

Artículo en prensa

LA PSICOLOGÍA FRENTE A LA CALIDAD DE VIDA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

PSYCHOLOGY DEALING WITH THE QUALITY OF LIFE AND SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL OR DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Javier Tamarit Cuadrado

Plena inclusión¹

Desde una perspectiva narrativa participativa se describen procesos de avance desde hace cincuenta años hacia la mejora de la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y el avance hacia una plena inclusión social. Estos procesos conllevan también en el curso del tiempo otros procesos de redefinición y transformación de los servicios de apoyo y de los roles profesionales de psicólogos y psicólogas. En este escenario, se va siendo consciente de que los campos tradicionales de la Psicología no son los más apropiados para las funciones que los nuevos modelos de apoyo requieren. La Psicología de la Intervención Social puede ser un elemento importante para avanzar en la construcción de apoyos y recursos para la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Palabras clave: Discapacidad intelectual. Discapacidades del desarrollo. Inclusión social. Calidad de Vida. Transformación de rol. Psicología de la Intervención Social.

Based on a participatory narrative perspective, processes are described of the last fifty years' progress towards the improvement of the quality of life and the rights of people with intellectual or developmental disabilities and towards full social inclusion. These processes also involve, in the course of time, other processes of redefining and transforming the support services and the professional roles of psychologists. In this context, it is becoming evident that the traditional fields of psychology are not the most appropriate for the functions that the new support models require. The psychology of social intervention can be an important element for progress in the construction of support and resources for the quality of life and social inclusion of people with intellectual or developmental disabilities.

Key words: Intellectual disability, Developmental disabilities, Social inclusion, Quality of life, Role transformation, Social intervention psychology.

“¿Qué es eso, mamá?” La ciudad, al otro lado del río, no se había aún expandido por donde, a principios de los años sesenta, íbamos dando un paseo. Los sonidos que llegaban estaban a medio camino entre risas, gritos y quejidos. Un poco más adelante, en las ventanas altas y enrejadas de un edificio en medio de la soledad del páramo asomaban brazos y piernas, entre telas blancas, de personas –apenas se atisbaban sus caras– que eran quienes proferían esos sonidos. “No te preocupes, hijo, no pasa nada, son los locos del manicomio.” En ese paisaje social de mi infancia tampoco era extraño ver mendigando o pidiendo limosna a las puertas de las iglesias, a personas a las que les faltaba un miembro o que tenían serios problemas físicos o sensoriales y de movilidad.

Las personas adultas con discapacidad intelectual, al menos algunas de ellas, acababan en esos años, cuando sus familias no podían atenderles, en las salas más aisladas de esos edificios llamados manicomios o en otras grandes instituciones también alejadas de la vida cotidiana. Esto no solo ocurría en España. Robert Martin, actualmente Experto Independiente del Comité de las Naciones Unidas sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, expresaba recientemente (Martin, 2017):

Vivir en una institución me enseñó que yo era un don nadie - que mi vida realmente no importaba. Muchos de mis amigos vivieron conmigo en las instituciones, y muchos murieron allí. Sus nombres no están en ninguna tumba. Viviendo en una institución, me di cuenta de que en realidad estaba siendo castigado por lo que era (p. 7).

Robert Martin es una persona con discapacidad intelectual fruto de un daño cerebral en el momento de su nacimiento en 1957, vivió su infancia y adolescencia en hospitales psiquiátri-

Recibido: 23 marzo 2018 - Aceptado: 30 abril 2018

Correspondencia: Javier Tamarit Cuadrado. Avda. General Perón, 32. 28020 Madrid. España. E-mail: jtamarit@cop.es

.....

¹ <http://www.plenainclusion.org>

Artículo en prensa

cos y otras instituciones de las que, ya de adulto, denunció prácticas de abuso que llevaron a su cierre.

Desde la segunda mitad de los años cincuenta, un grupo de padres de diferentes ciudades de España habían comenzado a unirse para poder dar alguna respuesta a sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, para evitar esa situación de institucionalización. A través de anuncios en los periódicos locales convocaban a reuniones a otras familias que tuvieran “hijos subnormales” para, juntos, poder dar alguna respuesta a sus deseos de una vida mejor para ellos. Esos padres querían que esos niños y niñas tuvieran una educación similar a la que recibían sus otros hijos e hijas sin discapacidad, pero la ley, además de prohibirles asociarse —eran tiempos de dictadura—, no permitía a los maestros y maestras, bajo pena, atender en sus clases a niños y niñas que no fueran “normales” (López, 2014). De hecho, algunos colegios, entre ellos al que yo asistía, dejaron alguno de los espacios más alejados del centro para que comenzaran allí una educación especial, pero solo temporalmente mientras sus familias conseguían tener un centro propio. Un buen día, en esos mismos tiempos en los que descubría el manicomio, a tres compañeros y a mí mismo (cada día tocaba a un grupo diferente) nos llevaron hasta el final de un pasillo por el que nunca íbamos, a compartir la mañana con un aula con cuatro niños que hasta entonces no habíamos visto y que a partir de ese día para nosotros tenían ya nombre propio. Realmente una práctica adelantada a su tiempo y una curiosa paradoja que ahora estemos en procesos de aulas específicas dentro de centros ordinarios.

Esas familias que empezaron a asociarse y a construir recursos para esos niños y niñas con discapacidad intelectual, con apenas ningún medio ni ayuda y en un entorno sociocultural de actitud en muchas ocasiones hostil, estaban, sin saberlo, haciendo historia, transformando la sociedad. Resulta extraño, a día de hoy, entender las duras condiciones sociales y culturales que tenían que afrontar, originadas, no necesariamente conscientes de ello, por sus propios convecinos e incluso por familiares, por el mero hecho, por ejemplo, de atreverse a salir a la calle con su hijo o hija “subnormal”, cuando lo esperado socialmente era que mejor esas situaciones se “escondieran” en casa o en una institución. Esas familias pioneras, valientes, luchadoras, iniciaban un camino, aún inacabado, para lograr la inclusión social de todas las personas que se veían entonces no ya solo excluidas sino en ocasiones directamente recludas de por vida para el “bien” de la sociedad. Y en ese camino no tardó mucho en incorporarse la figura profesional de la Psicología.

Jack Tizard, psicólogo neozelandés afincado en Inglaterra, fue una de las figuras pioneras de nuestra profesión en ver de otra manera la situación de las personas con discapacidades del desarrollo. En agosto de 1964 se celebró en Copenhague un Congreso Internacional sobre el Estudio Científico del Retraso Mental y allí señaló Tizard (1964) el

día a día de niños y niñas en salas de hospitales, con hasta 50 camas cada una, que eran pasados de mano en mano por diferentes profesionales del hospital que raramente establecían relación o desarrollaban actividades de juego o educativas con ellos, limitándose a realizar las tareas de vestido, higiene, comida, baño... como se haría en una línea de montaje. La actividad del equipo profesional de enfermería, también la del resto de servicios, con los niños y niñas era de mera observación pasiva que no generaba ninguna consecuencia salvo en el caso de situaciones de no cumplimiento de las normas y la disciplina. Tizard denunciaba ante sus colegas de todo el mundo esta situación, lamentando que esos niños y niñas fueran tratados como objetos, sin ningún tipo de programa ni de expectativa de avance en sus diferentes condiciones “médicas”. En ese tiempo, el interés de los profesionales se centraba en su inmensa mayoría en la descripción de nuevos síndromes o en descubrir y revelar nuevas características biológicas. Era inusual esa mirada de Tizard sobre el bienestar personal y social, esa denuncia de condiciones de máxima institucionalización que claramente en su opinión no procuraban ninguna oportunidad de desarrollo ni actual ni futuro a los niños y niñas que allí se encontraban.

De alguna forma se comenzaba a vislumbrar en esos años sesenta un primer cambio de paradigma en los modelos de conocimiento e intervención en el campo de las discapacidades del desarrollo. Se iniciaba el paso de un modelo institucional basado en modelos clínicos y biologicistas a un modelo de integración (no aún de inclusión, derechos y plena ciudadanía) (Bradley, 1994) en el que se consideraba que la persona no estaba enferma, que podía aprender habilidades básicas para funcionar mejor en su día a día, un modelo en el que el poder en la toma de decisiones sobre la práctica a desarrollar dejaba de estar exclusivamente en manos clínicas y pasaba a estar en los equipos de profesionales de la psicología, la pedagogía, el trabajo social. También coincidía que los conocimientos y cursos de intervención derivados de la teoría del aprendizaje comenzaban a ser considerados como herramientas válidas para favorecer la educación y el progreso del colectivo de personas con discapacidad intelectual u otras discapacidades del desarrollo, tales como el hoy denominado Trastorno del Espectro del Autismo. Pero, si bien emergía esa corriente “educadora/rehabilitadora”, alejando la mirada “terapéutica”, la realidad en los servicios de atención a este colectivo de personas todavía tenía incrustadas señales de una cultura clínica, así se observa por ejemplo en las denominadas “historias clínicas” (aún hoy existen) y en propuestas de intervención que sueldan el sufijo “-terapia” a sus nombres.

Y así este territorio social y cultural es el que espera en nuestro país a la incorporación de psicólogos y psicólogas que quieren orientar su profesión en el campo de la discapacidad. En los años setenta y ochenta, en que emerge en España un

poderoso compromiso social y político en la Psicología como una profesión comprometida además de con el bienestar de las personas con la transformación social, se produce una eclosión, fruto de los esfuerzos y del activismo de las ya numerosas asociaciones de familiares que se expanden por gran parte del país, de servicios especializados (Centros de Educación Especial, Centros Ocupacionales, Centros de Día, Residencias, Atención temprana...) que requieren para su actividad profesionales de muy diversas disciplinas, entre ellas la Psicología. Paradójicamente, de forma muy generalizada, en las Facultades españolas de Psicología, brillaba por su ausencia el conocimiento sobre las diversas discapacidades y los modelos de intervención más apropiados para abordar su intervención. No es extraño, pues, que en un momento en que la Psicología parece solo existir entre las fronteras de lo educativo, lo clínico y lo organizacional, el conjunto de profesionales que tiene que empezar a ejercer sus actividades, desde un poderoso compromiso profesional y con la mejor de las voluntades, se incline naturalmente por lo clínico y se centre especialmente en la patología, en los procesos de funcionamiento humano limitado y en cómo hacer para aumentar las competencias personales y/o reducir las conductas que pueden interferir con el desarrollo de esas competencias. Lo cual, en esos momentos, dicho sea de paso, era ya crear una expectativa de vida mejor para las personas con discapacidad del desarrollo que hasta muy poco antes eran consideradas no educables, y en un grupo de ellas con más necesidades ni siquiera "entrenables".

Pero a finales del siglo XX iba a surgir otro cambio de paradigma. Eran tiempos en que en gran parte del mundo las personas con discapacidad (generalmente aquellas que presentaban una discapacidad física sin afectación en su funcionamiento intelectual o adaptativo) expresaban públicamente su opresión y luchaban contra ella para hacer ver a la sociedad que su discapacidad no estaba ceñida a su déficit, sino que en gran medida era una construcción social y cultural que les condenaba a la exclusión y a la discriminación. La lucha por los derechos de las personas con discapacidad, siendo ellas mismas las protagonistas y demandando el poder que les corresponde para diseñar su propio proyecto de vida, tuvo efectos en las esferas académicas y profesionales, que empezaron a fortalecer la idea de que la discapacidad no era algo que la persona fuera ("discapacitada") sino que emergía en los procesos cotidianos de interacción entre una persona que tiene ciertas limitaciones en su funcionamiento (ya sean de carácter intelectual, social, físico, sensorial...) y el entorno en el que vive. Por tanto, además de iniciar un cambio sustancial en el relato ("persona con discapacidad"), las propuestas que se derivaban desde estos planteamientos para la intervención eran ya algo más que las centradas en el déficit, en el trastorno, y se abrían en abanico a propuestas de intervención en el entorno, a aumentar las oportunidades de las personas para una participación efectiva y sin barreras en todos los ámbitos

normales de la vida cotidiana. En 1992 la entonces denominada Asociación Americana sobre el Retraso Mental (Luckasson y cols., 1992) presentan la nueva conceptualización sobre la hoy denominada Discapacidad Intelectual. Entre otras revolucionarias consideraciones, abre la puerta al concepto de apoyos, como el elemento esencial (sin olvidar las competencias, y añadiendo las oportunidades) para planificar y desplegar la intervención. Una intervención centrada en cada persona que se basa en un axioma esencial: toda persona puede progresar si cuenta con el apoyo adecuado, de forma que si una persona no avanza en sus competencias y en su funcionamiento en el día a día, ya no nos podíamos escudar en las limitaciones que generaba el déficit o trastorno concreto sino que interpelaba directamente a nuestra acción profesional "¿Qué debemos hacer para que la persona progrese?". Además, antes de que naciera formalmente la Psicología Positiva, alerta de considerar no solo las limitaciones de una persona sino también sus fortalezas.

Esta nueva narrativa de la discapacidad intelectual se vincula en muy poco tiempo con la narrativa de la calidad de vida como misión esencial de las intervenciones profesionales (Schallock y Verdugo, 2003), una calidad de vida que tiene componentes subjetivos y objetivos, y que, aun siendo considerado un concepto universal, está mediado también por componentes culturales. Es interesante notar cómo en alguna de las definiciones empleadas de calidad de vida se inserta ya la necesidad de la adhesión a los derechos humanos (Wallander, Schmitt y Koot, 2001, p. 574. Citado en Sabej y cols. 2009); la calidad de vida es, para estos autores, la "combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos" (p. 11). Faltaban pocos años para que eclosionara el paradigma de los derechos de las personas con discapacidad, expresado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la que nuestro país se adhirió de forma plena (Boletín Oficial del Estado, 2008).

Y, también en esos inicios del siglo actual, comienza, por la propia organización que creó el cambio de paradigma (Luckasson y cols., 2002), a hablarse de la necesidad de repensar el rol profesional, fruto de las transformaciones generadas (Tabla 1).

Esta propuesta muestra de pleno al conjunto de los profesionales en este ámbito la necesidad urgente de reflexión sobre la transformación de su rol. Transformación, porque se trata de la emergencia de una nueva "cultura" profesional, no es cuestión simplemente de mejorar el rol existente. En definitiva, ante la emergencia de esta nueva concepción centrada en la persona y en su bienestar, donde el poder para la toma de decisiones sobre su vida reside en la propia persona y donde el éxito de las intervenciones se debe valorar en relación al logro de resultados personales valorados y significativos para cada persona,

Artículo en prensa

ya la cultura profesional centrada en el déficit empieza a dejar de tener sentido. Y esto señala de forma especial a la Psicología.

Bushe y Marshak (2016) señalan tres procesos centrales transformacionales para el éxito de una transformación cultural: emergencia, narrativa y generatividad. Hablan de emergencia cuando se introduce en la cultura establecida una perturbación que desmorona los patrones anteriores de relaciones y actividad; en este caso la perturbación vino de la mano de una nueva conceptualización de la discapacidad y de las voces cada vez más altas de las propias personas con discapacidad, exigiendo modelos de intervención centrados en la calidad de vida y en igualdad de oportunidades que el resto. La nueva narrativa (apoyos, calidad de vida, autodeterminación, inclusión, vida plena, dignidad...) se contraponen con la anterior, organizada alrededor de conceptos como déficit, trastorno, patología, aislamiento, terapia. En cuanto a la generatividad, se refiere a la introducción de imágenes generativas, símbolos de la nueva situación que se enfrentan a los símbolos e imágenes de la cultura hasta entonces imperante; así, frente a imágenes que expresan soledad institucional, síndromes y sus características, imágenes que se centran en la patología, pruebas de inteligencia, historias clínicas..., se introducen imágenes de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en la comunidad, contribuyendo al bienestar de otros (por ejemplo, a través de acciones de voluntariado), viviendo de forma independiente, formando familias, disfrutando de ocio, participando de la vida pública... En este sentido, por tanto, comienza a inocularse en la cultura previa una nueva cultura que va a exigir inexorablemente un nuevo rol profesional.

Y en ese proceso de aparición de nuevo rol también se detectan esos procesos centrales transformacionales (emergencia, narrativa, generatividad); se originan emergencias que perturbaban lo establecido (por ejemplo, la necesidad de abordar intervenciones en contexto natural frente a las intervenciones centradas en los despachos; la necesidad de valorar las necesidades de apoyo, la calidad de vida frente / junto a las valoraciones centradas en la inteligencia y las habilidades); se generan nuevas narrativas (el empoderamiento, el bienestar emocional, la inclusión social...); y se producen nuevas imágenes y símbolos (por ejemplo, dejar a un lado los símbolos tradicionales de despacho clínico, por ejemplo el símbolo de las "batas blancas", pasando a contextos de "mesa redonda", en procesos de igualdad de participación, orientados a generar modelos de relación colaborativos y en simetría). Realmente suponía un proceso complejo de transformación, pues cuando tras unos años duros de construir funciones y rol para atender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, percibiendo poco apoyo del colectivo de la Psicología, se comienza de nuevo a desmoronar lo construido y nos encontramos en un nuevo proceso de determinación de nuestro rol.

Merece la pena señalar también que se había venido dando un nuevo escenario en un grupo importante de colegas, especialmente quienes más habían luchado por avanzar en la profesión en este ámbito, formándose, participando en grupos de trabajo e innovación que ya iban incorporando los modelos emergentes; modelos en los que han sido y siguen siendo un apoyo fundamental las propuestas de conocimiento y recursos promovidas por el INICO, Instituto de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca, bajo el liderazgo del Profesor Miguel Ángel Verdugo, primer Catedrático en España sobre Discapacidad. Ese escenario era, fruto del desarrollo de nuevos servicios en todo el país, el de la necesidad de personas cualificadas para la dirección de servicios y organizaciones. Y allí entraron colegas que, si bien eran competentes para abordar la intervención considerada más adecuada para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, aún con los modelos de la época, y habían demostrado compromiso e innovación (quizá por ello entraron), no tenían la preparación requerida para manejar procesos de gestión y liderazgo de equipos en servicios y organizaciones cada vez más complejas. Así tenemos la paradoja que colegas nuestros, con una importante participación en la construcción colectiva de la profesión en este campo, se vieron en un péndulo incierto en sus itinerarios profesionales, que les llevaba, sin ser muy conscientes de ello, desde la Psicología Clínica a la Psicología de las Organizaciones, cuando ni una ni otra eran las que consideraban que contemplaban los conocimientos y recursos necesarios para el ejercicio de su misión profesional, cada vez más orientada a la calidad de vida, el bienestar personal en contextos de bienestar social y la inclusión social de las personas para las que trabajaban.

Como antes se indicó, el acuerdo prácticamente mundial alrededor de la Convención de los derechos de las personas con

TABLA 1
ROLES PROFESIONALES
(LUCKASSON Y COLS., 2002, PÁGINA 198 DE LA EDICIÓN ESPAÑOLA)

Rol planificador	Responsable de analizar los servicios que busca la persona y ayudarle a desarrollar un plan para lograr el resultado deseado.
Rol de recurso comunitario	Responsable de conocer los recursos de la comunidad con objeto de ayudar al individuo a acceder y obtener apoyos naturales y por parte de los servicios.
Rol consultor	Responsable de implicarse en una relación de asesoramiento con la persona y de ofrecerle recomendaciones basadas en su conocimiento y experiencia.
Rol técnico	Responsable de mantenerse al día en ayudas técnicas y en estrategias para asegurar la adquisición y el mantenimiento de habilidades.

discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) trajo definitivamente la urgencia de la transformación de servicios (Tamarit, 2015), demandada desde esos derechos –logrados principalmente por la lucha activa de las propias personas con discapacidad y sus representantes en todo el mundo– pero también desde el conocimiento científico derivado del paradigma de apoyos y de calidad de vida. Además, consecuentemente arrojó la urgencia de la transformación de rol profesional, exigiendo indirectamente un rol más activista en el conjunto de profesionales, de forma que se evidenciara, junto a su conocimiento, su compromiso con la defensa de esos derechos, con ponerse al lado de la persona, constituyendo una verdadera alianza humana en igualdad y en colaboración, frente a los estilos previos más cercanos a la división sutil entre el “nosotros” (los profesionales) y “ellos” (las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo). Esto suponía la emergencia de la ética en la arena de la intervención profesional.

En la última edición de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectual y del Desarrollo - AAIDD (Schalock y cols, 2010), emerge el debate entre la visión de la acción profesional desde la perspectiva del neoliberalismo frente a la visión desde la perspectiva del profesionalismo (Reinders, 2008). Este proceso emergente es crítico para avanzar en la aplicación profunda del modelo de calidad de vida y el modelo de apoyos y en la construcción de un rol diferente. Una de las cuestiones principales planteadas es esa función de defensa y activismo en nuestra acción profesional. Podríamos decir que frente a un rol “leal” a la organización se impone un rol “leal” a la defensa de los derechos y dignidad de la persona a la que se apoya, defensa acompañada del conocimiento preciso basado en la evidencia y en la ética. También desde la AAIDD se propugna que los equipos y las organizaciones deben plantearse una transformación organizacional, alejando propuestas jerarquizadas verticales y avanzando hacia propuestas horizontales con equipos autogestionados que cuenten con el conocimiento necesario y con un fuerte anclaje en valores y en los derechos. En este escenario, el rol de las psicólogas y psicólogos se debe orientar al fortalecimiento y supervisión positiva de los equipos de apoyo directo, estando a su lado en los contextos naturales, alejándose así de los despachos. A su vez, debe asegurar el empoderamiento de las personas a las que se ofrece un sistema de apoyos y colaborar en la construcción de una comunidad más justa e inclusiva.

¿Cómo debería entenderse, desde esta perspectiva, la excelencia profesional? Yo he planteado una fórmula que aúna la Ética (deber ser), la Técnica (saber hacer) y la Empatía (saber estar) (Tamarit, 2005). Autores como Gardner (2011) lo plantean desde la perspectiva de aunar la Excelencia, la Ética y la Estimulación (la participación o implicación). También otros autores (Wilson y cols., 2008) señalan la relevancia de la ética en la construcción de una buena práctica profesional. De forma similar, Rappaport (2005) plantea que el papel de la cien-

cia no debe limitarse a ser ciencia sino que debe ser algo más que ciencia, incluyendo conciencia crítica que permita la construcción de una sociedad mejor, esto es, un profesional debe implicarse, tomar conciencia de la situación en la que se encuentra la persona a la que apoya y situarse a su lado. Finalmente, Reinders (2010) plantea que para una excelente prestación del cuidado es necesario el establecimiento de relaciones de alta calidad entre el profesional y la persona a la que apoya.

El proceso de intervención en el campo de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo incluye muchos momentos de elevada incertidumbre (aquella que precisamente busca aminorar la práctica basada en la evidencia) en la que el profesional no tiene, en gran medida porque quizá no exista aún, el conocimiento preciso sobre cómo actuar y sin embargo está urgido a hacerlo, desde la responsabilidad que emana de la ética profesional. Schwartz y Sharpe (2006) señalan que los problemas complejos se dan en gran medida en condiciones particulares, en los que las reglas y las normas que puedan existir, aun siendo útiles, no son siempre la respuesta suficiente (se requiere también buen juicio) a circunstancias de complejidad como las que se expresan, en muchas ocasiones, en la relación continuada entre profesionales y personas con discapacidades del desarrollo. En estas situaciones debe haber, comentan, un sistema de decisión ejecutivo (*frónesis*) que asegure hacer las cosas correctas, en el modo correcto y en el momento correcto. Esos autores señalan la sabiduría práctica como la que puede ofertar una mejor respuesta. La sabiduría práctica no solo posibilita saber lo que es correcto hacer sino que impele a querer hacerlo; no habría sabiduría práctica si solo se sabe lo que se debe hacer pero se carece de voluntad de hacerlo.

Con estos planteamientos, el rol de quienes ejercen la Psicología en el campo de las discapacidades del desarrollo me parece que debe compaginar, sin dejar de lado ninguno de los componentes, una práctica basada en la evidencia y en la ética y centrada en la persona, una defensa activa de los derechos de las personas a las que se apoya, una relación simétrica y basada en la confianza y la colaboración tanto con la persona como con sus seres queridos y otros profesionales y personas referentes en su entorno (por tanto el trabajo con equipos transversales con saberes diferentes –el saber científico, el saber técnico, el saber vital– todos ellos esenciales), un comportamiento ético impecable, especialmente en las situaciones de incertidumbre ante la insuficiencia del conocimiento existente, un elevado sentido de responsabilidad y justicia social ante las desigualdades, la discriminación y el estigma que estas personas aún enfrentan, un compromiso inquebrantable con el bienestar de cada persona y con el bienestar social de las comunidades en las que viven.

Este conjunto de características son claramente diferenciadas de las que en el inicio se vinculaban más con una Psicología

Artículo en prensa

clínica rehabilitadora. Pero actualmente, está tomando fuerza significativa una especialidad de la Psicología que sí parece “casar” bien con todas ellas y por lo tanto puede servir para albergar el necesario desarrollo y fortalecimiento colectivo de este rol. Las características anteriormente señaladas ajustan realmente muy bien con los planteamientos actuales emergentes que promueve la conceptualización de la Psicología de la Intervención Social (PISoc). Sánchez y Martínez (2017) recuerdan que en 2015:

Se consensuó que la misión de esta especialidad era el promover el bienestar psicológico y social de personas, grupos y comunidades, especialmente de aquellas que se encuentran en una situación de desventaja, a través de cambios que conduzcan a una sociedad más justa, estableciendo redes e interacciones sociales que faciliten su empoderamiento, y usando modelos y metodologías propios de la Psicología. Asimismo la PISoc debe influir en las políticas sociales formando parte de los procesos que generan el cambio normativo (p. 20).

Y ya en nuestros días, López-Cabanas, Cembranos y Casellas (2017), aun reconociendo su actual identidad débil junto con un conocimiento y reconocimiento escasos, fruto de su corta historia, y siendo conscientes de los límites borrosos existentes con otras disciplinas, definen la PISoc como:

un conjunto de saberes y prácticas fundamentadas en la ciencia del comportamiento humano que se aplican a las interacciones entre personas, grupos, organizaciones, comunidades, poblaciones específicas o la sociedad en general, con la finalidad de conseguir su empoderamiento, la mejora de su calidad de vida, una sociedad inclusiva, la reducción de las desigualdades y el cambio social. Todo esto mediante estrategias proactivas y preventivas que dinamizan y favorecen la participación de personas y comunidades y tienen en cuenta la diversidad humana (p. 10).

Actualmente, asumiendo esta perspectiva profesional, afrontamos en mi opinión otro reto crítico para seguir construyendo nuestra profesión en este campo: la necesidad de avanzar en la conceptualización de la inclusión social, reconocida como un derecho fundamental en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo por tanto uno de los objetivos críticos que hay que intentar lograr. La inclusión social no cuenta con esa conceptualización y generalmente se define más describiendo procesos de exclusión social. Y si no hay una definición clara se obstaculiza el avance en procesos de planificación y desarrollo de servicios y recursos necesarios para avanzar en su logro (Cobigo y cols., 2016). Entre las propuestas más interesantes en avanzar en esta conceptualización está la desarrollada por Simplican y cols. (2015) que articula la inclusión social a través de la interrelación entre procesos de participación comunitaria y procesos de relaciones interpersonales, avanzando así la idea de que la inclusión so-

cial es un camino más que una meta y que puede recorrerse con múltiples pasos si se cuenta con un marco teórico apropiado. Otros autores (Cobigo y cols., 2016) proponen un marco para la inclusión social, entendida como el producto de interacciones complejas entre las características personales y el entorno, encontrando cuatro aspectos comunes a diferentes definiciones de inclusión social: pertenecer a un grupo; tener relaciones interpersonales; ser aceptado como persona; y tener relaciones recíprocas. Por su lado, Cordier y cols. (2017) destacan tres dominios generales de la inclusión social: 1) participación; 2) conexión y sentido de pertenencia; y 3) ciudadanía y derechos. En todo caso, todas estas propuestas incipientes están claramente alineadas con el enfoque de la Psicología de la Intervención Social. Sus desarrollos futuros serán muy relevantes.

En este artículo se ha pretendido realizar un recorrido narrativo desde los comienzos, en los años cincuenta, en referencia al papel de la Psicología para abordar los retos que enfrentaban y siguen enfrentando las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Tras un largo periodo de aparente indefinición del rol de los psicólogos y psicólogas y una situación de desapego no buscado de su actividad, en relación a las grandes disciplinas tradicionales de la Psicología, actualmente, al haber avanzado la acción profesional claramente hacia modelos de intervención centrados en la persona, orientados a su bienestar personal en un entorno de bienestar social y en la construcción de comunidades más justas e inclusivas, se abre un periodo de oportunidad de la mano del reciente fortalecimiento en España de la Psicología de la Intervención Social, lo cual puede generar una mayor identidad profesional y, de su mano, la posibilidad de la construcción colectiva del conocimiento y de los recursos necesarios para asegurar el avance de la calidad de vida y la plena inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

CONFLICTO DE INTERESES

El autor manifiesta que no existe conflicto de intereses potencial de tipo económico o de otras relaciones con personas y organizaciones.

REFERENCIAS

- Boletín Oficial del Estado (2008). *BOE 96, 21 de abril de 2008, 20648-20659*. Madrid: BOE.
- Bradley, V. J. (1994). Evolution of a new service paradigm. En V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh y B. C. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels* (pp. 11-32). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bushe, G.R. y Marshak, R.J. (2016). The dialogic organization development approach to transformation and change. En W. Rothwell, J. Stravros y R. Sullivan (Eds.), *Practicing orga-*

- nization development, 4th Ed. (pp. 407-418). San Francisco: Wiley.
- Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, Y., Lysaght, R., Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., ... y Fulford, C. (2016). Social Inclusion: A Proposed framework to inform policy and service outcomes evaluation. *Inclusion*, 4(4), 226-238.
- Cordier, R., Milbourn, B., Martin, R., Buchanan, A., Chung, D., y Speyer, R. (2017). A systematic review evaluating the psychometric properties of measures of social inclusion. *PLoS ONE* 12(6): e0179109.
- Gardner, H. (2011). *Verdad, belleza y bondad reformuladas. La enseñanza de las virtudes en el siglo XXI*. Barcelona: Paidós.
- López, J. (Coord.) (2014). *FEAPS 50 Aniversario: 50 años con la persona con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro50anosfeaps_bajaok.pdf.
- López-Cabanas, M., Cembranos, F. y Casellas, L. (2017). *Situación de la Psicología de la Intervención Social (PISoc) en la comunidad de Madrid*. Madrid: COP.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S. Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., y Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción española: (2004). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Madrid: Alianza).
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schallock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition)*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción española: (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9ª edición)*. Madrid: Alianza).
- Martin, R. (2017). Prologue. En S. Woodin (Ed.), *The charm toolkit piloted. Findings from monitoring visits: Bulgaria, Czech Republic, Hungary and United Kingdom* (p. 7). Recuperado de: http://mdac.org/sites/mdac.info/files/final_report_en.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>.
- Rappaport, J. (2005). Community psychology is (thank God) more than science. *American Journal of Community Psychology*, 35, 231-238.
- Reinders, H. (2008). The transformation of human services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 564-572.
- Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 28-37.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, E. N. (2009). *Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI-CVIP*. Madrid: CEPE.
- Sánchez, A. M. y Martínez, M. F. (Coords.), (2017). *Reflexiones en torno a la Psicología de la Intervención Social y el Sistema de Servicios Sociales*. Grupo de trabajo sobre legislación en Servicios Sociales. Junta Directiva de la División de Psicología de la Intervención Social. Madrid: Consejo General de la Psicología.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, ... y Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports. 11th Edition*. Washington, D. C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (Traducción española: (2011): *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11ª edición*. Madrid: Alianza).
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schwartz, B. y Sharpe, K. E. (2006). Practical wisdom: Aristotle meets positive psychology. *Journal of Happiness Studies*, 7, 377-395.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., y Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Tamarit, J. (2005). Tréboles. *Voces*, 352, 2.
- Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71.
- Tizard, J. (1964). The structure of a mental deficiency service. En *Proc. International Copenhagen Congress on the Scientific Study of Mental Retardation* (pp. 729-736). Copenhagen: Statens Åndssvageforsorg.
- Wilson, N., Clegg, J. y Hardy, G. (2008). What informs and shapes ethical practice in Intellectual Disability services? *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 608-617.