómo hacerlo, característica básica de un ambiente saludable enunciada por Schalock y Kiernan (1990), y que promueven a una vida de mejor calidad. Hechos que pusieron de manifiesto el indicador enunciado y que cuentan por lo tanto lo bien que se sienten en el taller fueron las risas continuas que se oían durante el desarrollo de la actividad, el hecho de trabajar escuchando música, cantar, quedarse a tomar mate en grupo en el lugar de pelado, todas estas situaciones permitirían describir al ambiente como un lugar tranquilo, placentero, generando en cada residente emociones positivas.

A partir de lo relatado en dimensiones previas, se puede entender que los residentes disfrutaron enormemente el paseo, no dando en ningún momento indicios de querer regresar al hogar. Durante toda la salida se pudo observar que se desenvolvían con tranquilidad y firmeza, se sentían seguros en el lugar y al comportarse, parte de esta seguridad dependió en gran medida del trato que las terapistas le ofrecieron, ellas continuamente estimulaban a que sean ellos mismos quienes elijan, respetando así sus deseos, y lo más importante fue que cuando lo hicieron no fueron desaprobados, sino alentados, lo cual acrecentó aún más la sensación de poder, seguridad, autonomía, generándoles por lo tanto bienestar emocional. Lo descripto coincide con las características enunciadas por Schalock y Kiernan (1990) sobre ambientes saludables, integrados que garanticen una mejor calidad de vida. Este entorno debe según Verdugo Alonso (1998) poder brindar los apoyos suficientes como para lograr vivir una vida de calidad, en este sentido se puede mencionar el hecho que las terapistas confiaron en las capacidades de los residentes, no desaprobando decisiones y elecciones, lo que permite a la persona con deficiencia crecer y desarrollarse. Esta situación permitió a los

residentes confiar en sí mismos, lo que de acuerdo con Schwartzmann (2003) contribuye a dar sentido a la vida, promoviendo el deseo de vivir y las esperanzas.

5.5.5. Bienestar material

5.5.5.1. *Estatus económico*

Asistir al taller les permite de cierta forma poder llegar a obtener lo que desean. En salidas previas al shopping, se escuchó decir entre los residentes que compraron indumentaria, productos de perfumería, CD de música, productos de librería y comestibles, esto no significa que la institución no les brinde lo que necesitan sino que la salida de cierta forma representa una oportunidad, para que cada uno elija lo que realmente desea y le gusta. Recordamos una situación en donde una residente contó que a ella le gustaba usar determinada marca de desodorante y que en los hogares había otra que a ella no le gustaba, dijo que esperaba con ansías ir de shopping para poder comprar todo lo que necesita, reponiendo así lo que le faltaba. Al hablar sobre lo que deseaban comprar sus expresiones siempre fueron de entusiasmo e ilusión. En todas los encuentros los residentes hablaban en algún momento de lo que habían comprado en otras salidas, nunca se escuchó decir que habían comprado algo que no les gustara o que no desearán, se los noto siempre conformes y contentos por lo que habían podido obtener. El taller les da la oportunidad de ser ellos mismos distintos de los demás, experimentar control al tomar decisiones, responsabilidad y por lo tanto autonomía. El poder alcanzar lo que desean gracias al trabajo que ellos mismos desempeñaron los hace sentir importantes, con poder, valiosos de lograr algo gracias a su propio esfuerzo. El taller, en una palabra, les permite poner en juego el deseo, permitirse soñar; ingredientes de suma importancia para llevar adelante una vida digna de ser vivida. Gracias a que se les permite soñar, desear, la vida de cada uno de los residentes adquiere sentido, esperan con ansías el día de la salida para poder concretar sus deseos generando a la vez nuevos, lo cual es muy importante para desear seguir viviendo.

Dentro del taller de pelado, así como en la salida al shopping, las terapistas buscaron evitar la aparición de minusvalías, la forma de hacerlo fue a través de la actitud que ellas adoptaron para con los residentes; cómo ser, dentro del taller, decidir intervenir la menor cantidad de veces, permaneciendo en un cuarto apartado mientras ellos trabajaban. Esta situación favoreció sin dudas a su independencia, a su autonomía y a la seguridad en sí mismos. El taller además permitió a cada uno ahorrar

dinero, experimentando así bienestar material y por consiguiente autosuficiencia económica. La salida al shopping, favoreció la integración social, los residentes gozaron de los mismos derechos que las personas sin discapacidad de acceder a los mismos lugares, disfrutar de los mismos servicios y llevar una vida normal, esto se relacionaría con el principio de la normalización enunciado por Perrin y Nirje (1985). La salida apuntó a que los residentes experimenten lo mismo que experimentaría cualquier persona sin discapacidad diariamente, como puede ser ir al supermercado y hacer compras. Ellos también tienen el derecho de poder vivir esta situación; y la misma de cierta forma permite que se sientan parte integral de la sociedad. Independencia, autosuficiencia económica e integración social; representan valores muy preciados dentro de nuestra cultura; constituyen categorías de minusvalías como fue enunciado por Verdugo Alonso (1998), el taller de pelado buscó evitar que surjan valores contrarios que representarían tal vez una desventaja a nivel social, de esta forma y en concordancia con la OMS (1983) se estaría actuando sobre la discapacidad.

En cuanto al taller de cine, se puede decir que los coordinadores se esforzaron por evitar la aparición de minusvalías. Les brindaron a los residentes distintos apoyos en función con las distintas necesidades y, la forma de otorgarlo fue, en lo que refiere a habilidades adaptativas, como ser comunicación y habilidades sociales, se incitó a que participen, se expresen, contando cada uno con un lugar distinguido.

En relación con lo expuesto en los dos párrafos previos, se podría decir que los distintos profesionales a cargo de estos dos talleres al intentar evitar la aparición de minusvalías estarían abordando a los residentes a través del paradigma de la rehabilitación ya expuesto por Verdugo Alonso (1998) o también llamado por Aznar y Gonzales Castañón (2008) paradigma del déficit, en dónde la persona con discapacidad es considerada como objeto pasivo que requiere de rehabilitación médica y psicosocial, estos talleres se ocuparían de la rehabilitación psicosocial de los residentes, la cual tiene como objetivo evitar la aparición de minusvalías, reduciendo así la situación de desventaja social. Según Oliver (1990) este paradigma, reduce la discapacidad a un estado estático, no teniéndose en cuenta experiencias y situaciones vividas por dichas personas. En los espacios observados a los fines del estudio, se tuvieron en cuenta sentimientos, experiencias y situaciones vividas por los residentes, resultando ser espacios propicios para la expresión de lo que resultara pertinente. A partir de lo

planteado, se puede afirmar que el paradigma dominante y el cual fue guía; organizando así las prácticas de los distintos profesionales, en el ámbito de los dos talleres, fue el de la autonomía personal enunciado por Verdugo Alonso (1998). El punto clave de este paradigma es la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, en este punto se puede concluir que los dos talleres tuvieron como objetivo central la rehabilitación psicosocial, evitando como ya se dijo que aparezcan minusvalías, en este sentido se confunde en pensar que los profesionales estarían abordando a los residentes a través del paradigma de la rehabilitación o del déficit. Lo que se puede entender a partir de la reflexión realizada y lo cual es conveniente aclarar, es que los residentes eligieron en todas las oportunidades participar en dichos talleres y no en otros, ellos fueron habilitados a tomar sus propias decisiones y determinaciones, eligiendo así su propio proceso de rehabilitación. Como sostiene Perrin y Nirje (1985), son las personas quienes deciden acerca de sus vidas, fomentándose la autodeterminación del proceso de rehabilitación desde un lugar protagónico de consumidores. Para poder lograr la autodeterminación y, por consiguiente gozar de calidad de vida, el entorno es clave, si este fomenta la dependencia y el sometimiento, nunca se llegara al objetivo. Los espacios observados fueron en este sentido facilitadores, promotores de la independencia, la autonomía, brindando oportunidades; como ser actividades independientemente de las propias del proceso de rehabilitación; lo cual coincide con los talleres propuestos. Las mismas fomentaron la puesta en marcha de decisiones, elecciones, en base a deseos personales. Estos espacios tuvieron la característica de ser entornos saludables de acuerdo con lo propuesto por Schalock y Kiernan (1990); promotores de la calidad de vida de cada residente.

Los residentes que participaron en ambos talleres, según lo relatado por los coordinadores, poseían la característica de tener retraso mental leve y moderado, por lo cual resultó pertinente mencionar al actual paradigma de los apoyos, pensado para personas con discapacidad intelectual. Este paradigma coincide con el paradigma de la diferencia enunciado por Aznar y Gonzales Castañón (2008), el objetivo es brindar a cada persona los apoyos útiles que necesite, es una planificación centrada en la persona. En este sentido, se podría decir que los talleres representan de cierta forma apoyos que se les brinda a los residentes, los mismos son de acuerdo con Aznar y Gonzales Castañón (1999) recursos y/o estrategias que permiten incrementar la independencia, la integración comunitaria y la satisfacción subjetiva, instrumento utilizado para lograr los

finés de la persona. Los espacios observados, en toda ocasión, estuvieron centrados en lo que los residentes deseaban, elegían, lo que permite decir que este tipo de entorno colabora y constituye un apoyo para que el residente pueda desarrollar sus potencialidades, generando esta situación satisfacción subjetiva. El residente es quién tomó sus propias determinaciones, siendo por lo tanto protagonista de su vida, siendo quién estableció, en función de sus deseos, los ingredientes que él percibe que son importantes para sentirse satisfecho con la vida. Aquí podemos mencionar a Obiglio (2007), quién afirma que la calidad de vida debería referirse a un concepto ideográfico, siendo la persona la que debe establecer sus ingredientes, más allá de las condiciones objetivas de vida está la percepción de la persona, lo subjetivo, lo cual posee un valor enorme en relación al constructo.

A partir de los indicadores y sub-indicadores diseñados específicamente para cada dimensión de calidad de vida, se pudo inferir la calidad de vida de los residentes. Según Schalock (2003), los indicadores son percepciones, conductas o condiciones específicas que muestran la calidad de vida de la persona. Estos indicadores pudieron mostrarnos que los residentes llevan una vida considerada de calidad dentro del ámbito de los espacios seleccionados, lo que equivale a decir que las dimensiones o el grupo de factores que componen el bienestar personal enunciados por Schalock y Verdugo (2002) se vieron favorecidas, es decir los talleres fomentaron la calidad de vida en cada uno de los residentes. En el marco de ambos talleres, los residentes tuvieron la oportunidad de poner en práctica y entrenarse en habilidades adaptativas, tomar sus propias elecciones en base a deseos personales, experimentar autonomía, control, se sintieron valiosos, satisfechos, participaron de un ambiente saludable, predecible y tuvieron en todo momento la oportunidad de interactuar estableciendo relaciones de amistad y compañerismo. El modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002) para el abordaje de personas discapacitadas se puso en práctica dentro de estos espacios, lo cual mejoró indudablemente la atención y por lo tanto la calidad de vida de los residentes.

De acuerdo con lo descrito en cada taller, se puede concluir que los residentes contaron con todo lo necesario para desarrollar la actividad satisfactoriamente. Por lo que se puede aseverar que las necesidades materiales que pudieran llegar a tener se encontraban en la medida de lo posible cubiertas. Casas (1997) utiliza el término

entorno material para referirse a las condiciones materiales, al estar satisfechas promovería bienestar social. El entorno material tiene en cuenta al entorno psicosocial, al encontrarse satisfecho permite experimentar bienestar psicológico y emocional. Es importante conocer los dos tipos de entornos para poder decir si una persona vive bien y por lo tanto satisfecha, la calidad de vida depende de estas dos variables. Se puede tener materialmente todo lo necesario pero no sentirse realmente satisfecho, por esta cuestión es que Obiglio (2007) concluye que la persona es quien debe fijar los ingredientes. Las percepciones, conductas, evaluaciones, aspiraciones, deseos corresponden al entorno psicosocial, a lo que la persona vivencia. Este entorno pudo inferirse a partir de las observaciones realizadas, en ambos talleres se pudo deducir la percepción que los residentes poseen sobre su vida, se intentó inferir sentimientos acerca de cómo viven y, percibir si sienten que viven bien, acorde a lo que desean. La experiencia de las personas según Casas (1997) o lo que es lo mismo decir, la mirada de los protagonistas de acuerdo con Tonon (2003) es sumamente importante al momento de determinar la calidad de vida. Estos dos talleres lograron promover en cada uno de los residentes el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal y la autodeterminación. En definitiva, los talleres lograron promover la calidad de vida de los residentes, pudiendo este hecho hacerse presente a través de las expresiones de satisfacción y la gran motivación que presentaban los residentes en cada uno de los encuentros observados.

6. CONCLUSIONES

En primer lugar, como fue mencionado en la introducción del presente estudio, se puede decir que resultó impactante la atención que brindan los distintos profesionales de la salud a cada uno de los residentes, considerando que es una institución religiosa que alberga alrededor de cuatrocientas personas con discapacidades múltiples.

En relación al estudio, en un principio se había pensado en inferir la percepción que los residentes poseen sobre su vida, utilizando alguna prueba psicométrica, o algún cuestionario diseñado para tal fin; pero ninguna de estas dos opciones pudo ser posible, representando una limitación. En cuanto a la primer opción, no se halló una prueba que se ajuste a las características de la población protagonista del estudio, y cuando se pensó en diseñar un cuestionario, tampoco pudo ser posible, ya que la institución expresó que no era conveniente, argumentando que los residentes podrían llegar a sentirse expuestos y, en ocasiones de no saber cómo responder, se sentirían frustrados.

Puede que la mayoría de las personas que nunca tuvieron la oportunidad de vincularse con personas que poseen capacidades diferentes, tiendan a pensar, o tal vez ni se pregunten, y hasta mismo se sorprendan, al conocer todo lo bueno que son capaces de dar y hacer. Indica que aún resulta difícil poder ver y tratar a estas personas pensando desde el paradigma de la autonomía personal o de la diferencia ya enunciado, siendo mucho más fácil abordarlos desde el paradigma de la rehabilitación; más allá de que esta nueva mirada sea mejor, permitiéndole a estas personas vivir dignamente y con calidad, la misma produce desconcierto, incertidumbre frente a lo desconocido. Es más fácil asistir a estas personas simplemente porque es lo que se vino haciendo siempre, que confiar en sus capacidades, brindándoles todo lo necesario para que puedan crecer y desarrollarse; ésta opción sin dudas sería la más conveniente, se promueve la independencia y la autodeterminación, lo que contribuye a la calidad de vida de cada uno, y por lo tanto representa una ventaja para todos.

Con respecto al taller de cine, el cual representa una actividad elegida y por lo tanto significativa para los residentes, el hecho de que el mismo se suspenda cuando las condiciones climáticas no son las favorables, genera tristeza y enojo en cada uno. Con el fin de paliar ésta situación, se debe proponer que en esos días, el taller se desarrolle en alguno de los hogares, estos cuentan con un comedor amplio, televisor y mismo algunos

cuentan con reproductor de DVD, por lo que tranquilamente se podría llevar adelante el taller sin la necesidad de suspenderlo, evitando así la tristeza y la insatisfacción que experimentan los residentes al enterarse que el mismo no se realizará. Hay que tener en cuenta que los hogares se encuentran próximos entre sí, lo que tal vez, no sería tan incómodo para los residentes dirigirse hasta alguno de ellos, ya que para trasladarse hasta la clínica implica recorrer un trayecto mayor.

Resulta interesante que, durante el debate de la película, al momento de narrar su argumento, se analice el comportamiento de los actores principales, lo que viven y lo que sienten. Esto podría permitirle a los residentes, establecer semejanzas en cuanto a sentimientos y vivencias propias, entendiendo que otros pueden llegar a sentir lo mismo o vivir situaciones parecidas. A partir de este ejercicio, pueden llegar a sentirse parte de la comunidad, experimentando así la integración, tan importante para lograr una vida de calidad. En este sentido, se deben proponer salidas esporádicas, una opción podría ser llevarlos al cine. El objetivo es que los residentes lleven una vida considerada normal, pudiendo acceder a los mismos lugares, ámbitos y servicios que el resto de las personas sin discapacidad, lo que coincide con el paradigma de la normalización ya mencionado.

Durante el debate, es oportuno que los coordinadores, en la medida de lo posible, inciten a los residentes a que expresen creencias y valores, los mismos juegan un papel fundamental en la percepción que cada uno tenga sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Es importante elaborar este punto, con el objetivo de modificar, si fuese necesario, creencias y valores que estarían perjudicando a la persona, favoreciendo de esta manera, a la percepción que cada uno tenga sobre la vida y, por lo tanto al estado de ánimo, incrementando así el estado de salud.

Otro aspecto a tener en cuenta, es el hecho de que al salir del taller de cine, los residentes que se encontraban en silla de ruedas manual solicitaban a algún compañero que los ayude a subir la rampa ubicada a la salida de la clínica, la cual era muy pronunciada e implicaba mucho esfuerzo. En este sentido y, teniendo en cuenta que otra opción para retirarse de la clínica era en ascensor, se debe estimular a que lo utilicen, de esta manera se estaría promoviendo a que sean independientes y que tengan por lo tanto el control de sus vidas.

En relación al taller de pelado de verduras y las salidas que se hacen cada tres meses al shopping, se deben proponer otras opciones además de la ya mencionada, como ser ir al teatro, ir a ver espectáculos deportivos, ir al cine, ir a algún restaurante entre otras. La idea es otorgarles la oportunidad de que cuenten con varias posibilidades al momento de elegir en que quieren gastar su dinero, siempre respetando deseos. Lo que coincide con una de las características que debe tener un ambiente para considerarse saludable, la misma es brindar oportunidades, estos ambientes integrados permiten ofrecer una mejor calidad de atención. Con respecto a las salidas, se debe plantear que las mismas sean más frecuentes, siempre y cuando, lo que cada uno tenga ahorrado les alcance para cubrir algún deseo. Así se promueve a una mejor calidad de vida, ya que se les ofrece una mayor cantidad de oportunidades para que tomen decisiones, elijan y sean por lo tanto protagonistas de su vida.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aznar, A., & Gonzáles Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen?* Buenos Aires: Noveduc.
- Casas, F. (1996). *Bienestar social. Una introducción psicosociológica*. Barcelona: PPU.
- Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Revista Papeles del Psicólogo. Colegio de Psicólogos de Madrid*, 74, 46-54.
- D'Alvia, R. (2005). *Calidad de vida: La relación bio-psico-social del sujeto*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- FEAPS (2001). *Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. Cuadernos de atención de día*. Madrid: Lovader mix S. L.
- Ferreti Martínez, J. (1999). Breve guía diagnóstica y pronóstica de los retrasos mentales. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiatría*, 8, (2), 157-173.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual [Versión Electrónica], *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35, 210.
- Gonzáles Castañón, D. (1999). Retraso mental: guía básica para comenzar un siglo. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Nueropsiquiátrica*, 8, (2), 174-194.
- Obiglio, H. (2007). El concepto de calidad de vida. *Anales academia nacional de Ciencias Morales y Políticas*, 33, 17-26.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macnillan.
- Perrin, B. y Nirje, B. (1985). Setting the record straight: A critique of some misconceptions of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 69- 74.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990 b). *Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre discapacidad*. En: D. Casado, B. Duncan, H. García, B. Kolucki, R. Puig, y P. Del Río. *Discapacidad e información*. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- Lepège, A. & Hunt, S. (1998). El problema de la calidad de vida en medicina. En: L. Schwartzmann (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería, IX, (2), 9-21*.
- Mishra, B. (2008). *Psychology: The study of human behaviour*. New Delhi: PHI Learning.
- Neeraja, K. (2008). *Essentials of Health and Psychiatric Nursing*. New Delhi: Jaypee.
- Sampieri Hernández, R., Collado Fernández, C. & Lucio Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Schalock, R. L. y Kiernan, W. E. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. New York: Springer- Verlag.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation, 40, (6), 457-470*.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX, (2), 9-21*.
- Tonon, G. (2007). Investigar la calidad de vida en Argentina. *Psicodebate: Psicología, Cultura y Sociedad, 8, 141-149*.
- Verdugo Alonso, M. A. (1997). *Personas con discapacidad. La perspectiva del año 2000*. Buenos Aires: Lumen- Hvmánitas.

- Verdugo Alonso, M. A. (1998). *Personas con discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitación*. México-España: Siglo veintiuno editores.
- Verdugo Alonso, M. A. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*. Medellín Colombia.
- Vitterso, J. (2002). Social Indicators research. En: G. Tonon (2005). Apreciaciones teóricas del estudio de la calidad de vida en Argentina. *Hologramática*, 2, (1), 27-49.
- WHOQOL Group. (1995). Social Science and Medicine. En: G. Tonon (2005). Apreciaciones teóricas del estudio de la calidad de vida en Argentina. *Hologramática*, 2, (1), 27-49.