

# Capítulo 10

## **“Si nos enseñan, lo vamos a lograr”: autonomía desde la voz de los Expertos por Experiencia hacia los conocimientos científicos**

Marcela Tenorio

Paulina Sofía Arango Uribe

Andrés Aparicio

Florencia Villaseca

Ricardo Pizarro

Felipe Pierret

Gonzalo Osorio

Carolina Lucero

### **¿Cómo se construyó este capítulo?**

Este capítulo explora el rol de la autonomía en el proceso de identificación de la discapacidad intelectual y su potencia para el diseño de Planes Centrados en la Persona (Claes et al., 2010), lo que permite una aproximación con foco en los derechos y no en las necesidades de este grupo de personas.

El desafío de escribir este trabajo fue asumido por un grupo mixto de autores, que incluye a investigadores sin discapacidad y a Expertos por Experiencia contratados en la Oficina Profesional de Vocerías del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Esta decisión busca respetar el compromiso de construir espacios inclusivos de producción científica, que incorporen en primera línea la voz de los colectivos directamente involucrados.

El primer paso del proceso de escritura fue una reunión de los Expertos por Experiencia con la dinamizadora de la Oficina Profesional de Vocerías, para presentar el proyecto y recoger sus primeras impresiones. Los temas propuestos fueron organizados en tres ejes centrales que estructuran este capítulo y, sobre cada tema, se invitó a los Expertos a expresar sus preocupaciones e ideas. Las sesiones de trabajo fueron grabadas y de las grabaciones se rescataron las viñetas que alimentan el texto.

Después, los investigadores sin discapacidad dieron estructura al capítulo a partir del material base, centrando los temas que emergieron desde el trabajo con los Expertos por Experiencia. En ese proceso, las vivencias propias del grupo fueron complementadas con el conocimiento científico disponible.

A continuación, el capítulo fue presentado a los Expertos por Experiencia a fin de verificar que el resultado final reflejara de forma apropiada sus preocupaciones. Finalmente, se generó una síntesis en Lectura Fácil (Plena Inclusión, 2018; Unión Europea, 2018) a través del Servicio de Lectura Fácil

del consorcio formado por la Universidad de los Andes y la Pontificia Universidad Católica de Chile. Este documento está anexo al capítulo.

El proceso de generación y comunicación de conocimiento desde el enfoque de la investigación inclusiva supuso desafíos que asumimos con responsabilidad. El trabajo coordinado implicó desplegar ajustes constantes que mantuvieran centrada la voz de los Expertos por Experiencia, siendo el uso de mediadores e información en Lectura Fácil las dos herramientas más utilizadas en el proceso de generación de apoyos.

### **¿Qué es la autonomía? ¿Qué modelos teóricos nos ayudan a estudiarla?**

La autonomía es un concepto que se relaciona con la toma de decisiones sobre la propia vida y se considera una necesidad psicológica básica (Ryan & Deci, 2017). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006) declara, en su artículo 3, el derecho a la autonomía personal, que supone la toma de las propias decisiones y la independencia. Su reconocimiento como derecho humano es una declaración política que se deriva de la frecuencia con que las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, ven limitada su autodeterminación (Mumbardó-Adam et al., 2017; Vicente et al., 2020).

Actualmente, entendemos la discapacidad desde el modelo biopsicosocial, que señala que esta emerge en un contexto que le impone barreras a la persona debido a sus diferencias

y características particulares (Bach, 2017). Esas barreras incluyen actitudes negativas y estigma, cuya consecuencia son menos oportunidades y menos experiencias que favorezcan la autonomía (Peterson et al., 2021). El estigma lleva a que existan menores expectativas respecto a los logros que las personas con discapacidad intelectual pueden alcanzar en temas básicos como vivir solos, formar una familia, trabajar y lograr independencia económica (Salt & Jahoda, 2020).

El concepto de “conductas adaptativas” ha sido usado por investigadores para avanzar en el estudio y comprensión de la autonomía. Heber, en 1959, sugirió que la conducta adaptativa debía ser un elemento central en la comprensión de la “deficiencia mental”, nombre que recibía en ese momento la discapacidad intelectual.

La manera como se entiende y estudia la conducta adaptativa ha tenido cambios en el tiempo. Pasó de una visión normalizadora, que centraba la atención en los impedimentos de la persona, a convertirse en un elemento importante para la comprensión e incorporación de apoyos centrados en la persona (Alarcón-Leiva, 2014). Por ejemplo, la visión normalizada se preguntaba si alguien con discapacidad intelectual sería capaz o no de rendir testimonio durante un juicio. La visión basada en los apoyos asume que toda persona con discapacidad intelectual podrá rendir testimonio en juicio, siempre y cuando se hayan detectado sus apoyos necesarios y estos sean entregados. Aunque actualmente hay un acuerdo general sobre el valor que tiene el estudio de la conducta adaptativa como eje del proceso de identificación y

acompañamiento de la discapacidad intelectual, se trata de un área que no está libre de controversias pues ha sido complejo definirla (Clausen, 1972), hay limitaciones para evaluarla por la falta de patrones (Baumeister & Muma, 1975) y muy poco empleo de este constructo en la práctica profesional (Zigler et al., 1984).

La conducta adaptativa se entiende desde un modelo con tres factores que incluyen lo conceptual, lo social y lo práctico. En primer lugar, su expresión es profundamente contextual, vale decir, depende de las características culturales en las que se encuentra la persona; se sabe que estas son dinámicas, por ende cambian y se complejizan con el paso del tiempo; está establecido que es necesario contar con información de múltiples fuentes, lo que implica hacerse cargo de que su expresión varía en función de las exigencias que impone cada ambiente; y son comunitarias, o sea que se encuentran situadas e incluidas territorialmente (Oakland & Harrison, 2008).

El factor conceptual hace referencia a los procesos relacionados a planificación, resolución de problemas y pensamiento abstracto, el uso de ideas y símbolos respecto al tiempo, la matemática y los mensajes escritos; la autodirección, la anticipación y el manejo de conceptos financieros.

El factor social se ocupa de explorar las relaciones sociales e interpersonales, el trabajo y resolución de problemas en el trabajo en grupo, las vulnerabilidades asociadas a victimización, la credulidad y sugestión.

Por último, el factor práctico tiene relación con el cuidado personal y las habilidades domésticas; con las habilidades laborales, el uso práctico de propiedad y dinero y el mantenimiento de un lugar seguro.

Este modelo teórico ha sido probado en numerosos estudios. Dentro de los hallazgos más relevantes está la demostración de que la expresión de la conducta adaptativa varía en función de las exigencias del ambiente y, entonces, una persona no requerirá los mismos apoyos en todos los contextos (Sabat et al., 2019). El carácter dinámico de la conducta adaptativa genera tensiones, pero es, también, una de sus mayores virtudes al momento de ser aplicada.

La comprensión actual de la discapacidad intelectual pasó de tener un enfoque que consideraba niveles de severidad por otro que enfatiza los apoyos necesarios para favorecer el desarrollo, la autonomía, la inclusión y la participación social (Kuppens et al., 2010). Así se reconoce que cada individuo tiene habilidades únicas y que, con los apoyos adecuados, avanza en su desarrollo y en su participación. El paradigma de apoyos plantea que la diferencia entre personas con discapacidad intelectual y personas sin discapacidad es que, las primeras, requieren de distintos tipos de apoyos en distinta intensidad para lograr participar plenamente en la sociedad (Schalock et al., 2021).

Enfatizar los apoyos permite también resolver la tensión entre cuidado y acompañamiento. Aunque “cuidado” implica realizar acciones individuales o grupales en busca de nuestro bienestar,

las personas con discapacidad intelectual manifiestan que esa palabra les gusta menos que “acompañamiento”, pues parece hablar de una relación vertical en la que alguien se “hace cargo” de otro, mientras que acompañamiento establece una relación de iguales. En este contexto, los apoyos ofrecen la posibilidad de pensar desde el cuidado en términos de acciones de bienestar, manteniendo la horizontalidad de la relación.

El paradigma de apoyos tiene un impacto en los roles que asumen las personas y organizaciones que acompañan a las personas con discapacidad intelectual, ya que el foco de ese acompañamiento no está en entregar “tratamientos” o “servicios”, sino en un trabajo que pone en el centro de las decisiones a la propia persona (Schalock et al., 2021; Thompson & Viriyangkura, 2013). El enfoque centrado en la persona es, entonces, un modelo que sitúa a esta en el centro de todas las decisiones y acciones relacionadas con su vida y su bienestar, por lo que promueve la autonomía y la toma de decisiones (Brown et al., 2017). Reconoce, además, que todas las personas pueden expresar su voluntad y que es el contexto el que debe asegurar que esa voluntad se recoja y respete.

Este enfoque es fundamental para favorecer la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Si consideramos que la autonomía parte por la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia vida, esto solo puede lograrse si tenemos presente que cada persona es diferente, tiene sus fortalezas, debilidades, motivaciones e intereses, que deben estar en el centro de cualquier intervención, apoyo o ajuste que se entregue. El enfoque centrado en la persona permitirá, finalmente, que

la persona tenga control sobre su vida, lo que favorecerá su calidad de vida y su motivación (Beadle-Brown et al., 2012; Brown et al., 2017).

## **¿Qué barreras experimentan las personas con discapacidad intelectual para lograr su autonomía?**

En el trabajo grupal de reflexión de los Expertos por Experiencia, se identificaron algunas barreras observadas desde su vida cotidiana en Chile. Estas fueron organizadas en tres grandes grupos: (1) barreras actitudinales, (2) barreras personales y (3) barreras a razón de la formación de los profesionales.

### **Barreras actitudinales**

Se denomina barrera actitudinal al conjunto de acciones excluyentes que resultan del estigma expresado hacia personas con discapacidad, que terminan entorpeciendo desde el acceso hasta la participación en igualdad de oportunidades (Scior, 2011). Ejemplos típicos son la subestimación de sus habilidades (cuando se asume que no van a poder hacer algo *a priori*, solo porque tienen discapacidad intelectual) y el paternalismo (por ejemplo, la persona sin discapacidad cree que sabe qué es lo mejor para la persona con discapacidad intelectual, lo que lleva a tomar decisiones por ella con el argumento de la protección).

Los Expertos por Experiencia destacan especialmente el rol que cumple la infantilización como práctica común en el país, la que



disminuye las posibilidades de construir con éxito un proceso de autonomía y autodeterminación.

Nos tratan como niños o piensan que somos niños chicos, en vez de tratar de apoyarnos para que seamos más independientes. Hay personas que piensan que las personas con discapacidad intelectual no pueden ser autónomas, que siempre vamos a depender de otros. Esto no es así, si nos enseñan a ser autónomos y nos dan oportunidades para practicar la autonomía, sí lo vamos a lograr.

Estrechamente asociado a la infantilización, aparece la sobreprotección como una práctica usual en las familias de personas con discapacidad intelectual durante el proceso de crianza (Hemm et al., 2018; McConnell et al., 2022). Pese a estar justificada desde la idea de protección y cuidado, numerosos autores han sugerido que la sobreprotección no es recomendable y que se requiere trabajo para disminuir su impacto negativo en la vida de estas personas (Wilson et al., 2014; Wilson & Durbin, 2012).

Muchas veces las familias sienten miedo de que nos pase algo y nos tienden a sobreproteger, ya que no confían en sus hijos con discapacidad intelectual, piensan que no vamos a poder, que no lo vamos a lograr.

## **Barreras personales**

Las barreras personales pueden definirse como las actitudes, habilidades, emociones y creencias de la propia persona con discapacidad intelectual, que dificultan su participación y autodeterminación (Vaucher et al., 2020). Estas se relacionan con la falta de empoderamiento del colectivo de personas con discapacidad intelectual para ser protagonistas de procesos que los involucren de manera directa, y aparecen reiteradamente como un tema de alta importancia en el discurso de los Expertos por Experiencia.

Es importante que las personas con discapacidad intelectual nos empoderemos: que sepamos cuáles son nuestros derechos, que sepamos todo lo que podemos lograr, todos los apoyos que podemos recibir para tener una buena vida.

Además, los expertos por Experiencia destacan la importancia de la autoidentificación y autoconocimiento para lograr el empoderamiento personal.

Si no sabemos que tenemos discapacidad intelectual, no vamos a entender qué cosas nos cuestan más y vamos a tener expectativas poco realistas de nuestra autonomía. Sería como estar siempre confundidos, saber que algunas cosas me cuestan más pero no entender la razón, ni tampoco saber cómo superar algunas dificultades. Si sé que tengo discapacidad

intelectual, voy a estar más preparado como persona, si conozco la condición que tengo voy a tener más claridad sobre qué apoyos necesito para desenvolverme en mi vida y para lograr ser una persona más autónoma.

Las prácticas de empoderamiento han cobrado especial relevancia desde la formulación de la CDPD (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006), en la que quedó claramente establecida la necesidad de que las personas con discapacidad estén en la primera fila de las decisiones frente a asuntos que les competen de manera directa, y no en calidad de opinantes o consultores, sino con ideas claras y una participación vinculante.

Diversos modelos teóricos permiten diseñar e implementar medidas de educación desde el empoderamiento para este grupo de personas (Al-Zoubi & Rahman, 2017; Wass & Safari, 2020). Rescatamos el trabajo adelantado en PaísDI, un programa social complejo que fue financiado por el Gobierno de Chile, con diseño y ejecución en la Universidad de los Andes. El programa, construido desde el enfoque de la investigación inclusiva, se estructuró en 4 módulos de trabajo con 8 horas de trabajo directo. Se implementó en todo el país, alcanzó a más de 460 personas con discapacidad intelectual y sus grupos de interés asociados (e.g., familias, profesionales y organizaciones de apoyo). La medición mostró que es posible avanzar en conocimiento, habilidades y estrategias de vocerías para personas con discapacidad intelectual (Tenorio et al., 2022).

## **Barreras relacionadas con la formación de profesionales**

Las barreras relacionadas con la formación de profesionales podrían definirse como aquellas prácticas desactualizadas que derivan del estigma y creencias de los profesionales que acompañan a personas con discapacidad intelectual.

Estas barreras se relacionan con la escasa preparación que suelen tener los trabajadores del área de la salud y la educación (e.g., médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, profesores, fonoaudiólogos, entre otros) en discapacidad intelectual, tanto en su formación de base como en la de posgrado. Junto con ello, la comprensión de este tipo de discapacidad, los estándares para su identificación y la entrega de apoyos ha cambiado de manera constante en las últimas décadas (Schalock et al., 2021), lo que hace necesario que los profesionales que apoyan y trabajan con personas con discapacidad intelectual estén en formación continua para mantener sus conocimientos actualizados. Procesos como la identificación deben seguir los estándares mundiales, por profesionales formados con esos estándares, que manejen los instrumentos de evaluación requeridos, con criterio clínico y actualizados en la comprensión de la discapacidad intelectual. Esto garantizará que el apoyo a estas personas sea el adecuado a sus requerimientos y no vulnere sus derechos.

## **¿Qué necesita una persona con discapacidad intelectual para alcanzar la autonomía?**

Los Expertos por Experiencia definieron seis ámbitos que, para ellos, aglomeran lo que se requiere para la construcción y plena expresión de autonomía en las personas con discapacidad intelectual. Estos incluyen: (1) literacidad o conocimiento sobre la condición y el modelo de apoyos centrados en la persona; (2) la incorporación de una perspectiva del desarrollo que deje de lado la idea de edad mental; (3) la construcción de vías de participación consciente e informada de las familias; (4) el avance en desestigmatización frente a la discapacidad intelectual en, al menos, los grupos de interés; (5) la construcción social activa de oportunidades de participación en todos los ámbitos de lo privado y lo público y; (6) el empoderamiento de las propias personas con discapacidad intelectual.

### **Ámbito 1 - Literacidad**

La literacidad implica comprender que el origen de la discapacidad intelectual está sujeta a una base biológica que puede o no ser conocida. Este tipo de discapacidad se entiende como una condición del neurodesarrollo en la que hay desafíos en procesos cognitivos y de aprendizaje, así como también una respuesta que está bajo lo esperado para la edad cronológica frente a los desafíos de conducta adaptativa que impone el ambiente (Schalock et al., 2021). Para todos los casos, la identificación requiere del uso de pruebas estandarizadas de aplicación individual.

Respecto al modelo de apoyos centrados en la persona, se entiende que es una metodología de trabajo que permite reconocer de manera individual cuáles son los ajustes razonables que requiere cada una para que la expresión de sus derechos sea garantizada. La integración de este modelo busca transitar de una aproximación centrada en las necesidades a una aproximación basada en los derechos (Buntinx & Schalock, 2010; Thompson & Viriyangkura, 2013).

Según los Expertos por Experiencia, todas las personas que son parte de los grupos de interés deberían tener una alta literacidad. Se refieren explícitamente a los profesionales que prestan servicio al colectivo:

Es importante que los profesionales se informen, que conozcan y entiendan qué es la discapacidad intelectual para que sepan atender nuestras necesidades. Muchas veces se confunde la discapacidad intelectual con otras condiciones, y eso hace que no recibamos los apoyos que necesitamos.

Agregan que la necesidad de avanzar en este tema implica dejar de lado modelos que han dominado la teoría y la práctica pero que, a la luz de los avances y nuevos conocimientos, requieren de revisión:

Las personas confunden “incapacidad” con “discapacidad”. Muchos piensan que no somos capaces de nada, nos tratan como personas

incapaces. Es importante que las personas sepan que la discapacidad no es lo mismo que incapacidad, podemos hacer lo que nos proponamos, la diferencia es que vamos a necesitar apoyos en algunas cosas que nos cuestan más. Pero eso no tiene nada que ver con ser incapaces.

Habiendo avanzado en literacidad será posible también implementar el modelo de apoyos. Los Expertos por Experiencia lo viven y ejemplifican de la siguiente forma:

Necesitamos que nos entreguen apoyos para enfrentar las dificultades que se nos presenten. Puede pasar que en un trabajo haya algo que sea difícil de entender y es una ayuda para nosotros que alguien nos ayude a saber lo que está pasando o a pensar en soluciones para los problemas que tengamos.

La investigación pone en evidencia que la literacidad es fundamental para la deconstrucción del estigma que se le da a grupos minorizados (Handoyo et al., 2021; Tenorio et al., 2020). Contar con conocimiento actualizado y apropiado sobre las condiciones discapacitantes ayuda a disminuir atribuciones sin sentido, tales como que una persona tiene discapacidad intelectual porque es víctima de una posesión demoníaca o porque no tuvo disciplina suficiente en su infancia. La literacidad permite descartar formas de intervención que son controversiales, como el uso de prácticas religiosas o la

implementación de tratamiento sin evidencia que ponen en riesgo su vida (por ejemplo las dietas cetogénicas o el consumo de hipoclorito sódico, por mencionar algunas) (Foxx & Mulick, 2016).

Aumentar la literacidad hace posible avanzar en la implementación de modelos de acompañamiento basados en evidencia, que además aportan a la garantía de derechos. Las personas con discapacidad intelectual suelen enfrentarse a barreras relacionadas con creencias respecto a que no son capaces, no pueden o que siempre serán “como niños”. Estas creencias llevan a que se les den pocas oportunidades de aprendizaje y participación, lo que afecta su autonomía:

Si a una persona con discapacidad intelectual la tratan siempre como si fuera niña, o como si no fuera capaz, es algo muy malo. Es probable que esa persona con discapacidad intelectual se termine convenciendo de que no será capaz de lograr sus objetivos y metas. La persona se va a sentir encerrada dentro de estas creencias: “no eres capaz”, “eres un niño”, “no vas a poder”.

## **Ámbito 2 - Perspectiva de desarrollo**

Tener esta perspectiva significa entender y reconocer que las personas con discapacidad intelectual, al igual que aquellas con desarrollo típico, pueden aprender y desarrollarse; que la presencia de una trayectoria atípica de desarrollo en ningún caso es sinónimo de imposibilidad. Desde esta perspectiva



entendemos que lo importante es brindarle a la persona, durante todo el ciclo vital, oportunidades y experiencias donde se garanticen sus derechos en las diferentes áreas de la vida.

Para los Expertos por Experiencia es urgente que se les trate de acuerdo con el momento del ciclo vital en el que se encuentran, entregando apoyos y oportunidades que les faciliten seguir avanzando:

Si a una persona con discapacidad intelectual le das deberes y responsabilidades, como por ejemplo ir a hacer un trámite o ir a hacer una compra, le estás dando la oportunidad de ser más autónoma. Esto hay que tratar de hacerlo más, dar oportunidades a las personas con discapacidad intelectual para que se desarrollen y tengan más autonomía y seguridad en sí mismas.

### **Ámbito 3 - Participación de las familias**

Por otro lado, los Expertos por Experiencia resaltan la importancia de sus familias como agentes que favorecen o dificultan el logro de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Si la autonomía es un logro progresivo, algo que se desarrolla y que depende de las oportunidades y vivencias que se proveen en el ambiente, el cuidado y acompañamiento familiar que se da desde la infancia será un factor decisivo:

Es importante que las familias nos den la confianza a las personas con discapacidad intelectual, que apoyen nuestros objetivos y que respeten nuestros sueños. Cuando las familias nos transmiten confianza, hacen que confiemos más en nosotros mismos, nos ayudan a sentir que sí podemos lograr nuestros objetivos personales.

La investigación en temas de crianza de niños con discapacidad intelectual muestra que las necesidades de interacción que ellos establecen con sus padres o cuidadores son las mismas que en niños con desarrollo típico (Sabat et al., 2021). Sabemos que cuando los padres tienen un estilo autoritativo en la crianza, el que se caracteriza por un equilibrio entre el establecimiento de normas y límites, mientras se favorece la autodeterminación y autonomía en los niños (Baumrind, 2013), el desarrollo de estos en términos de sus conductas adaptativas se beneficiará (Sabat et al., 2021).

Por supuesto, la relevancia de la confianza y el apoyo de las familias a las personas con discapacidad intelectual no se limita a la niñez, ya que pueden ser una fuente constante de apoyo a lo largo de su vida. En este sentido, será fundamental que la relación con la persona con discapacidad intelectual se base en la confianza en sus habilidades y posibilidades y que se les permita explorar y tener experiencias que respeten su voluntad. Respecto a esto, los Expertos por Experiencia expresan:

La sobreprotección de los padres a veces no nos permite ser más autónomos, crecer y desarrollarnos. Nos limita, hace que nos quedemos pegados o incluso que retrocedamos. Hace que no creamos en nosotros mismos, que pensemos que siempre vamos a necesitar el apoyo de otro para estar bien y esto no es así. A veces vamos a necesitar apoyos pero otras veces vamos a poder solos.

La familia, como ya hemos dicho, será un actor clave en la disminución de barreras y la provisión de apoyos. La entrega de herramientas y conocimientos que se les dé será fundamental para hacer un buen acompañamiento de sus hijos, desde una perspectiva de derechos centrada en la persona.

Las familias deben escuchar nuestra voz y pedir nuestra opinión cuando se trata de nuestra vida.

#### **Ámbito 4 - Desestigmatización**

La desestigmatización de los grupos de interés supone un trabajo activo desde la institucionalidad para avanzar en su combate (Scior et al., 2015). El estigma es un fenómeno de carácter social descrito por primera vez por Goffman (1963), y supone que grupos normalmente minorizados son marcados con ideas construidas y compartidas socialmente, las cuales no se corresponden con la realidad. El estigma considera componentes cognitivos referidos a las ideas que podemos tener sobre un determinado grupo de personas, un

componente emocional que tiene relación con los sentimientos que emergen al pensar entrar en contacto con estos grupos y un componente conductual, que da cuenta de acciones ejecutadas frente al grupo y que hacen evidente el contenido negativo que caracteriza los componentes cognitivo y emocional.

El colectivo de personas con discapacidad intelectual es uno de los grupos más estigmatizados en la sociedad contemporánea. Predominan ideas infantilizadoras y capacitistas en torno suyo, además de sesgos (tanto positivos como negativos), los que terminan generando discriminación (Scior, 2016; Tenorio, Arango, et al., 2022).

El estigma toma diferentes formas: puede ser público, que es el expresado por un grupo general hacia uno específico, o de cortesía, que es el experimentado por los familiares de la persona que hace parte de un determinado grupo (Mitter et al., 2018). Se ha informado también de la experiencia de un estigma auto-percibido, que se caracteriza por el nivel de conciencia que tiene una persona de un determinado colectivo sobre el estigma del cuál es víctima, siendo este un conocimiento que termina afectando la percepción que tiene de sí misma y de sus posibilidades (Ali et al., 2016).

Se ha documentado la existencia de un estigma alto hacia personas con discapacidad intelectual en profesionales del área de la salud (Hatzembuehler et al., 2013; Santos et al., 2016; Stuber et al., 2008; While & Clark, 2010), la educación (Cooney et al., 2006) y la justicia (Burke et al., 2012; Fiala-Butora & Stein,

2016). Esto perpetúa barreras actitudinales que impiden la garantía de derechos. Los Expertos por Experiencia informan haber experimentado formas de estigma de diferentes maneras. Sobre el estigma manifiesto en profesionales, afirman:

No nos deben tratar como niños ni como si fuéramos personas incapaces. Sin malas intenciones, las personas asumen que no podemos hacer las cosas entonces no esperan nada de nosotros. Y nos hablan y nos tratan de una forma que nos hace sentir mal, nos ofende que siendo adultos nos traten como niños, nos ofende que siendo capaces nos traten como incapaces.

Sobre las familias:

Muchas veces no nos preguntan antes de hacer algo, por ejemplo, antes de llevar a cabo un tratamiento de salud. Las otras personas no pueden tomar decisiones sobre nuestra vida sin hablar con nosotros antes.

Sobre la implementación de apoyos que viene desde grupos que ejercen acciones de estigmatización:

Muchas veces las familias y profesionales entregan apoyos que las personas con discapacidad intelectual realmente no necesitan. Nosotros debemos aprender a pedir ayuda solo

cuando la necesitamos, y el resto también debe aprender a apoyar solo cuando la personas con discapacidad intelectual lo pide. Esto hace que la persona no pueda avanzar en su autonomía e independencia.

La implementación de acciones de desestigmatización implica la construcción de programas multinivel de intervención social compleja. La investigación muestra que la entrega de información, en formatos tipo psicoeducación, no es suficiente para combatir el estigma. La evidencia sugiere que la ruta más eficaz es el contacto directo con personas del grupo estigmatizado, en tanto permite que las ideas y las emociones sean transformadas (Walker & Scior, 2013).

La medición de eficacia de campañas comunicacionales masivas ha mostrado un pobre impacto, siendo recomendable desarrollar campañas de nicho con instancias de contacto directo (Wang, 1992). Finalmente, aunque se usan ejercicios de simulación (Blaser, 2003; Brew-Parrish, 2004; Eames, 2003; French, 1992) con el objetivo de que personas sin discapacidad se hagan conscientes de lo que implica vivir con discapacidad, está demostrado que este tipo de prácticas no son recomendables, pues se enfocan en la diferencia corporal inmediata e ignoran la dimensión social y dinámica de la discapacidad; la persona sin discapacidad que participa en estas instancias siempre tiene presente que la simulación termina, sin lograr acceder realmente a una experiencia de vida (Kuppers, 2014).

## Ámbito 5 - Oportunidades de participación

Junto con el avance en desestigmatización a través de campañas de nicho que incluyan contacto directo, para los Expertos por Experiencia avanzar en autonomía supone una construcción activa e intencionada de oportunidades de participación. Su reflexión al respecto es la siguiente:

Es importante que a las personas con discapacidad intelectual le den oportunidades para ser autónomas y avanzar en su vida, por ejemplo: estudios, trabajo, aprender a hacer cosas por cuenta propia, tomar decisiones sobre la propia vida. Muchas veces estas oportunidades no se dan por estigmatización o directamente por discriminación. La sociedad debe comprender que estas oportunidades son nuestros derechos, no una obra de caridad.

Los Expertos por Experiencia refieren, además, enfáticamente, la idea de que la autonomía es algo que se construye con el tiempo; no es un estado binario donde se transita de no-ser autónomo en la infancia y la adolescencia para ser autónomo en la edad adulta.

La autonomía se tiene que enseñar y practicar desde que somos niños. No empezar cuando somos adultos. Si nos enseñan sobre autonomía recién cuando somos adultos, nos va a costar más, vamos a tener que aprender muchas cosas

de una sola vez. Vamos a tener más miedo de hacer cosas por nuestra cuenta.

Esta es una idea interesante pues, de manera implícita, se rescata el principio de autonomía progresiva de las infancias. La autonomía progresiva es un concepto jurídico, propio del campo de los derechos humanos, que enfatiza la idea de que niñas y niños deberán participar en las decisiones que los competen de manera directa, en forma progresiva, en la medida en que lo van facilitando sus trayectorias de desarrollo cognitivo y socio-emocional (Espejo, 2019).

La expresión de autonomía progresiva para niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual es, tal vez, una de las tareas más desafiantes para todos, incluidos padres, cuidadores y docentes. La investigación documenta prácticas frecuentes en la interacción con estas niñas, niños y adolescentes, caracterizadas por incluir a padres, madres y cuidadores poco sensibles y altamente directivos durante los primeros años de vida, sobreprotectores a lo largo de la vida, con una visión que es tan paternalista como capacitista (Cielinski et al., 1995; Roach et al., 1998).

La combinación de estos factores genera barreras para la construcción de oportunidades de participación, conduciendo además a que las propias personas con discapacidad intelectual tengan ideas distorsionadas sobre sus posibilidades de acción. Los Expertos por Experiencia afirman:



Debemos saber diferenciar entre pedir apoyo cuando realmente lo necesito y pedir apoyo por costumbre. Las personas con discapacidad intelectual debemos pedir apoyo cuando realmente lo necesitamos, sino es muy fácil caer en la costumbre de que el resto haga las cosas por nosotros.

## **Ámbito 6 - Empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual**

Un elemento que ha sido mencionado por las personas con discapacidad para vencer las barreras de su participación tiene que ver con el empoderamiento y la lucha por los derechos que viene de ellos mismos (Smith & Mueller, 2021). El empoderamiento es un tema que es especialmente relevante para las personas con discapacidad intelectual, ya que existen pocos programas e iniciativas que favorezcan el desarrollo de competencias para el liderazgo, además de escasas oportunidades en el sector público y en el privado (Tenorio, Aparicio, et al., 2022). El empoderamiento implica trabajar por la formación del colectivo. Los Expertos por Experiencia expresan que:

Es importante ayudar a las personas con discapacidad intelectual a empoderarse, a creer en ellas mismas, a que sepan que pueden lograr sus objetivos, que merecen tener oportunidades y apoyos como cualquier otro. Las personas con discapacidad intelectual podemos tomar

nuestras propias decisiones sobre nuestra vida, y los otros no deben decidir por nosotros.

Para que este trabajo ocurra es necesario contar con planes de formación sobre vocería que entreguen herramientas para el pleno ejercicio de sus derechos. Iniciativas como la ya mencionada PaísDI son importantes en la creación de espacios asociativos liderados por las mismas personas con discapacidad intelectual, apoyados por sus familias y profesionales si así lo requieren. En la medida en que esta formación ocurra y que estos espacios se establezcan y mantengan en el tiempo, las personas con discapacidad intelectual estarán empoderadas en su participación social y en la defensa de sus derechos.

### **¿Cómo tienen que ser los apoyos para que las personas con discapacidad intelectual alcancen la autonomía?**

Apoyar el desarrollo de una autonomía progresiva en niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual supone acciones que, para efectos de este texto, hemos aglomerado en cuatro grupos. El primero fomenta la participación y escucha activa. Los Expertos por Experiencia expresan así su necesidad:

Para que un profesional me apoye bien, necesito que me escuche y que pueda entender lo que yo quiero y necesito. Que me trate como un adulto, me ofende cuando me tratan como un niño, no creo que alguien que piensa que soy un niño me pueda ayudar.

Es una viñeta que apunta a dos asuntos prácticos: la necesidad de considerar el punto en que está una niña, niño, adolescente o adulto en su trayectoria de desarrollo, para así ofrecer la oportunidad de tomar decisiones sobre aspectos que los vinculan directamente; como también la petición de contar con la escucha activa de quienes los acompañan en su proceso y que sus gustos, deseos y voluntad sean respetados.

Los Expertos por Experiencia relevan las oportunidades de participación y la escucha activa como indicadores de respeto en el proceso de acompañamiento, lo que además remite a la tensión entre cuidado y acompañamiento que enfrenta constantemente este colectivo. Agregan algo fundamental, y es que el diálogo con sus familias debe suceder solo en los casos en que ellos han sido consultados sobre esto y en los que han tenido oportunidad de expresar su voluntad:

Los profesionales deben conversar con nuestras familias solo cuando nosotros estemos de acuerdo. Es importante que nos escuchen a nosotros, a veces hablan más con nuestras familias que con nosotros. Está bien que a veces hablen con las familias, pero nos deben preguntar antes. Y nunca hablar con las familias en vez de hablar con nosotros.

En términos prácticos, sugerimos que todo espacio de comunicación que se desarrolle con una persona con discapacidad intelectual, de cualquier edad, debe estar mediado por la presencia de material que permita apoyar la entrega de

información y la toma de decisiones informadas. Recordemos que la Lectura Fácil es una metodología fundamental para facilitar la accesibilidad cognitiva de este colectivo.

A su vez, el segundo grupo de acciones abre un espacio que fomenta la toma de decisiones, la escucha a las personas con discapacidad intelectual y todos los apoyos necesarios para que cada una adopte sus propias resoluciones:

No me gusta que me digan lo que tengo que hacer o que decidan por mí. Es importante que se tomen el tiempo para explicarnos las cosas que no entendemos y que sean claros para que podamos tomar decisiones buenas para nuestra vida.

Debemos tener en cuenta que cada persona toma decisiones sobre sí misma y que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, es obligación de su entorno permitir y facilitar ese proceso. Esto implica evitar imposiciones y estructurar la entrega de información teniendo en cuenta sus necesidades particulares, en términos de tiempo, adaptación de la información, canales preferidos de comunicación, entre otros.

El tercer grupo de acciones ayuda al desarrollo de habilidades y competencias. Los Expertos por Experiencia expresan que será fundamental el apoyo y las oportunidades que se entreguen, en los distintos contextos, para favorecer la autonomía e independencia:

Que me ayuden a desarrollar habilidades que necesito y que me hacen falta en mi vida.

Respecto a esta viñeta, cabe destacar el rol que tienen terceros en el acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual para fomentar el desarrollo de sus habilidades. La identificación de necesidades debe venir desde la persona con discapacidad intelectual y la ayuda o apoyos entregados orientarse hacia lo que esta quiere alcanzar.

El último grupo de acciones fortalece el reconocimiento identitario. Los Expertos plantean:

Que me conozcan de verdad para saber qué apoyos necesito. Que no piensen que todas las personas con discapacidad intelectual necesitamos los mismos apoyos.

Hay que mantener siempre abiertos los canales de comunicación con estas personas y atender a sus inquietudes, deseos o necesidades. En otras palabras, la viñeta hace énfasis en algo que a veces se pasa por alto debido al estigma: quienes tienen discapacidad intelectual son personas y, como tales, sus inquietudes, deseos o necesidades son diversas e íntimamente propias. La recomendación, entonces, es a dialogar con ellas como individuos, a escuchar sus voces particulares para resaltar la riqueza de la diferencia y construir conocimiento en conjunto, desde su experiencia única.

Sin lugar a duda, acompañar a personas con discapacidad intelectual es un desafío desde un modelo de trabajo que esté centrado en la garantía de derechos por sobre cualquier otra forma de abordaje. Hemos ofrecido, en este capítulo, una visión amplia, que rescata la voz de Expertos por Experiencia respecto al desarrollo de la autonomía. Confiamos que nuestra revisión, junto a las recomendaciones y demandas que fueron expresadas por los Expertos, sean un aporte a la comunidad y permitan avanzar en la construcción de Planes Centrados en la Persona, que respondan a la individualidad y pongan en primera fila los gustos, deseos y voluntades de cada persona.

## **Agradecimientos**

Los autores agradecen la participación de la Oficina de Vocerías del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). La investigación de Marcela Tenorio, Paulina Arango y Andrés Aparicio está apoyada por el Gobierno de Chile vía Programa Milenio ICS2019\_024. MT agradece a ANID-Fondecyt Regular 1221400 y PA a ANID-Fondecyt Regular 1221349.

## **Referencias**

Alarcón-Leiva, J. (2014). La conducta adaptativa como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual en estudiantes de Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales de Niñez y Juventud*, 12(1), 187–199.

Ali, A., King, M., Strydom, A., y Hassiotis, A. (2016). Self-reported stigma and its association with socio-demographic factors and physical disability in people with intellectual disabilities: results from a cross-sectional study in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(3), 465–474. <https://doi.org/10.1007/s00127-015-1133-z>

Al-Zoubi, S. M., y Rahman, M. S. B. A. (2017). Social empowerment of individuals with intellectual disabilities. *European Journal of Education Studies*, 0(0). <https://doi.org/10.5281/zenodo.852647>

Bach, M. (2017). Changing perspectives on intellectual and developmental disabilities. In M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K. A. Shogren, y W. L. A. Fung (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 35-45). Paul H. Brookes.

Baumeister, A., y Muma, J. (1975). On defining mental retardation. *The Journal of Special Education*, 9(3), 293–306.

Baumrind, D. (2013). Authoritative parenting revisited: History and current status. In R. E. Larzelere, A. S. Morris, y A. W. Harrist (Eds.), *Authoritative parenting: Synthesizing nurturance and discipline for optimal child development* (pp. 11–34). American Psychological Association.

Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., y Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support-Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour. *Journal of*

*Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>

Blaser, A. (2003). *Awareness Days - Alternatives*. Ragged Edge Online. <http://www.raggededgemagazine.com/0903/0903ft1.html>

Brew-Parrish, V. (2004). *The Wrong Message Still*. Ragged Edge Online. 2004. <http://www.raggededgemagazine.com/focus/wrongmessage04.html>

Brown, I., Galambos, D., Stahl, D., y Turnbull, A. (2017). Introduction to Intellectual and Developmental Disability Service Systems and Service Approaches. In M.L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K.A. Shogren, y W.L.A Fung (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 35–45). Paul H. Brookes.

Buntinx, W., y Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/J.1741-1130.2010.00278.X>

Burke, M., Griggs, M., Dykens, E., y Hodapp, R. (2012). Defendants with intellectual disabilities and mental health diagnoses: faring in a mental health court. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 305–316. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2011.01422.X>



Cielinski, K., Vaughn, B., Seifer, R., y Contreras, J. (1995). Relations among sustained engagement during play, quality of play, and mother-child interaction in samples of children with down syndrome and normally developing toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18(2), 163–176. [https://doi.org/10.1016/0163-6383\(95\)90046-2](https://doi.org/10.1016/0163-6383(95)90046-2)

Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldde, S., van Loon, J., y Schalock, R. (2010). Person-centered planning: Analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432–453.

Clausen, J. (1972). The continuing problem of defining mental deficiency. *The Journal of Special Education*, 6, 97–106.

Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., y Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 6), 432–444. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2006.00789.X>

Eames, E. (2003). *Official 'Awareness': When Simulations Work*. Ragged Edge Online. <http://www.raggededgemagazine.com/extra/eamesawareday1103.html>

Espejo, N. (2019). Specialised child justice systems in Latin America from national legal standards to effective implementation. *Violence Against Children in the Criminal Justice*

*System: Global Perspectives on Prevention*, 91–106. <https://doi.org/10.4324/9780429440793-6>

Fiala-Butora, J., y Stein, M. (2016). The Law as a Source of Stigma or Empowerment: Legal Capacity and Persons with Intellectual Disabilities. *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*, 195–207. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7\\_13](https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_13)

Foxx, R., y Mulick, J. (2016). Controversial therapies for autism and intellectual disabilities: Fad, fashion, and science in professional practice. Routledge.

French, S. (1992). Simulation Exercises in Disability Awareness Training: A Critique. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 257–266. <https://doi.org/10.1080/02674649266780261>

Goffman, E. (1963). Stigma: notes on the management of spoiled indentity. Simon and Schuster.

Handoyo, R., Ali, A., Scior, K., y Hassiotis, A. (2021). A qualitative exploration of stigma experience and inclusion among adults with mild to moderate intellectual disability in an Indonesian context. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 26(2), 293–306. <https://doi.org/10.1177/17446295211002349>

Hatzenbuehler, M., Phelan, J., y Link, B. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813–821. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>

Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement. *American Journal on Mental Deficiency*, 64(2), 1-111.

Hemm, C., Dagnan, D., y Meyer, T. D. (2018). Social anxiety and parental overprotection in young adults with and without intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 360-368. <https://doi.org/10.1111/JAR.12413>

Kuppens, S., Bossaert, G., Buntinx, W., Molleman, C., Van Den Abbeele, A., y Maes, B. (2010). Factorial Validity of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4), 327-339. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.4.327>

Kuppers, P. (2014). *Studying Disability Arts and Culture: An Introduction*. Macmillan International Higher Education.

McConnell, D., More, R., Pacheco, L., Aunos, M., Hahn, L., y Feldman, M. (2022). Childhood experience, family support and parenting by people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(2), 152-164. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1929880>

Mitter, N., Ali, A., y Scior, K. (2018). Stigma experienced by family members of people with intellectual and developmental disabilities: multidimensional construct. *BJPsych Open*, 4(5), 332-338. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.39>

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., y Shogren, K. (2017). Self-determination, intellectual disability, and context: A meta-analytic study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 303–314.

Oakland, T., y Harrison, P. (2008). Adaptive Behavior Assessment System-II: Clinical Use and Interpretation. Elsevier.

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Peterson, A., Karlawish, J., y Largent, E. (2021). Supported Decision Making With People at the Margins of Autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 21(11), 4–18. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1863507>

Plena Inclusión. (2018). Validación de textos en lectura fácil. Aspectos prácticos y socio-laborales. Plena Inclusión.

Roach, M., Barratt, M., Miller, J., y Leavitt, L. (1998). The structure of mother-child play: young children with Down syndrome and typically developing children. *Developmental Psychology*, 34(1), 77–87. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.34.1.77>

Ryan, R., y Deci, E. (2017). Self-Determination Theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness. *Self-Determination Theory: Basic Psychological*

*Needs in Motivation, Development, and Wellness.* <https://doi.org/10.1521/978.14625/28806>

Sabat, C., Burke, M., y Arango, P. (2021). Parental styles and attitudes of fathers of children and adolescents with intellectual disability: Do parental styles and attitudes impact children's adaptive behaviour? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* <https://doi.org/10.1111/jar.12885>

Sabat, C., Tassé, M., y Tenorio, M. (2019). Adaptive behavior and intelligence in adolescents with down syndrome: An exploratory investigation. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(2). <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.2.79>

Salt, E., y Jahoda, A. (2020). Comparing everyday autonomy and adult identity in young people with and without intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(6), 1318–1327. <https://doi.org/10.1111/JAR.12751>

Santos, J. C., Barros, S., y Santos, I. M. M. (2016). Stigma: The Perspective of Workers on Community Mental Health Services-Brazil. *Global Qualitative Nursing Research, 3.* <https://doi.org/10.1177/2333393616670442>

Schalock, R., Luckasson, R., y Tassé, M. (2021). AAIDD manual: Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports. 12th Edition. AAIDD.

Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2164–2182.

Scior, K. (2016). Toward Understanding Intellectual Disability Stigma: Introduction. In K. Scior y S. Werner (Eds.), *Intellectual Disability and Stigma* (pp. 3–13). Palgrave Macmillan.. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7\\_1](https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_1)

Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., y Kett, M. (2015). Intellectual Disabilities: Raising Awareness and Combating Stigma- a Global Review. *Executive Summary and Recommendations*. University College London.

Smith, I., y Mueller, C. (2021). The Importance of Disability Identity, Self-Advocacy, and Disability Activism. *Inclusive Practices*, 2(1), 47-54. <https://doi.org/10.1177/27324745211057155>

Stuber, J., Meyer, I., y Link, B. (2008). Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine* (1982), 67(3), 351–357. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.023>

Tenorio, M., Aparicio, A., Arango, P. S., Fernández, A. K., Fergusson, A., Turull, J., y Pizarro, R. (2022). PaísDI: Feasibility and effectiveness of an advocacy program for adults with intellectual disability and their stakeholders' groups in Chile. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 35(2), 633–638. <https://doi.org/10.1111/JAR.12951>

Tenorio, M., Arango, P. S., Aparicio, A., Ali, A., y Hassiotis, A. (2022). As far as possible: The relationship between public awareness, social distance, and stigma towards people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/JPPI.12416>

Tenorio, M., Donoso, J., Ali, A., y Hassiotis, A. (2020). Stigma Towards Persons With Intellectual Disability In South-America: A Narrative Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 17(4), 346–363.

Thompson, J., y Viriyangkura, Y. (2013). Supports and support needs. In M.L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 317–337). Oxford University Press.

Unión Europea. (2018). *Norma UNE 153101:2018 EX sobre Lectura Fácil*. <https://revista.une.org/4/primer-norma-tecnica-sobre-lectura-facil.html>

Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A., y Piérart, G. (2020). Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 97–107. <https://doi.org/10.16993/sjdr.624>

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V., Coma-Roselló, T., Bravo-álvarez, M., y Sánchez, S. (2020). Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research*

*and Public Health*, 17(17), 1–15. <https://doi.org/10.3390/IJERPH17176201>

Walker, J., y Scior, K. (2013). Tackling stigma associated with intellectual disability among the general public: A study of two indirect contact interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2200–2210. <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422213001285>

Wang, C. (1992). Culture, meaning and disability: injury prevention campaigns and the production of stigma. *Social Science & Medicine*, 35(9), 1093–1102. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90221-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90221-B)

Wass, S., y Safari, M. (2020). Photovoice—Towards Engaging and Empowering People with Intellectual Disabilities in Innovation. *Life* 2020, 10(11), 272. <https://doi.org/10.3390/LIFE10110272>

While, A., y Clark, L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18(2), 166–172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2009.01039.x>

Wilson, S., y Durbin, C. (2012). The laboratory parenting assessment battery: Development and preliminary validation of an observational parenting rating system. *Psychological Assessment*, 24(4), 823–832. <https://doi.org/10.1037/A0028352>

Wilson, S., Mckenzie, K., Quayle, E., y Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support



and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 40(1), 7–19. <https://doi.org/10.1111/CCH.12023>

Zigler, E., Balla, D., y hodapp, R. (1984). On the definition and classification of mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 215–230.

