

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Manuel Antonio Rivera Acevedo, Ed. D., CPL, NCC

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

EL PODER
DE UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ El poder de una construcción social:
 - Inversión de dinero y esfuerzos para *controlar* mediante la medicación, la institucionalización (Foucault) o el aislamiento una situación que produce **incomodidad**.
 - De: *minusválidos (desventaja con respecto a otros), a inhabilitados, a discapacitados, a impedidos, a personas con impedimentos, a personas con necesidades especiales, a diversidad funcional.*
- ▣ Condición ≠ Impedimento ≠ Enfermedad. LIMITACIÓN.
- ▣ Visible o invisible.
- ▣ Condición/Impedimentos: Genéticos o adquiridos.
- ▣ Condición/Impedimentos conducentes a la muerte.
- ▣ Impedimento**S** (Comorbilidad, **interpretaciones**).
LIMITACIONES.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ El poder de una construcción social:
 - El manejo de la condición:
 - ▣ Prescindencia social.
 - ▣ Modelo moral: Prueba/castigo de Dios.
 - ▣ Modelo médico: Todo como enfermedad.
 - ▣ Modelo (re)habilitador.
 - ▣ Modelo social.
 - Otros aspectos:
 - ▣ La mujer.
 - ▣ Pertenencia a grupos minoritarios.
 - ▣ Cultura propia.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Deficiencia en el desarrollo:
 - Condición severa o crónica en las áreas física, cognitiva, emocional o social manifestada antes de los 22 años y con probabilidad de continuar en el tiempo.
 - Limita sustancialmente la vida en tres de las siguientes áreas:
 - ▣ Cuidado propio.
 - ▣ Lenguaje receptivo y expresivo.
 - ▣ Movilidad.
 - ▣ Autodirección.
 - ▣ Capacidad de vida independiente.
 - ▣ Autosuficiencia económica.
 - ▣ Relaciones sociales (MAR).
 - Necesidad de servicios especializados en combinación o secuencia.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Impedimento:

Cualquier condición sensorial, física, mental o emocional, o una combinación de cualquiera de las anteriores que limite o interfiera significativamente en la vida de una persona.

▣ Elementos a considerar:

- Cultura.
- Sistema familiar: pareja, parental, fraterno, extendido.
- Estructura familiar: constelación familiar, creencias, valores, mecanismos de afrontamiento...
- Acceso a educación formal y trabajo.
- Niño ≠ Adulto ≠ Anciano.
- *Impedimento internalizado* (Crear lo que se dice de uno).
- Invisibilidad social.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ DISCAPACIDAD:

Condición

Interpretación de la Condición (Por parte de uno y de todos.)

Apoyos/Barreras en los *AMBIENTES*

Confianza y Estima

Sentido de Valía Personal

Sentido de Autoeficacia

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Diversidad Funcional:

- Término opcional al de discapacidad propuesto en el Foro de Vida Independiente en enero de 2005.
- Comenzó a utilizarse en España por iniciativa de hombres y mujeres directamente afectados.
- Surge para atender los términos limitantes o despectivos con el que se denomina el colectivo de personas con diversidad funcional.
- Busca trabajar más allá del modelo médico y el modelo social por lo que parte de una nueva filosofía y una nueva visión.
- Propone destacar la igualdad y la no discriminación que se discute en foros y organismos mundiales en estos momentos.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

LEYES

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ **Ley Pública 93-112, de 1973:** *“Rehabilitation Act of 1973”* (29 U.S.C. 792), según enmendada.

Esta ley autoriza fondos federales para que los estados provean los servicios de **rehabilitación vocacional** como un programa de elegibilidad.

Se facilita la prestación de estos servicios a personas con impedimentos severos, promueve una participación activa del consumidor en la planificación de sus servicios y en la preparación de un Plan Individualizado de Rehabilitación para Empleo (PIRE).

A través de las enmiendas, se ha aumentado la colaboración entre los consejeros en rehabilitación vocacional y el Sistema Público de Educación.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Ley Pública 93-112, de 1973: “*Rehabilitation Act of 1973*” (29 U.S.C. 792), según enmendada.

La Sección 504 de esta ley se conoce como la Sección de los Derechos Civiles del Ciudadano con Impedimentos. Esta sección dispone que: “ningún individuo con una discapacidad, según definida en la sección 706 (8) de este título, será excluido únicamente por razones de su discapacidad de participar en, ni será negado de los beneficios de, o será sujeto a trato discriminatorio bajo ningún programa o actividad que reciba asistencia financiera federal”. Las disposiciones aplican a programas educativos y oportunidades de empleo y vivienda, al igual que al acceso físico o cualquiera de las instrumentalidades cubiertas por la sección, de naturaleza pública o privada, siempre que cuenten para su funcionamiento o pago de facilidades con alguna aportación que provenga del gobierno federal.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Ley ADA (PL 101-336/1990): *Americans with Disabilities Act*.

- ▣ Impedimento: Cualquier desorden, condición, desfiguración cosmética o pérdida anatómica que afecte uno o más de los siguientes sistemas del cuerpo: neurológico, músculo-esquelético, órganos sensoriales, respiratorios (incluyendo órganos del habla), cardiovascular, reproductivo, digestivo, genitourinario, sanguíneo y linfático, de la piel y endocrino. Se incluye cualquier desorden mental o psicológico tal como la retardación mental (**Atención al cambio en el nombre: Inhabilidad Intelectual**), síndrome orgánico del cerebro, enfermedad emocional o mental, impedimento específico del aprendizaje.
- ▣ No hay tal cosa como Impedimento **Específico** del Aprendizaje.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Ley ADA (PL 101-336/1990): *American with Disabilities Act*.

- ▣ **Enmienda 2008:** Impone que se revisen algunos términos utilizados en sus regulaciones que por no estar claramente definidos permitían que aquellos impedimentos en los que mediaba la medicación o el uso de ayudas técnicas como las prótesis ortopédicas o auditivas estuvieran desprotegidos contra el discrimen laboral. Incluye además a las personas con epilepsia y diabetes.
- ▣ **PL 111-256 (2010): Rosa's Law.** Se sustituya y utilice el término de Retardación Mental por *Discapacidad (Inhabilidad) Intelectual*.
- ▣ **Ley Pública Federal 106-402:**
 - *Ley de Asistencia para Personas con Deficiencias en el Desarrollo y Carta de Derechos.*
 - *Enmendada por la Orden Ejecutiva 2002-41.*

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Ley Número 51 del 7 de junio de 1996:

Ley de Servicios Integrales para Personas con Impedimentos.

Ley para garantizar la prestación de servicios educativos integrales para personas con impedimentos, crear la Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos y otorgarle los poderes y las facultades para coordinar la prestación de servicios de las agencias; para establecer las responsabilidades de las agencias; para reautorizar el Comité Consultivo, redefinir su composición, sus funciones y deberes; para asignar fondos; y para derogar la Ley Núm. 21 del 22 de julio de 1977, conocida como “Ley del Programa de Educación Especial” .

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Ley Número 51 del 7 de junio de 1996:

- ▣ Fija responsabilidad específicas a las agencias gubernamentales de Puerto Rico que presten servicios educativos integrales en relación a las personas con impedimentos.
- ▣ En el caso de la Universidad además de la modificación de currículos está la utilización y promoción del uso de Asistencia Tecnológica, formación y capacitación de los profesionales de la educación, promover el desarrollo de investigaciones en el área de personas con necesidades especiales.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ **Ley Pública 108-446 del 3 de diciembre de 2004:**

Individuals with Disabilities Education Improvement Act. (I.D.E.I.A. por sus siglas en inglés).

Enmienda la Ley Pública 105-17 del 4 de junio de 1997.

Establece el derecho de todos los estudiantes con impedimentos a una educación pública, gratuita y apropiada.

- ▣ **Ley Pública 109-270, del 12 de agosto de 2006.**

Tiene el propósito de desarrollar las destrezas académicas, vocacionales y técnicas de los estudiantes que participan en los programas de educación vocacional y tecnológica, incluyendo los estudiantes con impedimentos. Esta ley garantiza la igualdad de acceso a los servicios educativos y de apoyo, ofrecidos en la alternativa menos restrictiva.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Ley Núm. 238 del 31 de agosto de 2004:

“Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos”.

Ratifica la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico a favor del ejercicio más amplio de los derechos de las personas con impedimentos; establece tales derechos y los deberes del Estado, entre otros fines.

En la misma, se reconoce que la población con impedimentos debe disfrutar y tener acceso en igualdad de condiciones a los servicios públicos, incluyendo servicios de salud, educación y rehabilitación, entre otros.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Ley Núm. 104 del 26 de agosto de 2005: “Para crear el Programa de Inclusión del Sistema Educativo de Puerto Rico”.
 - Desarrollar empatía y tolerancia **para con las diferencias** de las demás personas.
 - Adiestramiento anual de los maestros.
 - Adiestramiento semestral a maestros de salón hogar.
 - Adiestramientos a niños y familias adscritos al Programa de Educación especial sobre sus derechos, capacidades y responsabilidades ciudadanas.
 - Presentar informe anual a la Asamblea Legislativa.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Ley Núm. 201 del 16 de diciembre de 2010:
“Para declarar la Política Pública sobre la adopción del concepto de Calles Completas”.
- ▣ Ley Núm. 155 de 2011:
 - Enmienda la ley 44 de 1985.
 - Prohíbe el discrimen en contra de las personas con impedimentos.
 - Habilitación de programas y facilidades recreativas.
- ▣ Ley BIDA: 4 de septiembre de 2012.
 - Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (Atención a cambios en el **DSM-5**).

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Ley Núm. 250 de 2012:
 - Ley del *Pasaporte Universitario*.
 - Ayudar en el proceso de admisión y nuevo ingreso.
 - Ventajas y desventajas: ¿carimbo?
 - ¿Malinterpretar la Ley: Garantía de éxito.
 - Crear conciencia en todos los estamentos.
 - Legislación complementaria.
 - Proyecto 847/2015.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

ACOMODO RAZONABLE

Adaptación, modificación, medida o ajuste adecuado o apropiado que se debe llevar a cabo para permitirle o facultar a la persona con impedimentos participar en todos los aspectos, actividades educativas curriculares y extracurriculares, escenarios educativos, recreativos, deportivos y culturales como parte del proceso de aprendizaje formal.

La adaptación, modificación, medida o ajuste adecuado que deben llevar a cabo las instituciones privadas y públicas para permitirle o facilitarle a la persona con impedimentos participar en la sociedad e integrarse en ella en todos los aspectos, inclusive, trabajo, instrucción, educación, vivienda, recreación y adquisición de bienes y servicios.

Atención a cada persona, cada condición y cada contexto.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Tecnología:

- ▣ Todo tipo de equipos y servicios que puede ser usado para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con impedimentos.
- ▣ **Equipos de AT:** Objetos, sistemas o productos adquiridos comercialmente, adaptados o contruidos a base de las características y necesidades particulares de cada persona con impedimento.
- ▣ **Servicios de AT:** Servicios que ayudan directamente a la persona con capacidades diferentes en la selección, adquisición o uso de un equipo de Asistencia Tecnológica.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

CONSEJERÍA

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Olimpiadas especiales; educación especial; consejería especial.
- ▣ Las profesiones de ayuda:
 - Sentimientos de los profesionales:
 - ▣ Incomodidad.
 - ▣ Desconocimiento.
 - ▣ Prejuicios.
 - ▣ Miedos (Sensación de estar *en aguas profundas*; no querer fallar).
 - ▣ Mitos dentro de los mitos.
 - ▣ Frustraciones personales y profesionales.
- ▣ La condición/impedimento no es una enfermedad.
- ▣ Tampoco es un regalo.
- ▣ Singularidad de cada condición y de cada persona con la condición.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

REPERCUSIONES EN LA PERSONA:

- Identidad.
- Imagen negativa de sí misma.
- Conciencia de la diferencia.
- Sentido y significado.
- Autonomía e independencia.
- Vergüenza y duda.
- Cambio en estados de ánimo.
- Depresión.
- Coraje.
- **Frustraciones.**

REPERCUSIONES EN LA PERSONA:

- Miedo a ser rechazada.
- Aislamiento social.
- Dolor crónico (en todos los niveles).
- **Sistema(s) relacional(es) distinto al de los pares.**
- Desarrollo y percepción distinta del desarrollo (Erikson).
- Dificultad para comunicar sentimientos (Lenguaje).
- Manipulaciones.
- Conductas de alto riesgo.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Necesidades identificadas:

- Consejería en rehabilitación: límites legales y personales.
- Consejería de vida y carrera: fijación de metas... ¿realistas?
- Consejería de pareja y familia: de origen y nueva.
- Destrezas sociales y relaciones interpersonales:
Autoimagen y autoestima.
- **Grupos de apoyo significativos**: conciencia de cultura propia.
- Intimidad. Respeto a la intimidad.
- Sexualidad.
- *Advocacy* y *self-advocacy*, *agency* = JUSTICIA SOCIAL.
- Superar referencias negativas.
- Promover la libertad e inserción social.
- De receptores a productores de servicios.
- ¿Inclusión o integración? Vencer la invisibilidad.
- *Wellness*.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Profesiones de ayuda: Trabajo Multidisciplinario
 - Análisis funcional (El cliente como experto):
 - ▣ Procesamiento sensorial.
 - ▣ Ambientes (Modelo bioecológico de Bronfenbrenner).
 - ▣ Referentes culturales: ¿Inserción, inclusión, aislamiento?
 - ▣ Estresores personales, sociales y ambientales.
 - ▣ Estilos de comunicación propios (Atención a los símbolos).
 - ▣ Medicación y/o intervenciones/operaciones previas.
 - ▣ Capacidad y/o destrezas cognitivas y afectivas para participar activamente en el proceso de ayuda.
 - ▣ ¿Con qué se quiere trabajar?

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Proceso de ayuda:

- La condición/impedimento en la persona:
 - ▣ Interpretación y manejo.
 - ▣ Conciencia de la **diferencia** y lo que ésta conlleva.
- La condición/impedimento en las personas significativas: Interpretación y manejo.
- La condición/impedimento entendido por la cultura.
- Sentimientos de culpa, de vergüenza, de pena.
- Sentimientos de invasión/violación del espacio personal.
- Sobrecompensación.
- Modelos.
- *Ahora...*

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Proceso de ayuda:
 - La condición/impedimento no es el problema aunque puede contribuir al mismo.
 - Identificar el (los) asunto(s) o problema(s) lo más específicamente posible; ¿relación con la condición?
 - Un **diagnóstico** certero aumenta las posibilidades de intervenciones con éxito.
 - ▣ Orígenes y alcance.
 - Trato respetuoso:
 - ▣ Tratar como persona (El ciego escucha).
 - ▣ Tratar como adulto; no chiquitear o gritar.
 - ▣ Evitar muestras artificiales de cariño; no es empatía.
 - ▣ La tecnología como parte de la persona.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Proceso de ayuda:

■ Estereotipos:

- ▣ Víctima
- ▣ Héroe :
 - Menor compensación
 - Sobrecompensación
- ▣ Carga
- ▣ Medios de Comunicación Social:
 - Trágico
 - Cómico
 - Malo
- ▣ Atención a momentos de vulnerabilidad.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Proceso de ayuda (Cliente como experto):
 - Igualdad de trato y oportunidades.
 - Dar tiempo a expresarse. Atención a los estilos de comunicación.
 - Discriminar en cuanto a importancia de los asuntos.
 - Redes de apoyo con recursos validados.
 - Atención a los momentos de transición en la vida:
Pérdida de personas significativas y apoyos.
 - Tratamiento personalizado: Análisis de recursos y métodos de afrontamiento personales.
 - Resignificar.
 - Promover los conceptos de *self-advocacy* y *agency*.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Proceso de ayuda (Cliente como experto):
 - Ir más allá de lo esperado o dado por bueno.
 - La vida y la condición como expresión de la originalidad humana.
 - La vida y la condición como expresión de la singularidad humana.
 - Afirmación de la diversidad dentro de la *normalidad*.
 - Igualdad en el trato.
 - Adaptación(es) a(a los) ambiente(s).
 - Creación de espacios.
 - Ver el choque cultural como oportunidad.
 - Descubrir opciones y alternativas de manejo, crecimiento y desarrollo.
 - Atención a eventos de abuso o acoso muchas veces silenciados.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Estrategias de manejo (Según la naturaleza):
 - Conocer todo lo que se pueda sobre la condición.
 - Sentimientos del consejero.
 - Evaluación *realista* de posibilidades y expectativas.
 - Fijación de metas por etapas. (**¿Quién las fija?**)
 - Conocimiento de las leyes.
 - Educación formal e informal de todos.
 - Educar a la cultura a la que se pertenece.
 - *¿Inclusión? ¿Integración?*
 - Apoyo a personas y grupos significativos.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

ATENCIÓN A LAS FAMILIAS

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Calidad de vida:

“La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan valores positivos y las experiencias de vida. Estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar personal.”

(Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. *Cómo manejar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Calidad de vida:

“La calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.”

Schalock, R. (1996). *Quality of life (Vol. I).*

Conceptualization and measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Calidad de vida:

“Las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos.”

(Trunbull, R.; Summers, J. A., & Poston, D. (2000). *Enhancing family quality of life*. Family Quality of Life Symposium.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Lo ideal vs lo real:
 - Choque con la realidad.
 - Derrumbe de sueños.
 - Proceso de duelo (individual y compartido):
 - ▣ Conocimiento antes del parto.
 - ▣ Conocimiento después del parto.
 - ▣ Condición adquirida luego del nacimiento.
 - ▣ No hay *un niño dentro del niño*.
 - Diagnóstico: Sensación de alivio y culpa.
 - Fortaleza de la pareja (vs. recriminaciones).
 - Grupos de apoyo de la pareja.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Lo ideal vs lo real:

- Las dimensiones del desarrollo: Iguales y diferentes:
 - ▣ Juegos.
 - ▣ Sentido de autoeficacia.
- Lugar en la constelación familiar.
- Conciencia de lo que la diferencia conlleva.
- Resignificación continua de la *calidad de vida*.
- Educación, recursos, apoyos, economía.
- Incertidumbre ante el futuro.
- Ansiedad y ansiedades.
- Decisión sobre intervenciones (Operaciones, prótesis, terapias).
- Separaciones tempranas para todos.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Estrategias de manejo:
 - Padres > maestros o terapeutas.
 - Inseguridad e indefensión presente y futura.
 - *Meseta terapéutica.*
 - Redefinición del ciclo vital familiar.
 - Atención a otros miembros de la familia.
 - Rebeldía y recriminaciones.
 - Asignación de responsabilidades de acuerdo al nivel de la condición.
 - Aborto terapéutico.
 - Adopción.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- ▣ Estrategias de manejo:
 - ¿Grupos de apoyo, de consejería grupal, de otros intereses? Evitar el *lloriqueo colectivo*.
 - Rehabilitación.
 - Manejo de recursos.
 - Cuando no se puede hacer todo.
 - Impotencia aprendida (*Learned helplessness*).
 - Desesperación aprendida (*Learned hoplessness*).
 - Una **persona** con impedimentos.
 - *Letting go*.

CONSEJERÍA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

▣ Desafíos:

- Inclusión, integración...
- Partidos políticos.
- Iglesias.
- Escuela y universidad.
- Agencias públicas y privadas.
- Atención personalizada: Manejo de emociones.
- Atención a los cuidadores y personas significativas: Espacios para el diálogo.
- White, Aubrecht, McCullough, Lewis, & Thompson-Ochoa (2013): *Normalidad Diferente*.