

CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UN ESTUDIO DE LOS RESIDENTES DEL COTTOLENGO DON ORIONE

Leticia Elisabeth Maggiori¹

Universidad de Palermo, Argentina

leticiamaggiori@hotmail.com

Artículo original autorizado para su primera publicación en la Revista Académica Hologramática

RESUMEN

Este artículo presenta una descripción de aspectos que constituyen la calidad de vida de un grupo de personas con discapacidad residentes en el Cottolengo Don Orione situado en Claypole, Provincia de Buenos Aires. La misma fue realizada considerando uno de los diversos talleres que funciona dentro de la institución, el cual corresponde a cine-taller y fue observado una vez a la semana durante cuatro meses consecutivos.

En el marco de dicho espacio, y teniendo en cuenta al objetivo principal, se seleccionaron a los fines de este artículo dos dimensiones de calidad de vida, las cuales pertenecen al modelo multidimensional desarrollado por Schalock y Verdugo (2002) abocado al abordaje de personas con discapacidad. Las dimensiones elegidas fueron: *Desarrollo personal* y *Bienestar emocional*. Para cada dimensión se diseñaron una serie de indicadores y sub-indicadores específicos que posibilitaron a través del instrumento seleccionado, observación participante, recolectar información de forma sistemática y estructurada buscando así responder a la caracterización de cada dimensión apropiadamente.

¹ Licenciada en Psicología por la Universidad de Palermo.

Los indicadores y sub-indicadores diseñados permitieron inferir la calidad de vida de los residentes, por lo que se pudo concluir que este grupo de personas llevan una vida considerada de calidad dentro del espacio seleccionado, lo que equivale a decir que las dimensiones de calidad de vida elegidas se vieron favorecidas. Los residentes tuvieron la oportunidad de poner en práctica y entrenarse en habilidades adaptativas, tomar sus propias elecciones con base en deseos personales, se sintieron valiosos, satisfechos emocionalmente y participaron de un ambiente saludable y predecible.

En definitiva a través del taller se logró promover el desarrollo personal y el bienestar emocional en cada uno, favoreciendo así a una vida de mayor calidad.

Palabras claves: calidad de vida, desarrollo personal, bienestar emocional.

ABSTRACT

This article presents a description of aspects that constitute the quality of life of a group of people with disabilities living in the Cottolengo Don Orione, situated in Claypole, Buenos Aires. It was done considering one of the various workshops that take place in the institution, in this case a cinema-workshop observed once a week for four consecutive months.

Within that area, and taking into account the main objective, two dimensions of quality of life belonging to multidimensional model developed by Schalock and Verdugo (2002) bound to people with disabilities, were selected for the purposes of this article approach. The dimensions chosen were: Personal development and Emotional well-being. For each dimension series of indicators and specific sub-indicators that had been allowed by the selected instrument, participant observation, collecting data in a systematic and structured search and respond to the characterization of each dimension appropriately were designed.

The indicators and sub-indicators designed allowed to infer the life quality for residents, so it was concluded that this group of people, considered to lead a quality of life in the

selected space, which is equivalent to saying that the quality of life dimensions selected were favoured. Residents had the opportunity to practice and train in adaptable skills, make their own choices based on personal desires, they felt valuable, emotionally pleased and participated in a healthy and predictable environment.

Finally, through the workshop the personal development and the emotional well-being were promoted in each one, favouring in this way to a higher quality of life.

Keywords: quality of life, personal development, subjective well-being.

INTRODUCCIÓN

El presente artículo forma parte de un extenso estudio realizado durante el transcurso de una residencia realizada en el Pequeño Cottolengo Don Orione² situado en la localidad de Claypole, provincia de Buenos Aires.

El trabajo final se llevó a cabo con el fin de obtener el título de grado correspondiente a la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad de Palermo, el cual fue dirigido por la Dra. Graciela Tonon.

Este estudio original contó con un objetivo general y tres objetivos específicos, todos abocados a la toma de conciencia sobre aspectos que constituyen la calidad de vida, buscando describir la calidad de vida de las personas discapacitadas residentes en el Cottolengo Don Orione en el ámbito de dos talleres seleccionados. El artículo presente estará centrado en desarrollar uno de los objetivos específicos planteados abarcando así al objetivo general del estudio. En cuanto a los talleres originalmente seleccionados para llevar a cabo el estudio se ha escogido a los fines del artículo solamente uno de ellos, taller de cine.

MARCO CONCEPTUAL

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. Por último, se hace mención al concepto de minusvalía, una situación desventajosa que vive la persona a causa de la deficiencia o la discapacidad,

² Institución religiosa dedicada a la rehabilitación integral de personas con discapacidades variadas, físicas y mentales.

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.

Para la Organización Mundial de la Salud (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 locomotoras 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.

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 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). 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.

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 tercer paradigma enunciado 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 es el que prevalece actualmente por sobre los demás, y 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.

Retraso mental

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. 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 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 esta definición el ambiente juega un papel fundamental, el retraso ya 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 de los valores de 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 (Verdugo Alonso, 1998). Aznar y González Castañón (2008) aseveran 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. El paradigma de los apoyos; es el que responde a esta nueva manera de abordar y entender al retraso mental. 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).

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).

Áreas de habilidades adaptativas

Cada área cuenta con un amplio rango de competencias, lo cual permite realizar evaluaciones 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).

Según Verdugo (1998) se pueden distinguir diez áreas de habilidades adaptativas, cada una formada por un grupo de competencias específicas. En función del objetivo planteado se considera de importancia enunciar algunas de las áreas de habilidades adaptativas:

27

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).

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.

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 donde 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 Gonzáles 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).

Leplége 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.

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).

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 que componen el modelo son ocho, aunque a los fines de este artículo se tendrán en cuenta solamente dos, las cuales son Bienestar Emocional y Desarrollo Personal.

Aznar y Gonzáles 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.

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.

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.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Describir la calidad de vida de las personas discapacitadas residentes en el Cottolengo Don Orione en el ámbito del taller de cine.

Objetivo específico

- Caracterizar las dimensiones que hacen a la calidad de vida: *Desarrollo personal y Bienestar emocional* en el marco del taller seleccionado.

MÉTODO

Tipo de estudio

Descriptivo

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.

Instrumentos

Observación participante del taller, prestando especial atención a las dimensiones mencionadas.

Procedimiento

Se observó el taller de cine los jueves por la tarde durante cuatro meses consecutivos.

En el siguiente cuadro se encuentran las dimensiones de análisis seleccionadas a los fines del presente artículo, junto a sus indicadores y sub-indicadores, los mismos fueron diseñados con el objetivo de organizar el registro de las observaciones en función del objetivo planteado.

Taller de cine

DIMENSIONES	INDICADORES	SUB-INDICADORES
<i>Desarrollo personal</i>	Comunicación	- Comprensión de la trama de la película. - Logro en la expresión del argumento. - Coherencia en el discurso.
	Habilidades sociales	- Nivel de regulación de los intercambios entre miembros del grupo. - Reacción de los residentes frente a distintos sentimientos y valores.
	Autodirección	- Respeto del horario de inicio del taller. - Capacidad de solicitar ayuda.
	Individuación	- 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.

<i>Bienestar emocional</i>	Motivación	- Entusiasmo e interés en asistir al taller. -Puntualidad. - Asistencia.
	Estado emocional	- 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 estrés	- Grado de satisfacción, tranquilidad que los residentes muestran en el taller.

ANÁLISIS

A partir de los indicadores y sub-indicadores diseñados para cada dimensión, se logró tener presente hechos y acontecimientos pertinentes para luego caracterizar a las dimensiones de calidad de vida seleccionadas.

Desarrollo personal

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.

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 donde 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.

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.

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 interviniera 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.

Bienestar emocional

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. Esto muestra 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 de 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.

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 entró 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; 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”. Schwartzmann (2003) 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 y risas además de 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. Sin embargo, 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.

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 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, mejorando a la vez la percepción que cada uno tenga sobre su propia vida.

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.

CONCLUSIÓN

En relación con el espacio observado, 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. Se podría pensar que al querer evitar posibles minusvalías se estaría 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 donde la persona con discapacidad es considerada como objeto pasivo que requiere de rehabilitación médica y psicosocial, este taller se ocuparía 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 el taller observado se tuvieron en cuenta sentimientos, experiencias y situaciones vividas por los residentes, resultando ser un espacio propicio 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 profesionales 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 el taller tuvo 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 dicho taller y no en otros. Esto se deduce a partir del interés y del entusiasmo por concurrir, por no faltar y ser puntual. 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.

El espacio observado fue en este sentido facilitador, promotor de la independencia, la autonomía, brindando oportunidades; como ser actividades independientemente de las propias del proceso de rehabilitación. Las mismas fomentaron la puesta en marcha de decisiones, elecciones, en base a deseos personales. El taller tuvo la característica de ser un entorno saludable de acuerdo con lo propuesto por Schalock y Kiernan (1990); promotores de la calidad de vida de cada residente.

Los residentes que participaron del taller, 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 el taller representa de cierta forma apoyos que se les brinda a los residentes, los mismos son de acuerdo con Aznar y Gonzales Castañón (2008) recursos y/o estrategias que permiten incrementar la independencia, la integración comunitaria y la satisfacción subjetiva, instrumento utilizado para lograr los fines de la persona. El espacio observado, en toda ocasión, estuvo centrado 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 quien tomó sus propias determinaciones, siendo por lo tanto protagonista de su vida, estableciendo, 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 seleccionada, 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 espacio seleccionado, 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 favorecidos, es decir el taller fomentó la calidad de vida en cada uno de los residentes.

En el marco del taller, los residentes tuvieron la oportunidad de poner en práctica y entrenarse en habilidades adaptativas, tomar sus propias elecciones en base a deseos personales, se sintieron valiosos, satisfechos emocionalmente y participaron de un ambiente saludable, predecible. 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.

Se puede aseverar que las necesidades materiales de los residentes se encontraban en la medida de lo posible cubiertas, pudiendo desarrollar la actividad de forma satisfactoria. 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, se logró 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. Este taller logró promover el desarrollo personal y el bienestar emocional en cada uno 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.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aznar, A., & González Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen?* Buenos Aires: Noveduc.
- Casas, F. (1996). *Bienestar social. Una introducción psicosociológica*. Barcelona: PPU.
- Casas, F. (1997). Calidad de vida y calidad humana. *Revista Papeles del Psicólogo. Colegio de Psicólogos de Madrid*, 74, 46-54.
- 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: Macmillan.
- 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.
- Leplége, 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.
- 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. (2003). Investigar la calidad de vida en Argentina. *Psicod debate: 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.