

01070



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

5
29.

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
DEPARTAMENTO DE PEDAGOGIA

EVALUACION DE UN PROGRAMA DE INDEPENDENCIA PERSONAL APLICADO A SUJETOS DEFICIENTES MENTALES.

T E S I S
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN PEDAGOGIA
P R E S E N T A :
MA. ELBA GALICIA NAVA

ASESORA: DRA. LIBERTAD MENENDEZ MENENDEZ



ABRIL DE 1998

266424

TESIS CON FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

	Págs.
Introducción	I
Capítulo 1. Deficiencia mental.	1
1.1 Etiología.....	5
1.2 Principales clasificaciones	16
Capítulo 2. La investigación	
2.1 Una aproximación al problema.....	23
2.2 El escenario	30
2.3 Las hipótesis de trabajo.....	40
2.4 La población de estudio	41
Capítulo 3. Metodología.	
3.1 En busca de un modelo heurístico.	47
3.2 El Proyecto de Vida Independiente como instrumento para evaluar el Programa de Independencia Personal.....	51
3.2.1 Fase preactiva o de planeación.	51
3.2.2 Fase interactiva o de ejecución.	65
3.2.3 Fase posactiva.....	90
Conclusiones de la investigación	106
Consideraciones finales	109
Bibliografía	112
Apéndices	116

INTRODUCCIÓN

Los deficientes mentales requieren de una educación especial, oportuna y especializada orientada al desarrollo de sus habilidades; de ahí la importancia de instituciones abocadas a la atención de este tipo de discapacitados. En México, nuestro sistema educativo contempla, como uno de sus subsistemas, el de educación especial; sin embargo, éste no ha podido enfrentar con suficiencia, el problema de las diferentes discapacidades, por lo que, en algunos casos, los mismos padres de familia se han visto en la necesidad de crear instituciones que brinden la educación que sus hijos necesitan. Dichas instituciones han centrado básicamente la educación que proporcionan, en niños y en cuestiones académicas y son pocas las instituciones que proporcionan educación integral a adolescentes y adultos. La educación especial, paradójicamente, ha recaído en manos de psicólogos, quienes, por muchos años, han sido los responsables de evaluar, diagnosticar, programar y llevar el seguimiento de la educación de personas discapacitadas. Esta situación, actualmente está cambiando y la evolución y necesidad de las mismas instituciones ha generado la preocupación de contar con profesionistas para cada área de atención; así, el psicólogo habrá de cumplir con la función específica de evaluación, diagnóstico e intervención en los sujetos que manifiestan algún problema de conducta; el pedagogo, por su lado, habrá de coadyuvar a proporcionar a dicha población de discapacitados una educación más integral a través de planes y programas específicos de atención. En tal sentido, el trabajo psicológico y el pedagógico se complementan, hoy en día, en un todo armónico en beneficio de quienes más nos necesitan.

Una de las instituciones creadas para enfrentar los problemas educativos de los discapacitados, es el Instituto Francisco de Asís, que desde sus inicios ha tratado de subsanar la carencia de educación integral dirigida a adolescentes y adultos con deficiencia mental, para lo cual cuenta con un equipo de profesionistas, principalmente de psicólogos y pedagogos, en donde yo laboro desde 1987.

Uno de los principales retos de mi trabajo como pedagoga, ha sido evaluar las actividades que la institución ha venido realizando desde su creación, en 1968, para constatar si los planes y programas de trabajo están acordes con las características y necesidades de la población, y para saber, a partir de los resultados de dicha evaluación, si resulta necesario replantear tanto los objetivos de la propia institución como los de los planes y programas específicos. Desde 1988, la labor educativa de la institución se concretizó en cuatro áreas básicas: académica, socialización, ocupacional e independencia personal, cada una con su programa correspondiente.

El área de Independencia Personal, dentro del marco de la institución, se puede considerar como el eje que vincula todas las demás. Su propósito es desarrollar las habilidades mínimas necesarias que permitan al alumno valerse por ellos mismos en el cuidado de su propio cuerpo y de su entorno y, de esta forma, ser más autónomos en relación con su familia.

El área de Independencia Personal ha sido dividida, para efectos de alcanzar nuestros propósitos educativos, en tres subáreas: autocuidado, colaboración en casa y movilidad y

desplazamiento en la vía pública. Cada una de ellas coadyuva a que el sujeto sea más autónomo percibiéndose como un ser que puede satisfacer sus propias necesidades.

Dicho Programa de Independencia Personal se empezó a trabajar desde el año de 1988, fecha desde la cual, por diversos motivos y condiciones, no se ha evaluado la eficacia del mismo. Cuando las distintas condiciones se fueron estabilizando se hizo factible la evaluación del programa referido, es decir, en tanto que la población atendida no era constante, no se podía hablar de resultados, y de igual manera sucedía con el personal docente. Fue hasta aproximadamente el año de 1994 cuando se conformó un grupo de profesionistas más o menos permanente para enfrentar el reto educativo de jóvenes y adultos discapacitados; ello permitió dar continuidad a ciertos programas y fue cuando se consideró oportuno, pero sobre todo necesario, pensar en mecanismos de evaluación.

Así, el presente trabajo incluye una investigación cuyo objetivo es evaluar la eficacia del Programa de Independencia Personal a través de un proyecto que hemos denominado de *Vida Independiente*.

Con base en lo anterior, este trabajo está conformado por tres apartados. En el primer capítulo presentamos una perspectiva general de lo que es la deficiencia mental, su etiología y algunas de las principales clasificaciones incluyendo sus características esenciales.

En el capítulo dos centramos nuestro esfuerzo en describir el proceso que permitió hacer una aproximación al problema. Factor indispensable en cualquier relación educativa es, sin duda, la familia, por eso consideramos de importancia mencionar el proceso que se observa en el núcleo familiar cuando se diagnostica a alguno de sus miembros como deficiente mental; proceso que puede iniciarse con la negación del problema, con los sentimientos contradictorios a los que se enfrentan los padres de hijos con alguna discapacidad para arribar, en el mejor de los casos, con la aceptación, como última fase. Los padres de familia, en algún momento de este proceso, se tienen que enfrentar con el problema de proporcionarle educación a su hijo deficiente mental, y esto se agrava cuando el sujeto crece, ya que como se mencionó, las opciones institucionales y educativas no son muchas. Una de estas dependencias es el Instituto Francisco de Asís y en tanto es éste el que sirve de marco a la presente investigación procedemos, en este segundo apartado, a describir dicho contexto institucional haciendo alusión a sus antecedentes, sus objetivos educativos, su estructura organizativa y las funciones que en ese marco tienen quienes participan en él.

Desde 1988 en que se definieron las cuatro áreas de trabajo ya mencionadas hasta la fecha en que se llevó a cabo la investigación, no se había realizado ninguna evaluación sistemática que permitiera establecer parámetros para concluir si el trabajo realizado durante ese tiempo permitía alcanzar los objetivos planteados o no, sobre todo en relación con el Programa de Independencia Personal; en otras palabras, requeríamos contar con los elementos válidos y suficientes para constatar el nivel de autonomía logrado por los alumnos en relación con la ejecución de las tareas en torno a ese programa en específico en las áreas que incluye y si lo anterior, llegado el momento, permitiría a cada sujeto vivir fuera de su ambiente familiar, siendo ellos los satisfactores de sus más elementales necesidades de autocuidado, alimentación, seguridad, desplazamiento y recreación.

Por lo anterior, en este capítulo dos también se plantean las hipótesis de trabajo relacionadas con el *Proyecto de Vida Independiente* y la población de estudio

En relación con ésta última, no todos los sujetos que participaron en la investigación eran alumnos del Instituto Francisco de Asís desde el año que se implementó el Programa de Independencia Personal; sin embargo, sí podemos mencionar que todos ellos eran dependientes en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública, y que fueron seleccionados para participar en el *Proyecto de Vida Independiente* porque se ubicaban en un nivel de dirección o supervisión para la realización de las actividades conducentes.

En lo que se refiere al capítulo tres, en él se hace alusión al proceso metodológico que guió el desarrollo de la investigación. Así, proponemos el estudio de caso, en su modalidad de investigación educativa, como la opción metodológica más viable para realizar el análisis sobre la eficacia de un proyecto específico a través de un grupo de siete sujetos discapacitados.

Ahí analizamos el referente teórico del estudio de caso como referente cualitativo que permite extraer conclusiones de fenómenos reales o simulados. Se retoma el estudio de caso como modalidad de investigación educativa con el propósito de estar en condiciones de observar y analizar de una manera amplia y compleja, diversos aspectos de un mismo hecho que se presentan en un momento concreto, en circunstancias variadas

Así, respaldadas por la metodología propuesta damos paso, en ese mismo apartado, a tres fases operacionales: la preactiva, la interactiva o de ejecución y la posactiva.

En la etapa preactiva describimos el proceso de planeación del *Proyecto de Vida Independiente* que se llevaría a cabo durante tres condiciones: la condición A o de sensibilización, la que habría de realizarse durante mes y medio cada quince días específicos; es decir, tres fines de semana durante un lapso de dos días (una por cada subgrupo) Esta condición iniciaría la tarde de un viernes después del horario normal de labores de la institución y concluiría el siguiente domingo al medio día En la condición B se pretendía mecanizar las actividades a través de la estructuración de rutinas, por lo que los alumnos deberían de permanecer en la institución una semana del periodo vacacional; y, por último, la condición C, al igual que la condición A se llevaría a cabo durante mes y medio realizándose cada quince días, es decir tres fines de semana durante un lapso de dos días (una por cada subgrupo) Esta condición iniciaría la tarde de un viernes después del horario normal de labores de la Institución y concluiría el siguiente domingo al medio día, pero a diferencia de la condición A, en ésta se pondría especial atención en el área de movilidad y desplazamiento en la vía pública, así como en el perfeccionamiento y reducción de los tiempos empleados en la ejecución de las labores, lo que permitiría a los alumnos contar con más tiempo para dedicarlo a la realización de actividades recreativas.

En ese mismo apartado incluimos tres instrumentos de valoración: una guía de observación, un instrumento de valoración individual y un instrumento de valoración grupal Este trabajo

se apoyó en la observación sistemática, donde asumí, conjuntamente con la maestra que me apoyó, el papel de participante- observador.

En la etapa interactiva describimos, en términos cronológicos y narrativos el desarrollo del *Proyecto de Vida Independiente* como instrumento de valoración del Programa de Independencia Personal; ahí detallamos las acciones, las actitudes, circunstancias, reacciones de cada uno de los sujetos estudiados en cada una de las tres condiciones; en términos generales nos apegamos, cuanto fue posible, a lo planeado y expuesto en la fase preactiva.

Por último, en la fase posactiva, presentamos los mecanismos para analizar cuantitativa y cualitativamente la información obtenida con el propósito de contar con elementos que nos permitieran confirmar o rechazar las hipótesis que guiaron el trabajo de investigación.

En un siguiente apartado, abordamos, las conclusiones del estudio, con la pretensión de aportar elementos que contribuyan a explicar un fenómeno concreto relacionado con la evaluación de la eficacia del Programa de Independencia Personal y, al mismo tiempo, a propiciar una reflexión crítica que conduzca a considerar al *Proyecto de Vida Independiente* ya no como un instrumento para evaluar dicho programa , sino como parte de la misma dinámica de trabajo, lo que haría necesario replantear los mecanismos de evaluaciones por venir.

Finalmente, en el apartado de consideraciones finales mencionamos los principales aciertos y debilidades del presente trabajo, como elementos importantes para reconstruir nuestro quehacer profesional y, por otro lado, para retomar, ulteriormente y con perspectivas más amplias, algunos aspectos de la presente investigación

Capítulo 1 Deficiencia mental.

Durante la historia de la humanidad hasta nuestros días, en todas las sociedades, sin excepción alguna, han existido individuos cuya adquisición de normas y conocimientos, así como su adaptación e integración a la sociedad se ha convertido en un proceso lento en comparación de los demás seres humanos. Al principio, cuando el conocimiento en este ámbito era incipiente, a esos individuos se les clasificó como locos, idiotas o imbéciles, y se les excluía de la convivencia social y familiar.

A finales del siglo XVIII, cuando en los países más desarrollados se acrecentó la importancia de la educación escolarizada o formal, se empezó a detectar la existencia de niños incapaces de seguir el aprendizaje sistemático que demandaba la escuela, independientemente de las bondades del programa de estudio o del maestro; no cubrían las tareas que se les asignaban en el plazo previsto, y requerían más tiempo que un niño normal para finalizarlas, o simplemente no las concluían. En esa época, la deficiencia mental se manifestaba como la incapacidad escolar para cubrir los objetivos y planes de estudio que la institución proponía.

A partir de 1800, y básicamente en los países desarrollados, el problema de la deficiencia mental empezó a estudiarse formalmente; uno de los primeros en investigar sobre este síndrome fue el psiquiatra francés Jean Etienne Esquirol quien propuso el concepto de idiocia para referirse a "... a un estado de no desarrollo de las facultades intelectuales, que no se puede curar. "¹

Los análisis y evaluaciones posteriores condujeron a considerar la deficiencia mental no como una enfermedad o dolencia física o mental, sino como una deficiencia en el desarrollo intelectual

Con el avance de las ciencias, en el siglo XIX, se realizaron importantes estudios sobre la personalidad y, especialmente sobre la deficiencia mental.

A partir de entonces, la deficiencia mental comenzó a tener una connotación práctica que afectó el destino escolar y social de los deficientes, ya que se tuvieron que crear instituciones especiales para su educación e implantar métodos pedagógicos acordes con sus necesidades. Asimismo, fue necesario formar profesionales capaces para atender a estos individuos y diseñar sistemas que les permitieran, en lo posible, ciertos niveles de autonomía, responsabilidad personal e integración a la sociedad.

Un problema adicional que se detectó a finales del siglo XIX, fue la necesidad de contar con instrumentos que permitieran diagnosticar a los sujetos con esta problemática

Al respecto, ya en nuestro siglo, en 1903, el psicólogo francés Binet, estableció una escala de inteligencia que contenía cuestionamientos que cualquier niño podía contestar en

¹Jean Étienne Esquirol. *Des maladies mentales, considérées sous les rapports medical, hygienique et mééico-legal*, p. 54.

circunstancias normales de escolarización. Mediante esta escala de inteligencia se pretendía detectar a aquellos sujetos cuya incapacidad para continuar el desarrollo escolarizado normal era ocasionada por una insuficiencia intelectual. Este instrumento se perfeccionó años más tarde, con el diseño de la escala de Binet y Simón, test que pretendía medir la inteligencia mediante la realización de una batería de pruebas, mediante las cuales el sujeto demostrara sus aptitudes o habilidades. Con base en los resultados obtenidos se observó que "... un niño anormal no llegaba a resolver más que aquellos problemas cuya solución estaba dada por un niño normal de X años menos. La edad mental fue, desde ese momento, el índice mensurable de la inteligencia."²

Posteriormente, William Stern, psicólogo y filósofo alemán, propuso el término de **coeficiente intelectual (C.I.)** para expresar la relación entre la edad mental determinada por medio del test Binet-Simón, y la edad real o cronológica, para ubicar el grado de adelanto o retraso intelectual con respecto al niño medio.

En los años cuarenta, E.A. Doll consideró, a diferencia de los autores citados, que el retraso mental no sólo era consecuencia de un déficit intelectual, sino que en él influyen otros factores. Así, concibió a la deficiencia mental como la "... incompetencia e ineficacia del individuo dentro de la sociedad, que se aplica a aquellas personas que no alcanzan independencia económica y presentan dificultades sociales diversas, debidas a una maduración mental incompleta que aparece desde el nacimiento, o en una edad relativamente temprana, como consecuencia de posibilidades innatas limitadas, o de influencias variadas que detienen el crecimiento mental normal, e incluye retraso mental comprobable procedente de una carencia constitucional, por lo que es incurable."³

En su momento, Doll precisó el carácter orgánico del retraso mental, al diferenciar el retraso endógeno o hereditario y el retraso exógeno, que incluye todos los casos de anomalías en el desarrollo.

La concepción anterior sirvió de base para las definiciones que han surgido desde entonces sobre la deficiencia mental.

De 1959 a la fecha, destacan algunas concepciones que, desde nuestra perspectiva valen la pena retomar con el propósito de orientarnos en torno a la manera en como se ha perfilado la noción de deficiencia mental a lo largo de estos últimos años

La Asociación Americana de Deficiencia Mental estableció que el retraso mental representa un funcionamiento por debajo del normal, caracterizado por una inadecuada conducta de adaptación⁴.

Actualmente, la dificultad de adaptación a las exigencias sociales y escolares es un aspecto considerado, por varios autores, como la principal característica de la deficiencia mental

² Barbel Inhelder **El diagnóstico del razonamiento en los débiles mentales**, p 63.

³ E. A. Doll **Definition of mental deficiency**, p. 163

⁴ Sholmerich Grossman. **Manual de medicina interna**, p. 22

Ejemplo de ello lo constituye Marie de Maistre, quien en 1981 sostuvo que los deficientes mentales son individuos socialmente incapacitados para responder a las demandas de la sociedad, debido a un déficit intelectual, resultado de un deficiente funcionamiento del sistema nervioso central, por lo tanto incurable⁵.

De acuerdo con Robert Ingaics (1982) un deficiente mental es aquel individuo que al llegar a la edad adulta es incapaz de llevar una vida independiente dentro de la sociedad⁶

Para Cobb y Peter Mitter (1983) el retraso no es una enfermedad, pues comprende una amplia gama de condiciones que, aunque son causadas frecuentemente por alteraciones biológicas y orgánicas, pueden también derivarse de causas sociales y psicológicas⁷. Así mismo, afirman que el retraso mental se manifiesta en la infancia o en los años escolares con una lentitud especialmente marcada en la realización de las tareas que se evidencia como una dificultad para adaptarse a las demandas de la vida diaria.

De esta manera, los distintos autores coinciden en que la deficiencia mental es provocada por un daño orgánico en el sistema nervioso central, y por la incidencia de factores psicológicos y sociales, así mismo, insisten en que se manifiesta desde el nacimiento o durante el periodo de desarrollo, ocasionando un déficit intelectual que provoca diversas dificultades a la persona que la padece.

Para propósitos de este trabajo, centraré mi atención en los aportes de dos psicólogos franceses: Rene Zazzo y Barbel Inhelder. Su concepción teórica, de corte cognitivista, es el resultado de múltiples e interesantes investigaciones.

Zazzo, en 1973 obtuvo un perfil medio de deficiencia mental que indicaba una categoría de retraso. El análisis conducente permitió saber que la deficiencia mental en los sujetos examinados, era de origen biológico y podía ser atribuida a la desproporción entre el desarrollo somático general y la edad mental, lo que parecía repercutir en las diferentes funciones mentales

Para Zazzo, la debilidad mental es la primera zona de insuficiencia mental -insuficiencia relativa a las exigencias de la sociedad, que varían de una sociedad a otra y de una edad a otra- cuyos determinantes son biológicos y de efectos irreversibles. Zazzo consideró que el niño débil mental, en comparación con el niño normal, se desarrolla a velocidades distintas, según los estadios de desarrollo psicobiológico. El desarrollo físico del deficiente mental es diferente a su desarrollo mental, por lo que presenta un desfase entre el crecimiento físico, que puede ser normal, y el desarrollo mental que puede no serlo, a este fenómeno Zazzo lo denominó heterocrónia intelectual.⁸

⁵ Marie de Maistre *Deficiencia mental y lenguaje*, p. 19

⁶ Robert Ingaics. *El retraso mental, la nueva perspectiva*, p. 54

⁷ Cobb y Peter Mitter. *"Deficiencias significativas entre retraso y enfermedad mental"*. En *Revista Acción Educativa*, pp. 138-147.

⁸ Rene Zazzo. *Los débiles mentales*, p. 36

Por otro lado, la psicóloga suiza Barbel Inhelder, quien realizó sus principales investigaciones en la denominada Escuela de Ginebra y fue íntima colaboradora de Jean Piaget en el Instituto Jean-Jacques Rousseau de Ginebra, definió el desarrollo mental como “ . una organización progresiva, un mecanismo operatorio [] el cual procede de una constitución interna común, y aparece como las formas de equilibrio sucesivas de una misma organización, en la cual las operaciones [lógicas] constituyen los órganos o instrumentos generales de dicho equilibrio considerado como un todo, donde [dichas] operaciones son interdependientes entre sí ”⁹

La operación lógica es la acción generalizable, característica de la inteligencia madura, que implica una estructura por la cual. 1) el pensamiento final no necesita exteriorizarse en una inteligencia sensoriomotriz, y 2) una operación se vuelve reversible (posibilidad de realizar una acción determinada en dirección contraria, la cual es criterio de existencia de una estructura operatoria subyacente).

En relación con la inteligencia, la autora que nos ocupa la define como la adaptación mental a las nuevas situaciones, donde la continuidad entre la acción y el pensamiento está asegurada por una serie de transiciones, y donde el dominio de las operaciones recubre el dominio del campo de la inteligencia. Desde esta perspectiva la operación mental no es más que el punto final de la acción inteligente en general¹⁰

Inhelder aplicó una serie de pruebas funcionales a un grupo de deficientes mentales, para distinguir su razonamiento del de los niños normales, comparándolo, así mismo, con los distintos estadios de desarrollo mental. Como resultado de ello arribó a ciertas conclusiones:

Inhelder explicó que en el débil mental, aun en el adulto, existe un tipo de razonamiento como el de los niños normales que se manifiesta en el estadio prelógico, antes de los siete años, donde el niño deforma lo real en función de sus esquemas anteriores. Este razonamiento se caracteriza por la aparición de la función simbólica, que permite, “representar objetos o acontecimientos no actualmente perceptibles evocándolos por medio de símbolos o signos diferenciados”¹¹. Igualmente, se caracteriza por el hecho de que los niños son incapaces de efectuar operaciones lógicas y su actividad intelectual se distingue por el predominio de lo subjetivo sobre lo objetivo, y de lo perceptivo sobre la razón.

Inhelder aclaró que no todos los débiles mentales se quedan únicamente en el estadio prelógico, ya que observó que algunos iniciaban el proceso de construcción operatoria con fijaciones antes de acabarlo; es decir, se quedaban en los estadios intermedios pudiendo llegar al estadio de las operaciones concretas, pero no al de las formales. Inhelder concluyó que “en el cuadro de la debilidad mental existen niveles intermedios de construcción intelectual. De la correspondencia entre esos niveles con los estadios operatorios del desarrollo normal, se infiere que el débil mental sigue con retrasos y fijaciones precoces el mismo proceso evolutivo que el normal, pero sin llegar a un equilibrio definitivo, ya que

⁹ Barbel Inhelder. *Op. Cit.* p 60

¹⁰ *Ibidem*, p 65

¹¹ Jean Piaget *Psicología y Pedagogía.* p 41

queda detenido, tarde o temprano, en un nivel intermedio que no le permite ampliar y generalizar la construcción operatoria más allá de los datos concretos”¹²

Inhelder estableció que en algunas ocasiones estas fijaciones no se pueden precisar en un determinado estadio, sino que oscilan de uno a otro; ello explicaría su frágil equilibrio, mismo que está condicionado por factores familiares y sociales. Lo anterior puede repercutir en el tiempo que tarda el deficiente mental en transitar de un estadio de desarrollo a otro, conservando elementos del nivel que superó en el que permanece, de lo que resulta un tipo de “viscosidad genética”, la cual repercute en el tiempo en que los débiles mentales superan un estadio para pasar a otro. Este retraso de tiempo explica la diferencia de edades entre el niño normal y el débil mental.

Finalmente, Inhelder definió la debilidad mental como una construcción operatoria inacabada, en relación con el estado normal, en donde la construcción se acaba tarde o temprano, pasando por las operaciones concretas que el débil mental puede alcanzar, finalizando con las formales que el débil mental no consigue.

En resumen la deficiencia mental es un estado que se distingue por la lentitud del desarrollo intelectual o su estancamiento (fijación) antes de completarse, la que se manifiesta en un falso equilibrio que se revela por la oscilación o viscosidad del nivel anterior que se superó con el que le sigue en complejidad, que afecta el ciclo de desarrollo de la inteligencia, el cual puede acentuarse por la influencia de factores externos, y se refleja en la diferencia de edades entre el niño normal y el débil mental.

1.1 Etiología.

Para tener una visión general de las características de los deficientes mentales es necesario apoyarse en la etiología del síndrome, ya que ello permitirá conocer la causa de la misma deficiencia, y las posibilidades que tienen los sujetos para incrementar su nivel de independencia.

La etiología es el estudio del origen o las causas de ciertos síndromes, en este caso específico de la deficiencia mental. Para los fines de este trabajo se mencionarán solamente las características más comunes de aquellos factores cuya incidencia, en la mayoría de los casos, ocasiona deficiencia mental.

En la actualidad, se reconocen más de doscientos factores que pueden provocar la deficiencia mental. Al respecto, Ivette Cotsechman y Matty Chiva¹³ clasifican estos factores en dos grandes grupos. Factores genéticos o hereditarios de retraso mental y Factores extrínsecos.

En el siguiente cuadro se muestran los factores que, según las autoras mencionadas, son los que con mayor incidencia pueden provocar deficiencia mental.

¹² Barbel Inhelder *Op. Cit.* p. 329.

¹³ Rene Zazzo *Op. Cit.*, p. 130

E
T
I
O
L
O
G
I
A

FACTORES
GENÉTICOS O
HEREDITARIOS

a) Factores Genéticos No Específicos.

- Debilidad endógena subcultural o familiar.

a) Síndromes causados por una aberración cromosómica.

- 2 Aberración de un cromosoma sexual que se manifiesta como:
Síndrome de Turner
Síndrome de Klinefelter
Hemifacismo.
- Aberración de un cromosoma autosoma que se manifiesta como:
Síndrome de Down.
Síndrome de Lejeuno.

b) Síndromes causados por una deficiencia específica de genes.

- Ectodermosis congénita que se manifiesta como:
Esclerosis tuberosa de Bourneville.
Neurofibromatosis.
Angiomas cerebrales.

b) Factores Genéticos Específicos.

c) Trastornos metabólicos o dismetabólicos.

- Dislipidosis que se manifiestan como:
Idiotea amurótica.
Enfermedad de Niemann Pick.
Enfermedad de Gaucher.
Enfermedad de Hurler o gargolismo.
- Disproteidosis que se manifiestan como:
Fenilcetonuria u oligofrenia fenilcetonúrica.
Síndrome de Hartnup.
Enfermedad de Wilson o degeneración hepatolenticular.
Enfermedad de Lowe o enfermedad cerebro-ocular.
Enfermedad del jambo del arco.
- Dismetabolitos de los hidratos de carbono que se manifiesta como:
Galactosemia.
Hipoglucemia idiopática.
- Disenzimas que se manifiestan como:
Hipotiroidismo.
Hipoparatiroidismo.
Cretinismo con bocio familiar.
Diabetes insipida nefrónica.

c) Factores producidos por anomalías craneanas familiares.

- a) Microcefalia.
- b) Síndrome de Apert.
- c) Hidrocefalia.

d) Factores en los que puede intervenir un proceso genético.

- a) Epilepsia

FACTORES
EXTRÍNECOS

- 1 Factores Prenatales
- 2 Factores Perinatales
- 3 Factores Postnatales

A continuación se explicarán, brevemente, las principales características de cada una de las posibles causas de retraso mental que han quedado mencionadas en el cuadro anterior.

Factores genéticos o hereditarios del retraso mental.

1 Factores genéticos no específicos.

a) Debilidad endógena, subcultural o familiar.

Para que el niño o adulto se desarrolle normalmente, existen una serie de variables que determinan dicho proceso: la variable genética, la biológica, el aprendizaje, el ambiente psicoafectivo y el medio social y cultural.

La debilidad endógena o subcultural es aquella en la que el individuo o la familia no presentan ningún síntoma de lesión cerebral como causa de la deficiencia mental; es decir, no existe una variable biológica o genética que la determine, por lo que se supone que debe existir una relación directa entre el desarrollo intelectual del niño y el ambiente cultural en el que crece. Un ambiente cultural pobre, no sólo no favorece al niño sino que lo inhibe, ocasionando en algunos casos que al niño se le diagnostique como deficiente mental superficial o moderado

2 Factores genéticos específicos.

a) Síndromes causados por una aberración cromosómica.

Las anomalías en las estructuras de los cromosomas pueden ser un factor que determine un desarrollo mental defectuoso; dichas anomalías se presentan en los autosomas o en los cromosomas sexuales. En tal sentido se habla de Síndromes causados por una aberración cromosómica de dos tipos: aberración de un cromosoma sexual y aberración de un cromosoma autosoma.

- **Aberración de un cromosoma sexual.**

Síndrome de Turner.

Es una enfermedad rara que afecta a las mujeres que pueden ser mentalmente retrasadas, aunque éste es moderado. Los ovarios son muy rudimentarios, puede estar asociado con malformaciones viscerales y cierto retraso en el crecimiento. Los caracteres sexuales secundarios fallan generalmente en su aparición. Este síndrome presenta una forma cromosómica XO. Las pacientes son cromosómicamente negativas y presentan 45 cromosomas.

La frecuencia de los casos no depende de la edad de la madre y es causa general de aborto precoz. Las características físicas de este síndrome son: talla escasa, cuello corto con

nacimiento bajo del cabello y pecho en escudo, siendo raras las malformaciones cardíacas y renales.

Síndrome de Klinefelter.

Se trata de varones con una fórmula cromosómica XXY. Sus características son: sus testículos permanecen pequeños después de la pubertad y la espermatogénesis normal no tiene lugar. La constitución corporal; es algo eunucoide y puede haber ginecomastia, aunque existe una amplia variación en la constitución corporal, esta entidad está asociada con debilidad muscular y mental.

Hermafroditismo.

Es una anomalía de presentación rara. Los hermafroditas poseen testículos y tejido ovárico ocasionado por un mosaico cromosómico XX/YY a causa de la superfecundación.

El desarrollo corporal general y los caracteres sexuales secundarios dependen de la preponderancia hormonal de una u otra gónada. La proporción de débiles hermafroditas es desconocida.

• **Aberración de un cromosoma autosoma.**

Síndrome de Down.

Las células de las personas afectadas muestran generalmente 47 cromosomas con trisomía en el par 21. Se cree que la espermatogénesis es la culpable de la enfermedad de Down porque si los padres son normales cromosómicamente, la anomalía se origina durante una de las primeras divisiones meióticas del cigoto, aunque también la edad de la madre está muy relacionada con el síndrome.

El diagnóstico de la enfermedad se realiza desde el nacimiento. Los niños son de talla pequeña, por lo regular nacen prematuros, tiene el cráneo aplanado, sin protuberancia occipital, la cara es redonda y achatada, coloreada en la mejillas, la frente es baja, la nariz pequeña, el ángulo interno del ojo está bordeado por un pliegue cutáneo vertical, los labios están secos, la lengua hendida, tiene las orejas pequeñas e implantadas muy abajo; sus miembros son cortos, las manos chicas y planas con los dedos cortos y casi todos de la misma longitud. Los órganos sexuales suelen estar afectados con infantilismo sexual. Los Down son de salud frágil y el déficit intelectual es constante pero en grado variable.

Síndrome de Lejeuno o del maullido del gato.

Este síndrome está asociado con una anomalía citogenética consistente en la selección parcial del brazo corto de uno de los cromosomas del par cinco. El niño afectado es mentalmente subnormal y tiene un peculiar grito como el del maullido de un gato que se cree debido a la debilidad y subdesarrollo de la laringe. El niño presenta las siguientes

características: su cara es redonda, sus ojos están separados, tiene baja implantación auricular, sus mandíbulas son pequeñas y presenta microcefalia, además de debilidad mental

b) Síndromes causados por una deficiencia específica de genes.

• Ectodermosis congénita.

La ectodermosis congénita fue descrita por Bogaert en 1936 bajo el nombre de displacia neuroectodérmica congénita; este síndrome es una malformación a partir del ectodermo (hoja que da origen a la piel, al sistema nervioso y a los órganos sensoriales) La mayoría de los sujetos que la padecen presentan manifestaciones cutáneas, de entre las cuales destacan:

Esclerosis tuberosa de Bourneville.

Está caracterizada por signos cutáneos, adenomas sebáceos, por afectación retiniana y calcificaciones craneanas superficiales y profundas. La epilepsia es casi constante, además de que son posibles ciertos síndromes neurológicos asociados y malformaciones congénitas. En un 70% de los casos existe un deterioro mental progresivo.

Este síndrome puede afectar a todas las razas y con frecuencia es familiar y hereditario. El síndrome se manifiesta con epilepsia, retraso mental y adenomas sebáceos. Se observan lesiones cutáneas, que son adenomas sebáceos situados en la cara, particularmente alrededor de la nariz y de la boca; con menor frecuencia se observa atrofia y fibrosis de la piel en la región lumbar.

Así mismo, se presentan tumores retinianos (con frecuencia en la proximidad de la pupila) y pueden ser múltiples; tuberosidades y tumores cerebrales las cuales son, por un lado, circunvoluciones cerebrales que presentan un aspecto despegado e indurado, su porción central está umbilicada y el límite entre la corteza y la sustancia blanca queda difuminado y, por el otro, tumores viscerales, en los que se pueden observar rabiomas cardíacos, angionas y polipos intestinales, una fibromatosis pulmonar, amartomas del hígado, bazo y de los riñones, así como quistes en los huesos largos.

Neurofibromatosis.

Este síndrome puede ser hereditario y muestra múltiples áreas de displacia y alteraciones proliferativas de los nervios periféricos, el sistema nervioso central y otros tejidos. La piel está afectada con frecuencia mostrando pigmentación manchada o morena, nervus pigmentados, hematomas y hemangiomas. Otros órganos pueden mostrar bastantes anomalías. El sistema nervioso central está afectado de manera invariable, presentándose en algunos casos retraso mental

Angiomatosis cerebral.

Los angiomas son malformaciones vasculares intracraneanas muy importantes; su tamaño tiende a aumentar en el transcurso de la vida. La mayoría de los angiomas se localizan en las arterias cerebrales anteriores y medias. La sintomatología clínica puede aparecer entre los diez o treinta años y está constituida principalmente por crisis epilépticas y con menor frecuencia por hemorragias cerebrales. El retraso mental puede no ser constante.

c) Trastornos metabólicos o dismetabólicos.

• Disipoidosis

Las disipoidosis son enfermedades de almacenamiento en las que diversos lípidos se acumulan, bien en las células ganglionares del sistema nervioso central, o en el tejido reticuloendotelial. De entre los tipos que se conocen, destacaremos los siguientes:

Idiocia amaurotica.

Es el resultado de un defecto hereditario peculiar de las células nerviosas del cerebro y de la médula espinal. Las células se hinchan y se llenan de grasa, por lo que se produce ceguera, parálisis y deficiencia mental. En la mayoría de los casos la muerte se produce al cabo de unos cuantos años de establecida la enfermedad. El trastorno puede tener como causa la herencia de un gen recesivo específico, tanto en la madre como en el padre, y aparece con mayor frecuencia cuando los padres son parientes cercanos.

Enfermedad de Niemann Pick.

La enfermedad comienza con frecuencia durante la primera infancia y se manifiesta, por una lentitud en el crecimiento físico, en la falta de desarrollo mental, en ceguera y en epilepsia. El cuadro clínico está dominado por un gran aumento del hígado, del bazo y en algunas ocasiones de los ganglios linfáticos. Las alteraciones musculares pueden estar presentes en algunos de los casos.

Enfermedad de Gaucher.

Está asociada con alteraciones nerviosas y subnormalidad profunda. El cerebro, si está afectado, muestra grandes pérdidas, aunque parciales de células nerviosas y neuronas. La forma cerebral de la enfermedad de Gaucher se divide en un tipo infantil y en otro juvenil; comienzo es tardío y difiere, según el caso, en sus manifestaciones neurológicas. En el lactante existe una hiperextensión de la cabeza y una existen pigmentaciones cutáneas amarillentas o pardas, el hígado y el bazo están aumentados de tamaño. En el lactante existe una hiperextensión de la cabeza y una degradación física que antecede a la muerte.

Enfermedad de Huler o gargolismo.

Sus manifestaciones son variables, los signos más habituales son: estatura pequeña, cuello corto, cabeza dolococefálica con pelo tosco, labios gruesos; pabellones auriculares gruesos y

de implantación baja, con fractura en flexión y limitaciones de movimiento articular, manos en garra; defectos cardiacos, persistente dilatación nasal; opacidad corneal y cierta sordera además de corriente retraso mental.

- **Disproteidosis.**

Fenilcetonuria u oligofrenia fenilcetonúrica.

Sus signos clínicos son: epilepsia, microcefalia, hiperreflexia, color claro del cabello e iris, hiperquinesia y temblor, estos síntomas no están todos presentes en los pacientes. En la mayoría de los afectados el retraso mental es profundo. El acto congénito de la fenilcetonuria es la incapacidad de oxidar, es decir hidroxidar la fenilalanina a tirosina y como consecuencia la fenilalanina se acumula en los líquidos corporales.

Síndrome de Harthup.

El retraso mental es constante; algunos pacientes muestran desórdenes psiquiátricos periódicos y otros son asintomáticos durante largos periodos. Este síndrome es raro, pero provoca retraso mental seguro.

Enfermedad de Wilson o degeneración hepatolenticular.

La demencia, más que el retraso mental, es la consecuencia habitual de la enfermedad de Wilson, el cuadro clínico comprende signos neurológicos extrapiramidales como rigidez, temblor, parálisis y demencia que va en incremento. Generalmente esta enfermedad comienza en la lactancia tardía o adolescencia. En la temprana infancia la enfermedad puede pasar desapercibida muriendo el paciente antes que la afectación cerebral sea aparente. Se cree que esta enfermedad es consecuencia de una alteración en el metabolismo del cobre.

Enfermedad de Lowe o enfermedad cerebro-oculo-renal

Se manifiesta con lesiones oculares como cataratas, anomalías neurológicas, retraso mental y múltiples defectos renales. Los criterios actuales están a favor de una transmisión ligada al sexo.

Enfermedad del jarabe del arce

Esta enfermedad debe su nombre al peculiar olor de la orina del paciente que recuerda al jarabe del arce, en la mayoría de los casos los síntomas se presentan en los primeros días de vida. Las dificultades de nutrición se siguen de una progresiva afectación del sistema nervioso que se pone de manifiesto por convulsiones, rigidez muscular que puede estar alternada por flacidez, retraso mental grave y muerte temprana. La enfermedad es el resultado del fallo de la descarboxilación oxidativa de los octoácidos de cadena ramificada.

- **Dismetabolias de los hidratos de carbono.**

Galactosemia.

La sintomatología de la galactosemia consiste principalmente en una evolución hacia una cirrosis precoz, una tendencia diarreica más frecuente que la vomitiva. Se manifiesta en el recién nacido pocos días después de la lactancia con vómitos, diarreas, pérdida de peso y hemorragias, en pocos días se forma una catarata intensa y la muerte se produce. En los pacientes que sobreviven se observa con frecuencia oligofrenia; los órganos afectados son el hígado, los ojos y el cerebro

Hipoglucemia idiopática.

En el caso de esta enfermedad, la lesión cerebral irreversible puede ser prevenida. Se sabe que la hipoglucemia daña al cerebro y las alteraciones recuerdan a las de las anoxias, en las que existe gran muerte neuronal, lo que puede provocar epilepsia y retraso mental grave.

La hipoglucemia se presenta frecuentemente en niños de bajo peso, debido a la gestación interrumpida de los llamados inmaduros.

- **Disendócrinas.**

Este grupo se caracteriza por trastornos de las funciones endocrinas cuyo origen genético no siempre está comprobado. De entre las principales manifestaciones destacan las siguientes:

Hipotiroidismo.

El paciente muestra las siguientes características. gran abdomen distendido con hernia umbilical, piel seca y rugosa, talla pequeña que contrasta con cabeza voluminosa y facies infiltradas; una lengua inflada que cuelga sobre labios gruesos; la encía es absoluta; no se emiten palabras ni gritos, sólo sonidos guturales; retraso dental; lentitud del pulso; estreñimiento y retraso mental.

Hipoparatiroidismo.

Sus principales síntomas son: calambres musculares, convulsiones, anomalías del sistema nervioso como: depresión, ansiedad, trastornos psíquicos diversos, alteraciones cutáneas con sequedad de la piel y caída del vello. Esta enfermedad tiene su origen congénito debido a una ausencia congénita o una atrofia de la paratiroides

Cretinismo con bocio familiar.

El cretinismo ocupa un lugar muy especial en la deficiencia mental porque fue considerado por mucho tiempo como la principal y, quizás, la única causa de deficiencia mental. El

concepto cretinismo engloba todas las secuelas de un soporte insuficiente de hormonas tiroideas in útero al feto, de lo que resultan trastornos del desarrollo psíquico y físico, cuyo grado depende de la actividad tiroidea después del nacimiento. Un retraso de la edad ósea, respecto de la cronológica, origina un enanismo desproporcionado con abdomen prominente, algunos enfermos presentan esqueleto rechoncho, piel gruesa, seca y cabello hirsuto. Otro tipo presenta habito glacial, piel traslúcida y delicada, así como cabello seboso. La cara cretina da la impresión de envejecimiento prematuro, está arrugada y es de expresión bonachona, estúpida o pícara. La temprana falta de hormonas repercute en el sistema nervioso central retrasando la maduración intelectual hasta el extremo de una deficiencia profunda.

Diabetes insípida nefrogénica.

Es la incapacidad hereditaria para controlar la orina, los lactantes afectados secretan grandes cantidades de orina muy diluida que provoca deshidratación, la que, si no es tratada a tiempo, es fatal. Los supervivientes son con frecuencia, aunque no siempre, débiles mentales.

Este síndrome aparece en cualquier edad, la sed tiene carácter obsesivo, la concentración de orina es pequeña; la piel está seca lo mismo que la lengua; está disminuida la secreción de sudor y saliva. Frecuentemente se diagnostica estreñimiento, se nota obesidad y trastornos del ritmo del sueño y de la vigilia.

3 Factores producidos por anomalías craneanas familiares.

a) Microcefalia.

La pequeñez de la cabeza -microcefalia- y la del cerebro -microencefalia- son las anomalías más comunes de los subnormales. En la microcefalia las características son: una cabeza pequeña y enanismo, aunque el cuerpo está bien desarrollado; la cara no está tan reducida de tamaño como la cabeza; la nariz es relativamente normal, el mentón y las orejas son grandes y contrastan con una frente hundida.

En algunas ocasiones se supone que la microencefalia y la microcefalia son aparentes ya en el nacimiento, pero no es así, la cabeza al principio puede estar dentro de los límites normales y después quedar permanentemente detrás de la adecuada proporción de crecimiento.

b) Síndrome de Apert.

En este síndrome el cráneo del paciente es acroncefálico; es decir, alto y acortado anteposteriormente; los ojos son prominentes y separados, inclinados hacia abajo y afuera; el paladar es ojival con parte blanda bifida. Existen anomalías en los dedos de los pies y de las manos. No se conoce por qué con frecuencia los pacientes con este síndrome son retrasados mentales, pero la subnormalidad es un hecho.

c) Hidrocefalia.

El término se refiere a la acumulación pasiva de líquido, provocando una elevada presión dentro del sistema ventricular. La hidrocefalia puede originarse por hipersecreción de líquido cefaloraquídeo (LCR), por obstrucción mecánica en el camino del LCR o por fallo en la absorción del LCR.

En la hidrocefalia la presión intracraneal es persistentemente elevada, por lo que el agrandamiento ventricular progresivo produce cambios que atroflan grandes partes del cerebro. La hidrocefalia puede aparecer a cualquier edad y por muchas causas

4 Factores en los que puede intervenir un proceso genético.

a) Epilepsia.

Los epilépticos, como grupo, son algo menos inteligentes que los no epilépticos, aunque también se conoce que algunos no sólo son normales sino intelectualmente brillantes. Las convulsiones son frecuentes en una gran proporción de individuos mentalmente retrasados; sin embargo, el inicio de una real o aparente disminución de la inteligencia puede coincidir con un periodo de convulsiones. De este modo que la epilepsia no es en sí misma una causa frecuente de retraso mental, aunque algunos autores la incluyen en esta clasificación.

Factores extrínsecos.

1 Factores prenatales.

Comprende todos los incidentes y accidentes patológicos que rodean al embarazo.

Las diversas anomalías somáticas y neurológicas pueden ser originadas por agentes físicos, químicos y biológicos que actúan sobre el embrión y el feto. La mayoría de las grandes malformaciones se producen durante el periodo embrionario debido a que muchos órganos aparecen al mismo tiempo, aproximadamente durante la embriogénesis. En cambio, un trastorno que tenga lugar durante el periodo fetal no origina grandes malformaciones debido a que la mayoría de los principales órganos están ya presentes en este tiempo; sin embargo, pueden detener o retrasar el desarrollo posterior.

Las principales causas de trastornos prenatales son: la dieta materna, irradiación, utilización de fármaco, hipoxia intrauterina, infecciones intrauterinas, alcoholismo, tabaquismo, uso de antibióticos y la edad de la madre.

2 Factores perinatales.

Comprenden todas las formas de sufrimiento del feto en el momento del parto.

Los factores que intervienen en el trauma obstétrico pueden ser de tipo operatorio o terapéutico

Las intervenciones manuales, la intervención con instrumentos y los fármacos aplicados para aliviar el dolor de la madre durante el parto pueden afectar al feto.

El término del trauma de parto incluye: el sufrimiento de feto por la desproporción de la cabeza, un parto prolongado, compresión del cordón umbilical, uso de instrumentos, inhalación del líquido, asfixia, anoxia. Todos ellos pueden provocar encefalopatías prenatales. Las principales consecuencias son malformaciones congénitas, especialmente del cerebro y de la médula espinal.

Muchos desórdenes neonatales como convulsiones, tetánia, parálisis, epilepsia y coma son atribuidos al trauma del nacimiento.

3 Factores postnatales.

En este grupo se incluyen todas las afecciones del sistema nervioso producidas por infecciones, tóxicos y traumatismos directos que son graves por la localización y tipo de lesión que provocan. Éstas se presentan durante la primera y segunda infancia, es decir, desde los primeros días del recién nacido hasta al rededor de los siete años de vida.

La infección del sistema nervioso central, especialmente la meningitis, es la causa más común de deficiencia mental, ya que la mayoría de las infecciones en el sistema nervioso central, en lactantes y niños pequeños son meningoencefálicas, es decir, que afectan las meninges y el cerebro. Las secuelas neurológicas de la meningitis se presentan en el 10-20 % de niños que sobreviven y a menudo en los niños más pequeños, a quienes se retrasa el diagnóstico y no se ofrece la terapéutica adecuada. Las convulsiones graves, la depresión prolongada del estado de conciencia y cualquier otra evidencia de lesión cerebral importante durante la fase aguda de la meningitis, son indicios de secuelas importantes como el síndrome de disfunción encefálica mínima y retraso mental leve o grave, convulsiones recurrentes, pérdida de la audición, hidrocefalia y dificultades motoras.

Las principales enfermedades infecciosas que pueden provocar un deterioro mental en los niños pequeños son: la rubéola, el sarampión, la meningitis tuberosa, la varicela, la escarlatina, entre otras.

En general, se menciona que cualquier enfermedad después del nacimiento, y sobre todo durante el transcurso de primer año de vida, puede provocar, según sus manifestaciones y tratamiento, deficiencia intelectual, siendo sin lugar a dudas la meningitis la que provoca el mayor número de estragos a nivel del sistema nervioso del niño.

1.2 Principales clasificaciones.

Existen numerosas taxonomías para clasificar la deficiencia mental. De entre las más importantes destacaremos algunas que consideramos relevantes para el presente trabajo.

Con la introducción de la escala de inteligencia propuesta por Binet, la clasificación de la deficiencia mental se basó en los resultados de los sujetos evaluados mediante ella. Con base en lo anterior, la **Asociación Americana para el Estudio de los Débiles Mentales** estableció tres categorías de deficiencia mental: morones, imbeciles e idiotas.¹⁴

Los sujetos clasificados como morones presentan, para efectos de la clasificación referida y en relación con el niño normal, una edad mental de siete a doce años; los que se clasifican como imbeciles de dos a siete años y los sujetos clasificados como idiotas de cero a dos años.

Los morones, cuyo C.I. se sitúa entre 50'0-70'0, son fácilmente educables; pueden pasar por niños normales hasta que llegan a la escuela donde se les dificulta aprender a leer y escribir, así como a comprender problemas relacionados con el cálculo.

En los sujetos clasificados como imbeciles, el C.I. fluctúa entre 20'0 y 50'0. Aprenden aptitudes de autocuidado con un entrenamiento adecuado, no manejan el lenguaje escrito, capacidad de concentración de la atención es superficial, inestable, lo que los hace aparecer como distraídos; responden a todos los estímulos que se les presentan sin discriminarlos, aprenden a hablar, aunque su lenguaje es rudimentario.

Los sujetos clasificados como idiotas poseen un C.I. entre 0'0 y 20'0. Estos individuos tienen grandes limitaciones biológicas y malformaciones, casi nunca aprenden a cuidarse por sí mismos y necesitan de la protección continua. La cara del sujeto idiota es inexpresiva; su lenguaje rudimentario, limitado a la enunciación de ruidos guturales; prácticamente carece de la capacidad de concentración de la atención y su vida afectiva es inexistente, aunque a veces es capaz de caminar y otras permanece sentado haciendo movimientos sin ninguna intención.

La **Escuela Francesa**, por su parte, califica a la deficiencia mental con base en el criterio psicométrico, estableciendo las siguientes categorías: débiles mentales, imbeciles e idiotas¹⁵.

Los sujetos débiles mentales, para dicha Escuela, son aquellos que tienen menor grado de insuficiencia mental. Su C.I. oscila entre 50'0 y 70'0; la edad mental se ubica entre los siete y doce años. Existe un predominio de lo concreto sobre lo abstracto; la atención espontánea es buena, aunque fácilmente fatigable, no existen malformaciones visibles en ninguno de los sentidos, la sensoropercepción es normal; emocionalmente son hábiles y manifiestan una profunda dependencia en relación con sus padres.

¹⁴ Max L. Hutt. Op. cit. p 84

¹⁵ Luc Lambewr. Introducción al retraso mental, p 23

Los sujetos clasificados como imbéciles son los que manifiestan una edad mental entre los tres y siete años con un C.I. de 20'0-50'0, mientras que los sujetos clasificados como idiotas tienen un C.I. inferior a 20'0 y su edad mental fluctúa entre cero y tres años

Las clasificaciones anteriores se basan en criterios psicométricos de edad mental y C I y han reportado grandes beneficios para detectar sujetos con problemas mentales . Sin embargo, la clasificación de mayor aceptación en la actualidad es la de la **Asociación Americana sobre Deficiencia Mental**, la cual se basa en aspectos médicos, psicológicos y de ajuste. El primero investiga las causas de la deficiencia y el segundo la adaptabilidad del sujeto a las diferentes exigencias de la sociedad, lo que comprende el funcionamiento independiente, la realización de alguna actividad económica productiva, el manejo del cálculo y nociones temporales, así como actividades sociales. La clasificación de la **Asociación Americana sobre Deficiencia Mental** incluye la medición de la inteligencia con base en cualquiera de las dos escalas siguientes: la de Stanford-Binet y la de Weschsler. La clasificación que se maneja es la siguiente:

Clasificación de la deficiencia mental según la Asociación Americana sobre Deficiencia Mental.¹⁶

ESCALAS CLASIFICACIÓN	STANFORD-BINET C.I.	WESCHSLER C.I.
• Ligero	52-68	55-69
• Moderado.	37-51	40-54
• Severo.	20-36	25-39
• Profundo.	Inferior a 20	Inferior a 24

El sujeto clasificado como ligeramente retrasado puede realizar la mayoría de las actividades de un niño de ocho u once años, incluyendo la lecto-escritura y el cálculo a un nivel de tercero o quinto año escolar. Es independiente y puede desempeñar algún trabajo sencillo si se le entrena adecuadamente. Se relaciona apropiadamente conforme las exigencias de la sociedad

El clasificado como moderadamente retrasado se desempeña en el nivel de un niño normal entre cinco y siete años de edad, en cuyo caso se le debe vigilar durante la realización de actividades de autocuidado y laborales

¹⁶ Robert Ingall Retraso mental, la nueva perspectiva, p. 57.

El clasificado como severamente retrasado se desenvuelve en el nivel de un niño preescolar, su lenguaje suele ser sencillo; puede presentar problemas de coordinación motora; necesita de la supervisión constante para la realización de cualquier tarea, incluso en actividades de autocuidado

En los sujetos profundamente retrasados es común que se observen limitaciones fisiológicas y físicas debidas a una diversidad de trastornos prenatales y genéticos. Algunos de los más gravemente limitados sufren anomalías físicas; muchos de ellos padecen profundas patologías cerebrales.

La clasificación de la **Asociación Americana sobre Deficiencia Mental** que estuvo en uso entre 1961 y 1963 también incluía la categoría de retrasado límite. Los sujetos clasificados como límites obtenían un C.I. entre 70-85, según el test Weschsler. La justificación para incluir esta categoría límite era que la sociedad moderna se hacía cada vez más compleja, y que ciertos empleos, aun los más sencillos, suponían un nivel mínimo de aptitudes académicas que muchos sujetos con C.I. inferior a 85 estaban imposibilitados para ejercerlos. En la actualidad ya no se considera a estas personas como retrasadas, según el sistema más reciente de clasificación, no sólo por los efectos degradantes y estigmatizantes que tiene la etiqueta de retrasado mental sino por que la inmensa mayoría de las personas que se encuentran dentro de esta gama de C.I., pueden llevar una vida independiente y productiva. Por consiguiente, la **Asociación Americana sobre Deficiencia Mental** sugiere que a esta condición se le llame inteligencia límite en lugar de retraso límite¹⁷.

Ingall¹⁸ menciona otra clasificación que bien podría llamarse pedagógica; señala que los educadores clasifican a los deficientes mentales en retrasados mentales educables, retrasados mentales entrenables y retrasados mentales necesitados de custodia. Es decir, el grado de educabilidad de las aptitudes académicas básicas, como la lecto-escritura y el cálculo, se ha transformado en el criterio que sustenta esta clasificación.

Equiparando la clasificación de la Asociación Americana sobre Deficiencia Mental con la que toma como criterio de clasificación el grado de educabilidad, detectamos que los sujetos retrasados mentales educables corresponden a los retrasados mentales ligeros, a quienes, en teoría, pueden ser educables en ciertas aptitudes académicas básicas como las de lecto-escritura y cálculo. Los mentalmente entrenables corresponden a los clasificados como retrasados mentales moderados. Estos sujetos son capaces de aprender cuestiones académicas sólo a un nivel muy elemental; no obstante, se les puede capacitar en actividades de autocuidado y en alguna ocupación laboral sencilla. Los sujetos severamente retrasados y los profundamente retrasados son considerados, pedagógicamente, como sujetos retrasados necesitados de custodia, porque con frecuencia ni siquiera pueden aprender las habilidades fundamentales para cuidarse a sí mismos

Por último, en este marco taxonómico, considero de importancia agregar la clasificación de **Barbel Inhelder** quien clasifica al deficiente mental con base en el desarrollo intelectual

¹⁷ **Ibidem.** p 58.

¹⁸ **Ibidem.** p 59

alcanzado en cada uno de los estadios de la teoría psicogenética; en tal sentido habla de débiles mentales, moderados o imbeciles y retrasados graves o profundos¹⁹.

La persona débil mental llega al estadio de las operaciones concretas pero no formales, distinguiéndose, del sujeto clasificado como imbecil, por un principio operatorio y, del sujeto normal, por la incapacidad de concluir una construcción a través de razonamientos formales o hipotéticos-deductivos.

Los moderados o imbeciles no superan el periodo preoperatorio de los dos a los siete años, en el que prevalece el pensamiento intuitivo y perceptivo que se ha caracterizado por el egocentrismo y la irreversibilidad, pero no por la operación. Finalmente, los sujetos que se clasifican como retrasados graves o profundos se ubican entre los diferentes estadios de la inteligencia sensoriomotora, que va de los cero a dos años de edad mental

Las clasificaciones aquí presentadas no agotan, por supuesto, ni el mundo taxonómico de la deficiencia mental, ni los autores que lo analizan; sólo hemos pretendido exponer, para los propósitos del presente trabajo, aquellas que consideramos más significativas y que habrían de permitirnos el suficiente nivel de análisis como para estar en posibilidades de fundamentar, posteriormente, una toma de postura al respecto. En tal sentido es oportuno comparar las distintas clasificaciones aquí enunciadas a través del siguiente cuadro.

Principales clasificaciones sobre deficiencia mental.

Principales clasificaciones sobre deficiencia mental.	Criterio de clasificación.	Grado de deficiencia mental.	Coeficiente intelectual según la escala de medición		Edad mental.
Asociación Americana para el Estudio de los Débiles Mentales	Psicométrico	- Morones - Imbeciles - Idiotas	Binet 50'0-70'0 20'0-50'0 0'0-20'0		7- 12 años 2-7 años 0-2 años.
Escuela Francesa	Psicométrico	- Débiles Mentales - Imbeciles - Idiotas	Binet 50'0-70'0 20'0-50'0 0'0-20'0		7- 12 años 3-7 años 0-3 años.
Asociación Americana Sobre Deficiencia Mental	Médico, psicológico y de ajuste.	-Ligeros - Moderado - Severo - Profundo	Stanford-Binet. 52'0-68'0 37'0-51'0 20'0-36'0 inferior a 20'0.	Weschler. 55'0-69'0 40'0-54'0 25'0-39'0 Inferior a 24	8-11 años 5-8 años Edad preescolar 0-3 años

¹⁹ Barbel Inhelder Op.cit. pp 333-334

Principales clasificaciones sobre deficiencia mental.	Criterio de clasificación.	Grado de deficiencia mental.	Coeficiente Intelectual según la escala de medición		Edad mental.
			Stanford-Binet.	Weschler.	
Pedagógica	Grado de educabilidad en aptitudes académicas	-Ligeros - educables -Moderados- entrenables -Severos y profundos- custodia	52'0-68'0 37'0-51'0 20'0-36'0 inferior a 20'0.	55'0-69'0 40'0-54'0 25'0-39'0 Inferior a 24.	8-11 años 5-8 años Edad preescolar 0-3 años
Barbel Inhelder	Desarrollo intelectual alcanzado en cada uno de los estadios de la teoría psicogenética.	- Débiles mentales - Moderados o imbeciles - Graves o profundos.	Para la autora este aspecto es equiparable al desarrollo cognitivo en los siguientes estadios: -Operaciones concretas -Periodo preoperatorio -Inteligencia sensoriomotora.		7- 12 años 2-7 años 0-2 años

El grado de deficiencia mental que padece un sujeto puede ir acompañado de otros tipos de trastornos asociados a su misma limitación; tales trastornos pueden estar relacionados con la memoria, con la capacidad de concentración de la atención como la hiperactividad y la hiperactividad obsesiva, con la motricidad, con la percepción y con el lenguaje, entre otros

Con respecto a la **memoria**, en los deficientes mentales se observa la incapacidad de recordar tanto, a corto, como a largo plazo. E Malcahy menciona que una investigación realizada a comienzos de la década de los años cincuenta demostró que los deficientes mentales presentaban un déficit en la memoria a corto plazo, y que ante una situación experimental sólo podían recordar algunos de los temas de las pruebas a diferencia de los sujetos normales. En un primer momento se pensó que esto era producto de su limitación estructural pero posteriormente se explicó que el problema principal era sobre todo la falta de utilización espontanea de estrategias para organizar y mantener el material para recordar; es decir, los deficientes mentales no juntaban, referían o utilizaban imágenes para ayudarse en el recuerdo de la información, que junto con la incapacidad de emprender espontáneamente una actividad, eran consideradas como las causantes de que los deficientes mentales recordaran menos ítems que las personas normales²⁰.

La capacidad de concentración de la atención se considera como un proceso activo, reconstructivo, esencial para que se pueda dar cualquier aprendizaje. Es lo que posibilita al organismo examinar, seleccionar y responder a los estímulos relevantes e inhibir respuestas a los irrelevantes. El deficiente mental no discrimina entre los elementos importantes y los no

²⁰ E. Malcahy "Déficit de memoria en el deficiente mental, ¿ es éste el problema? en Revista Siglo Cero, p.p 34 -36

relevantes, es incapaz de concentrarse en un sólo estímulo pasando de uno a otro *indiscriminadamente*

En íntima relación con los trastornos en la capacidad de concentración de la atención, los sujetos diagnosticados como deficientes mentales puede manifestar **hiperactividad**. Ésta se caracteriza por la actividad exagerada, gran facilidad para distraerse, lapsos breves de atención, impulsibilidad e inestabilidad emocional. Se distinguen dos tipos de hiperactividad: la sensorial y la motora. La primera ocasiona que el deficiente mental responda a los estímulos poco importantes como los olores, sonidos, movimientos, etc., es decir, cualquier estímulo que se perciba con los sentidos, lo que genera que dejen la actividad que realizan y respondan ante el nuevo estímulo. La hiperactividad motora es la incapacidad para controlar la acción o el movimiento ante la presencia o ausencia de un estímulo externo.

Por otro lado, los trastornos relacionados con la **hiperactividad obsesiva** se manifiestan por la incapacidad que muestra un individuo para pasar de una actividad o temática a otra sin dificultad. Una aparente inercia le impide, al deficiente mental, pasar con fluidez de una idea a otra, de una actividad a otra, por lo que es muy difícil que el deficiente mental interrumpa el proceso intelectual o motor, espontáneamente.

Por lo que se refiere a los **trastornos de la motricidad**, éstos están principalmente relacionados con la marcha, y quedan en evidencia mediante movimientos anormales ligeros, (como tics o temblores) convulsiones, parálisis y desequilibrio²¹

Otros trastornos comunes en sujetos con deficiencia mental, están relacionados con la **percepción**. Las principales manifestaciones en este renglón son la disociación, es decir la incapacidad de ver las cosas como un todo, separando los elementos y aislándolos sin otorgarles significado; la inversión de campo o de figura, trastorno en el que los elementos del fondo predominan sobre el primer plano, y, por último, la rotación, básicamente de figura.

Por último, en lo que se refiere a los **trastornos del lenguaje** éstos han acaparado la atención en los últimos años. Una de las principales investigaciones la realizó Maestre quien menciona que éste incide directamente en la autoestima y la socialización del deficiente mental, ya que el sujeto, al no poderse comunicar adecuadamente, tiende a cerrarse en sí mismo o en su familia, lo que le impide convivir con los demás miembros de la sociedad²²

Los trastornos del lenguaje varían según el coeficiente intelectual. González Mas explica que en los deficientes mentales con C. I. entre 50'0-70'0 se manifiesta cierto retraso al empezar a hablar, observándose problemas de articulación y de ritmo. Si el sujeto posee un C.I. que se encuentra entre 30'0-50'0 el lenguaje, en la mayoría de los casos, suele ser estereotipado y monótono, con pobreza conceptual permanente, cuando el C.I. se localiza por debajo de los 30'0 las alteraciones son mayores por coexistir trastornos o deficiencias múltiples y las

²¹ Guillermo Coronado. *Clínica sobre la deficiencia mental*, p. 48.

²² Marie Maestre. *Op.cit.* p. 56

expresiones lingüísticas son muy primitivas con una inexistencia total del lenguaje verbal y una comunicación rudimentaria basada en gestos y sonidos

En la mayoría de los sujetos deficientes mentales, no importando su clasificación, se observan alteraciones de la articulación, que se manifiestan en trastornos de la voz y el ritmo, así como sustituciones, omisiones, distorsiones e inserción de sonidos adicionales.

El vocabulario del deficiente mental es pobre, en parte por su limitación intelectual y por sus pocas experiencias y contactos sociales; de hecho, como resultado del internamiento a que son sometidos y en virtud de que sus únicos compañeros son los propios deficientes mentales, se restringe aún más su vocabulario

En síntesis y para concluir con el presente apartado, resumimos en el siguiente cuadro, los principales trastornos mencionados anteriormente.

Trastornos asociados con la deficiencia mental.

De memoria.	De concentración de la atención.	De motricidad.	De percepción	De lenguaje
Incapacidad de recordar tanto a corto como a largo plazo, por la falta de utilización espontánea de estrategias para organizar y mantener el material para recordar.	Hiperactividad. Hiperactividad obsesiva.	Marcha. Movimientos anormales. Convulsiones. Parálisis. Equilibrio	Disociaciones. Inversión de campo o figura Rotación	Articulación Ritmo. Pobreza conceptual. sustituciones. Omisiones. Distorsiones. Vocabulario estereotipado, monótono y pobre

Hasta aquí nos hemos ocupado de algunos aspectos de la naturaleza de la deficiencia mental y sus manifestaciones, de su etiología, de problemas en la clasificación de los deficientes mentales y de características comunes a la mayoría de ellos . Lo expuesto en este apartado no agota la información referente al tema de la deficiencia mental; sin embargo, consideramos cubre los aspectos necesarios para comprender las principales características de la población objeto de nuestro estudio.

Capítulo 2. La investigación.

2.1 Una aproximación al problema.

El nacimiento de un hijo deficiente mental produce una fuerte reacción emocional en sus padres. Estas reacciones varían en severidad, grado y tipo, según la personalidad y el nivel socio-económico-cultural de los padres, aunque existen ciertas reacciones emocionales que son comunes a casi todos.

Dentro de su núcleo familiar, los deficientes mentales enfrentan múltiples y variados problemas; son sujetos que dependen de un familiar adulto al ser incapaces de aprender algún oficio, viven conflictos diversos relacionados con alteraciones, frustraciones, trastornos emocionales y conductuales que dificultan su integración a la vida social

La familia cumple un papel fundamental ya que asegura la supervivencia física y emocional de cada uno de sus miembros, además de satisfacer las necesidades afectivas de los mismos. Sin embargo, cuando se presenta una situación imprevista, como el nacimiento de un hijo discapacitado, se altera la organización y armonía familiar, afectando a todos sus integrantes.

El nacimiento de un hijo con deficiencia mental provoca la transformación radical de la atmósfera familiar, originando inestabilidad entre sus miembros, la que se refleja en sentimientos de frustración, resentimiento y hostilidad; ello, usualmente, altera la relación entre la pareja y entre los padres e hijos. La llegada de un hijo que requiere cuidados especiales origina profundos trastornos de tipo emocional que, en situaciones extremas, pueden provocar la desintegración familiar o la configuración de un grupo con comportamiento patológico.

Como todos los seres humanos, el niño deficiente mental necesita interrelacionarse emocionalmente con otras personas. Al igual que cualquier otro niño, la relación entre él y sus padres, hermanos y educadores es de capital importancia para el desarrollo de su personalidad. Si los padres manifiestan reacciones negativas ante la deficiencia de las habilidades cognitivas del niño, será imposible establecer una relación positiva entre ellos y su hijo. Cuanto mayores sean las reacciones negativas emocionales de los padres ante un hijo con estas características, será más difícil que el niño alcance el nivel de madurez que le corresponde lograr

Las reacciones de negación, pesar, aflicción, ira, culpabilidad, depresión y ansiedad, son respuestas esperables en el caso de padres con hijos deficientes mentales; sin embargo, éstas pueden variar en forma y grado de unos padres a otros.

Ante el nacimiento de un hijo con deficiencia mental, la mayoría de los padres enfrentan una situación que les impone una serie de adaptaciones prácticas y psicológicas en múltiples direcciones. El cambio les exige una adaptación inmediata ya que todas sus expectativas y esperanzas sobre la paternidad no tienen nada que ver con la realidad. La situación a la que

han de enfrentarse no concuerda con su marco de referencia y, como generalmente suele ser muy dolorosa, tratan de encontrar un modo de defenderse o huir de ella

La falta de control sobre el conflicto, por parte de los padres, con frecuencia provoca un desfase entre el acontecimiento y la fecha en que éste se convierte en una realidad afectiva. Es posible que el médico haya dado ya un diagnóstico claro e inequívoco que no deje lugar a dudas sobre la minusvalía y perspectivas futuras del niño. En términos emocionales, puede ocurrir que los padres tarden semanas, meses e incluso años en aceptarlo, o nunca lo acepten. Saben muy bien lo que el médico ha dicho, pero no creen que sea verdad. Y no lo creen, porque creerlo es doloroso y destructivo. Sin embargo, desde el momento mismo del diagnóstico médico, los padres inician un proceso crítico que, según los expertos, puede ser explicado mediante etapas diferenciadas o tipos distintos de crisis.

Una crisis se manifiesta cuando una persona se enfrenta a una dificultad, a una amenaza de pérdida o pérdida real, en la que no se dispone de suficientes recursos ni de los medios directos para controlar el conflicto¹.

De entre las etapas más comunes por las que atraviesan los padres que reciben la noticia de que su hijo es deficiente mental, destacan tres: crisis ante lo inesperado, crisis de valores personales y crisis de la realidad

Crisis ante lo inesperado. En términos generales, la llegada de un hijo, para la mayoría de los padres, representa planes y expectativas que se relacionan con lo que la sociedad espera de sus miembros. El hecho de que el deficiente mental no pueda iniciar una educación orientada hacia la consecución de dichos planes les crea una gran desilusión, ya que para ellos es más importante que el niño aprenda a leer y escribir, a que logre su autonomía en otros aspectos para los que esté mejor capacitado.

Tomando en cuenta lo anterior, es fácil comprender el profundo choque y desilusión que les causa saber que su hijo es deficiente mental, quien probablemente no podrá asistir a la escuela y no podrá lograr la autosuficiencia plena; ante esta situación los padres tienen que aceptar la realidad y comenzar a reconstruir su mundo

Crisis de valores personales. Ésta sobreviene en los padres ante la obligación de amar y proteger a su hijo. Este conflicto les provoca sentimientos de culpa que van acompañados, normalmente, de vergüenza, como si hubieran cometido algún error

El sentimiento de culpa se presenta cuando los padres se sienten responsables del retraso de su hijo, porque creen que cualquiera de ellos se lo pudo haber transmitido; ello provoca, en el mejor de los casos, la sobreprotección en un esfuerzo para tranquilizar su conciencia. El sentimiento de culpa depende de ciertas asociaciones internas a las que casi siempre acompaña, como manifestación externa, el correspondiente sentimiento de vergüenza. Nada les gusta más a las madres que comparan el desarrollo de su hijo con el de otros niños. También el padre se siente orgulloso al observar el desarrollo físico y mental de su hijo. Por

¹ Stephen Kew. *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*, p. 55

ello, cuando este desarrollo se detiene, tanto el padre como la madre se ven asaltados por sentimientos de turbación y vergüenza sobre todo ante otras personas. No es de extrañar que muchos padres traten de esconder a sus hijos minusválidos, por lo que en ocasiones ellos mismos se ocultan aislándose de sus amigos y parientes.

La vergüenza está a menudo relacionada con el nombre que se le dé a la minusvalía. Muchos padres de deficientes mentales podrán admitir que su hijo es un poco lento, pero tratarán, por todos los medios, de evitar el calificativo de retrasado mental.

En relación con lo anterior, se puede presentar una situación constante de irritación y conflicto entre los padres, al hacerse responsable, uno al otro, del estado del niño, lo que repercute en toda la familia al crearse un ambiente hostil, no sólo para el deficiente mental, sino para todos sus miembros. De ahí sobrevienen diversas reacciones que vale la pena definir.

El rechazo es la negativa a aceptar la verdad. El médico dice: "su hijo es un minusválido". Los padres protestan: "mi hijo no es minusválido". Con este sentimiento de negación los padres llegan al extremo de no admitir que su hijo es deficiente mental; la familia trata, por todos los medios de incorporarlo a las actividades que por su misma incapacidad no puede realizar. La frustración que esta situación causa en los padres y en el propio sujeto al exigirle más de lo que puede dar, origina, en el deficiente mental, una gran angustia que se manifiesta en conductas agresivas, de indiferencia e introversión ante todo lo que lo rodea.

Naturalmente existen diversos grados de rechazo. No todos los padres se niegan a aceptar de plano el juicio del médico, pues en el fondo, suelen estar convencidos de que su hijo tiene algo que no funciona bien. Sin embargo, la mayoría de los padres se muestran un tanto incrédulos, por lo que no es difícil comprender los motivos por los que peregrinan de un médico a otro, con la esperanza de que en algún punto del recorrido les ofrezcan un diagnóstico más fácil de sobrellevar.

Algunos de estos padres basan sus esperanzas en medicamentos milagrosos; otros tratan de imponer su voluntad sobre el sujeto deficiente mental, utilizando la fuerza física para combatir sus espasmos, o recurriendo a todos sus resortes emocionales para ayudarlo a ser normal. Pero tarde o temprano acabarán asumiendo una actitud más realista. Sólo cuando los padres puedan afrontar la realidad podrán afrontar las dificultades de la readaptación, ya que al negar el problema le niegan al deficiente mental la atención especializada que requiere para desarrollar todo el potencial de las capacidades que posee.

Otro patrón frecuente de conducta paterna es la protección excesiva. Por lo general es la madre quien dedica todo su tiempo al discapacitado, olvidándose, muchas veces, de sus demás hijos, lo que provoca el resentimiento de los hermanos. Generalmente trata al deficiente mental como si estuviera más imposibilitado de lo que realmente está, lo que limita su desarrollo, haciéndolo aún más dependiente.

La pena es una reacción natural y normal en los padres que tienen un hijo deficiente mental, es como si padecieran una tristeza crónica que invade toda su persona². Algunos autores comparan la pena que sienten los padres con el proceso normal del luto, y de hecho puede estar relacionada con la pérdida o muerte metafórica del hijo que esperaban. El dolor varía de padres a padres y en grado diferente; algunos pasan compadeciéndose toda la vida al igual que al deficiente mental, a tal grado que no ven las oportunidades u opciones que tienen para ayudar a su hijo.

No obstante lo escrito anteriormente, muchos padres logran resolver su crisis de valores y aceptan a su hijo deficiente mental como es, brindándole las oportunidades y situaciones que propicien su integración a la familia y a la sociedad.

El cuidado y educación de un hijo con necesidades especiales exige a los padres poseer el suficiente equilibrio para afrontar la situación en forma honesta, es decir, sin negar el problema, pero sin llegar al extremo de la sobreprotección.

Crisis de la realidad. Por último, en este proceso de los padres ante la llegada de un hijo deficiente mental, suele presentarse la crisis de la realidad. Al igual que los padres deben reconocer la situación de su hijo, también tienen que afrontar otros problemas de tipo económico, educativo, social y psicológico. La pregunta principal que se hacen se relaciona con qué sucederá con su hijo cuando ellos mueran, o cuando no le puedan proporcionar los cuidados necesarios. Esto genera, en los padres, graves sentimientos de angustia y temor por el futuro incierto del deficiente mental. Algunos niegan el problema creyendo que nunca lo dejarán solo, o que él morirá primero que ellos.

Es necesario recordar que los padres de sujetos deficientes mentales son personas, y como tales difieren entre sí. Algunos gozan de buena salud y están bien adaptados, otros suelen estar mal adaptados, neuróticos o psicóticos, inclusive antes del nacimiento de su hijo deficiente y, por consiguiente, sus reacciones hacia el sujeto van a llevar el sello de su propia personalidad y actitudes.

Los padres que antes del nacimiento de un hijo deficiente mental se están desempeñando a un nivel aceptable, que están relativamente libres de defensas y cuyo matrimonio es estable, tendrán pocas dificultades para aceptar al sujeto deficiente mental. Por el contrario, los padres que previo al nacimiento del hijo deficiente mental tenían problemas con sus propias vidas y ciertas tendencias patológicas, seguirán teniendo dificultades para hacer frente a la situación y, probablemente, usarán defensas irracionales como la negación.

Además de la anterior, hay que destacar que el nivel económico de los padres y el grado de deficiencia mental del hijo también influyen en la manera como se acepta el problema. La reacción del padre de bajos ingresos de un sujeto ligeramente retrasado, es bastante diferente a la reacción de un padre de ingresos medios de un sujeto severamente o profundamente retrasado. Los sujetos ligeramente retrasados suelen ser diagnosticados, como tales, en el

² Alejandro Pieck de la Torre. *La relación del niño retrasado mental con sus padres, desde un punto de vista psicoanalítico*, p. 19

ámbito escolar y no por algún médico, además muchos padres de bajos ingresos suelen tomar el diagnóstico más a la ligera, ya que la discrepancia entre el comportamiento de a quien se le ha puesto la etiqueta de deficiente mental y los demás sujetos no es muy grande. Sin embargo, un padre de ingresos medios, ve frustradas sus esperanzas, aspiraciones y metas de una familia feliz, ya que sus expectativas personales y para sus hijos se ven truncadas. El sujeto moderadamente retrasado, por su limitación más acentuada que el limitrofe, es diagnosticado desde los primeros años de su vida por una lentitud en su desarrollo cognitivo que generalmente se presenta asociada con otro tipo de trastornos, por lo que, independientemente del nivel económico de los padres, generará crisis al interior de la familia, ya sea de tipo emocional o económico.

El momento en que se diagnostica al sujeto como deficiente mental, también influye en la reacción de los padres. Cuando el diagnóstico se da durante el embarazo, como en el caso de los sujetos con síndrome de Down, los padres tienen más tiempo para informarse sobre las posibles repercusiones que su nacimiento implicará, tanto para ellos mismos como para los demás miembros de la familia, y en un momento dado tomar la decisión de continuar con el embarazo o no. Si en cambio la deficiencia mental se diagnostica durante los primeros años de vida, y dependiendo de la etiología, es más probable que los padres manifiesten sentimientos de culpa, negación, rechazo, etcétera.

Una cosa que está claramente relacionada con el modo en que los padres aceptan al sujeto deficiente mental es el conocimiento que tienen de la naturaleza de la deficiencia mental. Los padres que saben muy bien cuál es la causa del retraso mental, no suelen dar muestras de ningún sentimiento de culpa ni de vergüenza; tampoco suelen echar mano de mecanismos de defensa, por ejemplo de la negación, por lo que adquieren conciencia de la problemática y se convierten en entusiastas promotores de instituciones o asociaciones que atienden al deficiente mental, sin delegar el problema en otras personas, sino contribuyendo directamente en su formación, tanto en beneficio de su hijo como en el de los demás deficientes.

Ya vimos en esta sección que la mayoría de los padres con hijos deficientes mentales siguen un proceso de adaptación que se inicia cuando se diagnostica la limitación y se enfrenta una vez que los padres logran aceptar la discapacidad de su hijo. Es en este momento cuando empiezan a preocuparse por brindarle la atención necesaria y especializada, de carácter médico, terapéutico y educativo, que le ayude a desarrollar al máximo sus capacidades.

Los deficientes mentales, por lo descrito en esta sección, requieren de una educación especial orientada al desarrollo de sus habilidades; de ahí, la importancia de instituciones abocadas a la atención de este tipo de discapacitados.

En México, el sistema educativo contempla, como uno de sus subsistemas, el de educación especial; en él, una de sus áreas está destinada a la atención de la deficiencia mental o discapacidad intelectual. De dicho subsistema dependen instituciones tanto de carácter público como privado que, en un intento por elevar la calidad de la educación que brindan, suelen distribuirse, por así decirlo, la atención de los discapacitados según su edad

cronológica y su grado de deficiencia mental. Ello, en efecto, ha permitido concentrar esfuerzos en cada uno de los distintos ámbitos que intervienen en una empresa de este tipo, aunque aún podemos encontrar instituciones de este orden que ofrecen ayuda educativa a cualquier discapacitado sin importar su edad cronológica y mental.

La educación que proporcionan estas instituciones, en la mayoría de los casos, está destinada a niños en edad preescolar y escolar, es decir, a niños entre 4 y 15 años, y ésta se centra, principalmente, en el desarrollo de aptitudes cognitivas y en terapias individualizadas sobre trastornos asociados a su discapacidad.

El hecho de que la educación se haya centrado básicamente en cuestiones académicas, ha dejado de lado el desarrollo oportuno de otro tipo de capacidades que, desde nuestro punto de vista, son igualmente importantes para propiciar la integración del deficiente mental a la sociedad. En este renglón nos referimos, específicamente, a aquellas relacionadas con la independencia personal. Esta noción de independencia personal involucra diversos conceptos que sirven de base a muchas instituciones para organizar sus programas educativos.

Hay que recordar que toda deficiencia o limitación física, mental o sensorial convierte, a quien la padece, en un ser dependiente de los demás. En este contexto, la independencia se define como un proceso dinámico de adquisición de cierta madurez de desarrollo que le permite al sujeto desenvolverse aceptablemente en los diversos ambientes sociales (familiar, escolar y laboral), sin el apoyo de otras personas para satisfacer sus propias necesidades.³

Todo proceso educativo espera que el sujeto educado se convierta en un individuo independiente. La noción de independencia, en este caso, está relacionada con la capacidad paulatina que va desarrollando el sujeto para llegar, como adulto, a ser capaz de cuidar de sí mismo y de otros, de tomar decisiones en relación con lo que es y quiere ser.

En el caso del sujeto deficiente mental la noción de independencia personal es más limitada, ya que se relaciona con su grado de discapacidad, en consecuencia, el logro de la independencia personal se vincula, principalmente, con tres conceptos: autocuidado, autonomía en casa, y movilidad y desplazamiento en la vía pública. Del mismo modo, no puede hablarse, en los mismos términos, de independencia personal en sujetos con diferente grado de deficiencia mental. Por ejemplo, en los deficientes mentales severos y profundos, su nivel de independencia probablemente no llegue más allá de la satisfacción de sus necesidades básicas en relación con el cuidado de su propio cuerpo, todo ello bajo una dirección y supervisión constantes, por lo que es poco probable que en un momento dado se desplace por la vía pública o ayude en las labores del hogar. En cambio, los deficientes mentales moderados o ligeros, en algunos casos con supervisión y en otros sin ella, con una educación oportuna y constante, llegan a desenvolverse aceptablemente en los diferentes medios relacionales, siendo capaces de cuidar de sí mismos y de los otros, de ayudar en las actividades del hogar y de desplazarse por la ciudad de una manera más independiente. Sin

³ Diccionario Enciclopédico de Educación Especial, p. 1138.

embargo, se busca, hasta donde es posible, no importando el grado de deficiencia, fomentar la independencia personal mediante el desarrollo de habilidades en las siguientes áreas.

Autocuidado El área más importante que los sujetos deficientes mentales deben desarrollar es la relativa al cuidado del propio cuerpo que entraña actividades como las de la comida, el vestido y el aseo independiente. Vestirse y desnudarse; calzarse y descalzarse, usar funcionalmente los cubiertos; lavarse y secarse, ducharse, peinarse, cepillarse los dientes, etc., son actividades elementales que constituyen la base de otras muchas. Es frecuente referirse a ellas como habilidades básicas y son el fundamento de la autonomía de una persona. Son actividades que requieren de un aprendizaje. En el caso de los deficientes mentales su aprendizaje, dependiendo del grado de discapacidad, necesita de distintos métodos y programas que se aplican por mayor o menor tiempo para establecer los repertorios correspondientes.

Autonomía en casa. El desarrollo de esta área contribuye a aumentar la autonomía de quien es capaz de ejecutar ciertas actividades; ejemplo de ello es preparar sus alimentos, limpiar la propia habitación, tender la cama, lavar la ropa y la vajilla, ser capaz de estar atento a los peligros típicos de accidentes caseros, tomando las más básicas precauciones. Este conjunto de habilidades delimitan el ámbito de autonomía dentro del hogar lo que le permite al deficiente mental desenvolverse solo, en ausencia de otras personas, y cooperar con ellas sin constituir una carga para el resto de la familia o grupo de convivencia. Sin embargo, como se ha manifestado, el nivel de independencia que el sujeto logre en esta área depende del grado de su discapacidad, es más probable que un deficiente mental ligero o moderado se desenvuelva solo dentro de su casa, siendo capaz de satisfacer sus necesidades de alimentación y confort, a diferencia de los sujetos deficientes mentales severos y profundos quienes, aun para actividades tan sencillas como tender la cama, requieren de que alguien los ayude.

Movilidad y desplazamiento en la vía pública. El desarrollo de las habilidades relativas a esta área se relacionan con las dificultades de existencia autónoma y desplazamiento independiente que suele tener el deficiente mental al salir a la calle. En general las grandes ciudades presentan serios obstáculos (distancia, tráfico, transporte, etc.) que dificultan la independencia de las personas con alguna limitación, por lo que se requiere de un programa especial de aprendizaje que incluya los siguientes aspectos: reconocer su propio barrio y la ubicación de la casa que habita, hacer las compras para la comida y artículos de consumo habitual; manejar pequeñas cantidades de dinero; utilizar el transporte público; localizar los sitios a donde desea ir, etcétera

El desplazamiento autónomo y libre de la persona con deficiencia mental por la ciudad o el lugar donde vive puede considerarse como un símbolo de independencia personal. Como en el área anterior, existen notables diferencias en el logro de cierto grado de independencia en esta área. Así, los deficientes mentales ligeros y moderados tienen mayores posibilidades de, en un determinado momento, realizar desplazamientos autónomos por lugares conocidos sin necesitar de la guía de alguien y de realizar pequeñas compras, a diferencia de los deficientes mentales severos y profundos, a quienes no sólo se les dificulta reconocer su entorno, sino

que además, en numerosas ocasiones no atienden a las mínimas señales de peligro para realizar un desplazamiento seguro, para ellos y los demás.

El desarrollo de estas áreas debe emprenderse desde edad temprana; sin embargo, somos conscientes que los sujetos en mayor riesgo son los adolescentes y adultos deficientes mentales ya que, la mayoría de ellos, no saben valerse por si mismos y necesitan de los demás para satisfacer sus más mínimas necesidades personales de autocuidado, alimentación y desplazamiento, lo anterior, a futuro, suele generar conflictos, tanto al interior del grupo familiar, como al mismo sujeto deficiente mental. Ello ha generado la instauración de instituciones abocadas a la educación de esta población.

En congruencia con lo anterior, el presente trabajo está orientado no sólo a describir el programa de independencia personal que se ha estado realizando en una institución dedicada a la atención de adolescentes y adultos deficientes mentales moderados desde hace seis años, sino también, en indagar si el logro o no de cierto grado de autonomía en el área de independencia personal, en los aspectos relacionados con el autocuidado, la autonomía en casa y la movilidad y el desplazamiento en la vía pública, es efecto del programa citado o intervienen otros factores de diversa índole.

2.2 El escenario.

No cabe duda que la investigación se podría haber realizado en cualquiera de las instituciones que brindan este tipo de educación; sin embargo, mi labor profesional como pedagoga en los últimos 10 años la he desarrollado en el Instituto Francisco de Asís, razón por la cual el siguiente apartado da cuenta del contexto institucional referido con el propósito de comprender, cabalmente, las condiciones prevalentes que constituyen nuestro marco de acción.

El Instituto Francisco de Asís es una Institución de Asistencia Privada (I.A.P.) fundada en el año de 1968 por un grupo de familias que requerían educación especial para sus hijos, la mayoría de ellos deficientes mentales.

Durante sus veintiocho años de servicio ha cambiado, en cuatro ocasiones, su sede; primeramente se ubicó en la Delegación de Coyoacán, en 1980 se trasladó a la Delegación Magdalena Contreras, en 1984 cambió nuevamente su domicilio a la Delegación Alvaro Obregón y, desde 1989, se localiza en la Delegación Miguel Hidalgo, en la calle de Salvador Alvarado # 94, Colonia Escandón.

Objetivos.

El Instituto Francisco de Asís tiene, como propósitos prioritarios.

a) Brindar educación especial a adolescentes y adultos, cuya edad fluctúe entre los trece y cincuenta años de edad y que presenten un cuadro de deficiencia mental moderada

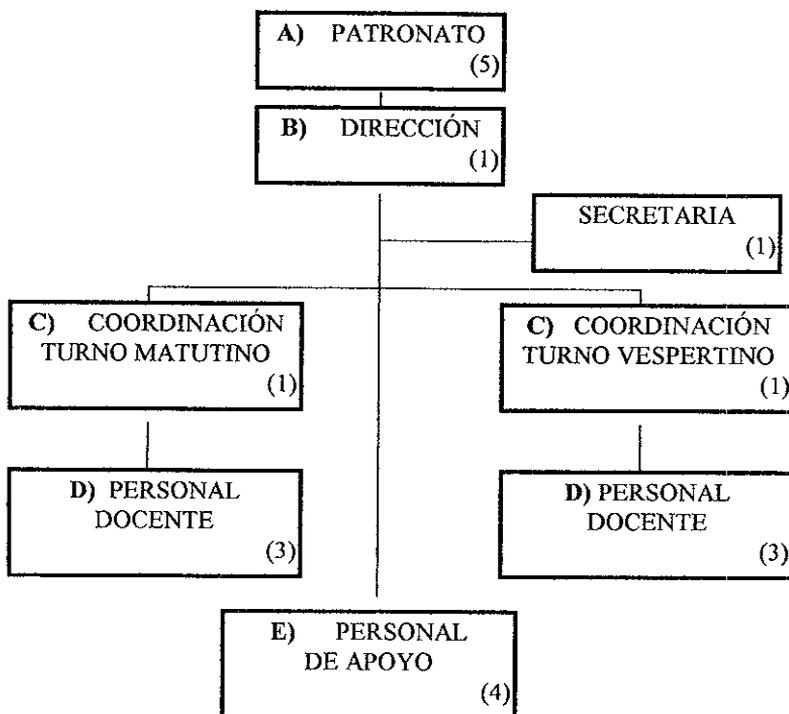
b) Impulsar, a partir de una educación integral, el desarrollo físico y mental de su población, para que logre cierto grado de independencia en relación con el grupo familiar correspondiente

c) Fomentar, tomando en cuenta las capacidades, aptitudes y habilidades de los alumnos, su nivel de autonomía .

d) Ofrecer alternativas de capacitación en actividades laborales y prelaborales que faciliten al alumno su inserción al mercado de trabajo y, de esta forma, propiciar su independencia económica

Estructura organizacional y funciones.

La estructura organizacional de la Institución está configurada de la siguiente manera



A) Patronato⁴.

♣ **El patronato está encargado de realizar principalmente las siguientes funciones:**

- Representar a la Institución ante la Junta de Asistencia Privada
- Establecer comunicación permanente con la Junta de Asistencia Privada.
- Rendir informe anual del uso de los donativos proporcionados por la Junta de Asistencia Privada
- Informar a la junta de Asistencia Privada sobre los avances programáticos
- Definir la organización y funcionamiento de la Institución.
- Proveer de recursos financieros a la institución.
- Asegurar la existencia de fondos económicos suficientes para el oportuno pago del personal.
- Reclutar y seleccionar al personal para los mandos medios y directivos.
- Evaluar los programas y formas de trabajo.
- Recabar la información sobre el avance del trabajo psicológico y pedagógico que se realiza en la institución.
- Supervisar el trabajo administrativo
- Realizar actividades de promoción y difusión
- Solicitar donativos a instituciones y particulares.

B) La Dirección.⁵

Quien se encuentra al frente como director del Instituto Francisco de Asís realiza actividades administrativas, académicas y de promoción y difusión

♣ **Las funciones administrativas pueden dividirse en dos grandes grupos: las de carácter general y las de orientación a los padres de familia.**

Las funciones administrativas de carácter general son las siguientes:

- Servir de enlace entre el patronato y el personal
- Solicitar y entrevistar al personal que se requiera.
- Llevar un control de los recursos humanos y financieros.
- Elaborar nómina de pago
- Realizar los pagos quincenales al personal
- Dotar de los materiales necesarios para la operación del trabajo administrativo, psicológico, pedagógico, de preparación de alimentos y mantenimiento

⁴ El Patronato está integrado por un presidente, un vicepresidente, un tesorero y dos vocales.

⁵ No existe por reglamento un perfil profesional preestablecido para ocupar la dirección del instituto. Durante los últimos cuatro años han ocupado el cargo un psicólogo y posteriormente personas sin ninguna preparación y grado académico específico. Sin embargo, dadas las acciones que realiza el director sería conveniente que este puesto lo ocupara un licenciado en Administración de Empresas

- Dotar de los elementos necesarios para la realización de las actividades de intendencia y mensajería

Las funciones administrativas de orientación a los padres de familia son las siguientes:

- Informar sobre los requisitos de admisión
- Proporcionar información sobre los niveles y áreas de trabajo.
- Informar sobre las actividades que se realizan en la institución.
- Informar a los padres de familia sobre la aceptación o no de su hijo en la institución y en caso de no ser aceptado el aspirante, orientar a los padres o tutores sobre otras posibles alternativas institucionales.
- En caso de ser aceptado, explicar los lineamientos de la institución.

♣ Las funciones de carácter académico pueden dividirse en dos grandes grupos: aquellas que se vinculan con los coordinadores y las que se vinculan con los padres de familia.

Las funciones académicas vinculadas con los coordinadores son las siguientes:

- Coordinar las juntas bimestrales
- Supervisar el trabajo de coordinación en ambos turnos
- Analizar evaluación psicológica y pedagógica de los posibles candidatos para aceptarlos o no.
- Supervisar la entrega de los programas anuales del trabajo psicológico como pedagógico
- Evaluar, conjuntamente con el patronato la operatividad de los programas
- Verificar los recursos materiales con los que se cuenta para la realización de las actividades.
- Supervisar la realización del informe bimestral de actividades.
- Evaluar el avance programático.
- Analizar alternativas de intervención para los alumnos problemáticos.

Las funciones académicas vinculadas con los padres de familia son las siguientes:

- Convocar a juntas periódicas para tratar asuntos relacionados con el trabajo de sus hijos.
- Presidir las juntas.

♣ Las funciones de promoción y difusión son las siguientes:

- Asistir a las reuniones de trabajo organizadas por la Junta de Asistencia Privada.
- Establecer comunicación permanente con otras instituciones de educación especial.
- Generar los mecanismos necesarios para difundir la labor de la institución.
- Gestionar donativos a instituciones, empresas y personas físicas.

C) Coordinación.⁶

Ésta implica funciones que se vinculan con la dirección, con el personal docente, con los padres de familia y con los alumnos; así mismo obliga a desarrollar actividades de carácter académico-administrativo

♣ Las principales actividades vinculadas con la dirección son las siguientes:

- Analizar los resultados de la evaluación psicológica y pedagógica.
- Evaluar la aceptación o no de los posibles candidatos.
- Realizar el programa anual de las actividades, horarios y distribución de los grupos.
- Evaluar los informes bimestrales y anuales del trabajo psicológico y pedagógico realizado
- Comunicar sobre los problemas que se generen durante el desarrollo de las actividades así como de los alumnos problemáticos
- Proponer actividades extracurriculares, solicitando el apoyo para su realización.

♣ Las principales actividades vinculadas con el personal docente son las siguientes:

- Realizar horarios de trabajo
- Establecer actividades prioritarias de atención.
- Coordinar el trabajo docente para la elaboración de los programas psicológico y pedagógico
- Revisar y evaluar los programas.
- Supervisar la operación y avance de los programas.
- Generar mecanismos de control para la evaluación bimestral que entrega el personal docente.
- Mantener una comunicación directa sobre el avance de los alumnos o problemas que se generan en el grupo.
- Analizar las situaciones problemáticas que se presenten.
- Conjuntamente con el psicólogo, analizar la problemática y proponer programas alternativos de modificación de conducta
- Analizar nuevos métodos y áreas de trabajo.
- Fomentar la comunicación entre el personal docente organizando juntas de trabajo.

♣ Las principales actividades vinculadas con los padres de familia son las siguientes:

- Supervisar la evaluación psicológica de los padres.
- Realizar entrevista para elaborar la historia clínica de los alumnos.
- Mantener comunicación continua, a través de diversos medios, para informarles sobre los avances o problemas de sus hijos. Funcionar como intermediario entre el personal

⁶ El puesto de Coordinador es muy reciente, de hecho fue creado en 1993. Por tradición, quienes han ocupado tal cargo han sido licenciados en Pedagogía

docente y la familia. Implementar actividades que favorezcan la convivencia entre el personal, los alumnos y la familia.

- Tramitar las autorizaciones correspondientes para que los alumnos participen en actividades culturales, deportivas y recreativas

♣ **Las principales actividades vinculadas con los alumnos son las siguientes:**

- Mantener una comunicación constante con los alumnos
- Realizar el seguimiento psico-pedagógico de los alumnos
- Detectar los conflictos que se generen entre los propios alumnos y el personal
- Canalizar, con el psicólogo de la institución, a los alumnos que requieran trabajo de modificación de conducta.

♣ **Finalmente, las principales actividades de carácter académico- administrativas que con frecuencia realiza el coordinador son las siguientes:**

- Supervisar la evaluación psico-pedagógica de los alumnos.
- Aceptar o canalizar a los solicitantes.
- Integrar a los alumnos, de acuerdo con los resultados de las evaluaciones psicológica y pedagógica, en el grupo de trabajo correspondiente.
- Definir los grupos de trabajo tomando en cuenta las necesidades de la población.
- Realizar horarios de trabajo.
- Integrar los expedientes de los alumnos.
- Actualizar continuamente los expedientes
- Entrevistar y evaluar a los candidatos cuando se requiera cubrir una plaza docente.
- Informar sobre las actividades que se realizan en la institución.
- Establecer vínculo con centros culturales, deportivos y recreativos para que la población participe en los eventos que organizan

D) Personal docente⁷.

Su función se orienta fundamentalmente hacia dos áreas estrechamente vinculadas: la psicológica y la pedagógica.

♣ **Las principales actividades vinculadas con el área psicológica son las siguientes:**

- Realizar evaluación psicológica.

⁷ Para los niveles de atención bajo e intermedio, hay asignado un docente por turno; el nivel alto, por sus mismas características, se divide en dos grupos y cada grupo está a cargo de un docente. El perfil para ocupar estos puestos no está claramente establecido. Desde hace cuatro años lo ocupaban psicólogos y pedagogos; sin embargo, actualmente se le está dando preferencia a maestros especialistas en deficiencia mental, problemas de aprendizaje y de lenguaje. Es necesario resaltar que se presenta una constante rotación de personal.

- Emitir un diagnóstico destacando la posible incorporación o no de los candidatos.
- Realizar las historias clínicas de los alumnos
- Detectar, a partir de la evaluación psicológica, a los alumnos que requieren de un trabajo de modificación de conducta.
- Elaborar programas de modificación de conducta.
- Evaluar y analizar con el coordinador la operatividad o no del programa
- Trabajar con los alumnos que necesiten modificación de conducta
- Notificar al coordinador sobre los avances y problemas que se presenten durante el desarrollo del programa.
- Intervenir en situaciones de emergencia.

♣ **Las principales actividades vinculadas con el área pedagógica son las siguientes:**

- Proponer mecanismos de evaluación para el trabajo pedagógico realizado.
- Realizar evaluación pedagógica
- Evaluar bimestralmente el avance de los alumnos.
- Participar activamente en la estructuración de grupos.
- Analizar la distribución de actividades.
- Con base en las características de la población, elaborar programas acordes al área de trabajo.
- Proponer técnicas y métodos de aprendizaje idóneos
- Trabajar directamente con un grupo
- Operar los programas educativos.
- Elaborar informe anual sobre las actividades realizadas, los objetivos alcanzados y la problemática existente.
- Analizar la labor realizada para proponer nuevas alternativas de trabajo, tanto en la forma como en el contenido.
- Mantener comunicación directa con la familia.
- Canalizar a los alumnos que requieran de atención psicológica.

E) Personal de apoyo⁸.

♣ **El personal de apoyo debe cubrir, al menos, las siguientes funciones:**

- Preparar los alimentos.
- Limpiar y mantener las instalaciones.
- Cuidar permanentemente las áreas verdes.

⁸ El personal de apoyo está integrado por dos cocineras, un velador y un chofer

* Ver páginas 20-22

Requisitos de admisión en el Instituto Francisco de Asís.

La población que se acepta es, dentro de ciertos límites, heterogénea; no obstante ello, debe de cubrir los siguientes requisitos:

- a) Ser deficiente mental moderado
- b) Ser adolescente o adulto
- c) Controlar esfínteres.
- d) Comer solo
- e) No ser agresivo, autoagresivo ni manifestar conductas negativas que puedan influir en el trabajo académico.
- f) A partir de los resultados de las evaluaciones psicológica y pedagógica ser considerado capaz de integrarse a la institución.
- g) Aprobar el periodo de prueba de una semana, donde se evalúa el grado de adaptación e integración al ambiente escolar; al grupo, a las actividades y al personal.
- h) Contar con el apoyo de la familia para reforzar las actividades en casa.

Niveles de atención en el Instituto Francisco de Asís.

Como ya se mencionó en los requisitos anteriormente señalados y retomando, por un lado, la clasificación pedagógica que se basa en el **grado de educabilidad de las aptitudes académicas***, el trabajo en la institución se centra en los sujetos clasificados como los entrenables, y por otro, de acuerdo con **Barbel Inhelder**, se trata de sujetos que no superan el estadio preoperatorio; de sujetos clasificados como moderados*.

Aquí se hace necesario aclarar que el Instituto Francisco de Asís, no clasifica a los sujetos tomando como referencia su C.I. sino en el tipo de apoyo psicológico y pedagógico que requieren. Para lo anterior, se les aplica una prueba de carácter pedagógico, para la valoración relacionada con las exigencias de la sociedad; dicha prueba comprende el funcionamiento independiente, el esquema corporal, el manejo del cálculo y de la lecto-escritura, la realización de alguna actividad económica productiva, así como actividades sociales. Adicional a lo anterior, se realiza una entrevista con los padres de familia para obtener información en relación con la evolución física y académica del sujeto. Con base en lo anterior, el Instituto Francisco de Asís, a su vez, subdivide a estos sujetos en tres niveles de atención: alto, medio y bajo

Nivel de atención alto En éste se ubica a los alumnos que requieren de atención personalizada, cuidado permanente y trabajo dirigido. El trabajo se centra, principalmente, en el desarrollo de un lenguaje social; atención, (a partir del seguimiento de instrucciones) psicomotricidad (dominio del cuerpo, imagen y esquema corporal) y formación de hábitos de autocuidado.

Nivel de atención medio. Se trabaja con los alumnos que necesitan fortalecer el área de repertorio básico, (memoria, lenguaje, atención, sensopercepción y psicomotricidad) y

requieren de la constante supervisión para la realización de las actividades del área de independencia personal.

Nivel de atención bajo. En este nivel quedan ubicados los alumnos cuyo desarrollo cognitivo facilita el aprendizaje de la lecto-escritura y el cálculo a un nivel concreto. No precisan de supervisión constante para la ejecución de las actividades del área de independencia personal; son más autónomos.

En los niveles de atención medio y alto, se ubica el grupo de alumnos con los que se evaluará la eficacia del Programa de Independencia Personal, a través del *Proyecto de Vida Independiente*, objetivo de la presente investigación

Áreas prioritarias de desarrollo en la población escolar inscrita en el Instituto Francisco de Asís.

En el año de 1988, a partir del trabajo de investigación realizado por el doctor Gunzburg, se dio a conocer su **Escala de Evaluación del progreso en el desarrollo social y personal para retrasados mentales**⁹, misma que sirvió como base para evaluar, reorganizar, reestructurar y resistemizar el trabajo que hasta la fecha se realizaba en el escenario de nuestra investigación. Así, se determinaron las siguientes cuatro áreas de desarrollo: la de comunicación, la de socialización, la ocupacional y la de independencia personal, que constituyen la base del trabajo que se realiza en cada nivel de atención.

Las características del trabajo que se realiza en cada una de esas áreas de desarrollo, están íntimamente relacionadas con los niveles de atención que, como se mencionó en el apartado anterior, se basan en el grado de apoyo psicopedagógico que demandan los alumnos por su tipo y grado de discapacidad.

El área de comunicación se centra en el desarrollo de áreas académicas básicas y, en consecuencia, tiene como objetivo proporcionar, en el caso de los niveles de atención medio y bajo, las herramientas necesarias en los ámbitos de la lectura global y el cálculo básico para que los alumnos se desenvuelvan en su comunidad, lo que les redituará en un cierto grado de autonomía y puedan desplazarse y manejarse en lugares públicos y en su vida cotidiana. Las subáreas de trabajo, para ambos niveles, son: lenguaje, manejo de la moneda fraccionaria a través del cálculo básico; uso de tiempos y medidas; lectura y escritura a partir de la globalización de las palabras y el manejo de campos semánticos. En el caso del nivel alto el trabajo se centra en dos subáreas: de modificación de conducta y de repertorio básico

El área de socialización tiene como finalidad, independientemente del nivel de atención de que se trate, facilitar el proceso de adaptación e integración del alumno al ambiente social en el que se desenvuelve, propiciando comportamientos socialmente aceptados, así como respuestas específicas ante situaciones concretas. Aunado a lo anterior, se desarrollan una

⁹ Gunzburg, H. C r **Evaluación del progreso en el desarrollo social y personal para retrasados mentales.** Forma P-A-C-2 Se realizó un trabajo de búsqueda bibliográfica para obtener más información respecto a los trabajos del Dr. Gunzburg; sin embargo, no se localizó alguna fuente que lo permitiera .

serie de actividades culturales, deportivas y recreativas con la intención de propiciar un ambiente donde los alumnos pongan a prueba las competencias sociales adquiridas y, al mismo tiempo, se generen las condiciones para que la sociedad revalore los mitos acerca de las personas con deficiencia mental.

El área ocupacional, en el caso de los niveles de atención medio y bajo, se dirige al desarrollo de destrezas que le permitan a los alumnos, tomando en cuenta sus capacidades e intereses, su incorporación a un mercado laboral de trabajo, para ello se realizan actividades prelaborales como bordado en malla, panadería y aquellas relacionadas con la siembra y cuidado de hortalizas. En el caso del nivel de atención alto se propician actividades manuales sencillas que contribuyan al desarrollo de ciertos repertorios básicos

Finalmente, al área de independencia personal, por ser la columna vertebral del trabajo con los alumnos y por constituir el área donde se centra la presente investigación, habrá de recibir una mayor atención. Su principal objetivo es fomentar la independencia del alumno para que sea menos dependiente de los demás; con ello se pretende que los alumnos desarrollen las habilidades mínimas necesarias que les permitan desenvolverse dentro y fuera de su entorno familiar y escolar. Esta independencia propia se vincula con la funcionalidad adaptativa del propio cuerpo, con las capacidades y destrezas personales, así como con la competencia para conducirse en la vida diaria.

Para el logro de lo anterior, el área de independencia personal retoma las nociones ya mencionadas de: autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública como referentes básicos para planear las actividades conducentes

La organización de las actividades propias del área en su vinculación con los distintos niveles de atención y en el marco de la escala de evaluación del progreso en el desarrollo social y personal para retrasados mentales del doctor Gunzburg, logró configurarse, en el año de 1988, el Programa de Independencia Personal.

En tal sentido, éste se estructura en tres módulos atendiendo a los niveles de atención alto, medio y bajo aunque cada módulo incorpora las acciones del programa global.

Con base en lo anterior, la presente investigación se centra en evaluar el Programa de Independencia Personal correspondiente al segundo y tercer módulos mediante un *Proyecto de Vida Independiente*. En el segundo módulo se atiende a los alumnos del nivel de atención medio, donde se amplían y refuerzan las destrezas estipuladas en el programa, con un reforzamiento continuo. Finalmente en el tercer módulo, destinado a los alumnos del nivel de atención bajo, se pretende perfeccionar los hábitos, destrezas y habilidades iniciales y se busca que éstos sean realizados sin un reforzamiento periódico, es decir de forma más independiente

Los beneficios de las actividades propias de esta área no sólo son externos sino también internos ya que influyen en la autoestima de los jóvenes y les brinda la oportunidad de

percibirse como personas autónomas lo que les da gran seguridad para moverse en un mundo social que puede ser muy hostil.

El Programa de Independencia Personal se ha venido desarrollando con los alumnos de la institución desde 1988, año en que, como ya se mencionó, las actividades de la institución quedaron definidas y estructuradas en cuatro áreas; sin embargo, ha sido hasta fechas recientes que se ha desarrollado de una manera más organizada y permanente. Por una parte la rotación tanto de alumnos como de personal ha disminuido lo que ha permitido dar continuidad al Programa y, por otra, se ha observado en los alumnos y en algunos padres de familia una mayor disponibilidad hacia la labor efectuada. Así mismo, el personal docente muestra la misma preocupación por las cuestiones prácticas y académicas

Por lo anterior, era no sólo oportuno sino conveniente evaluar la eficacia del citado Programa de Independencia Personal. Para ello se propuso un *Proyecto de Vida Independiente*, el cual habría de consistir, básicamente, en la permanencia dentro de la institución de los alumnos los fines de semana y durante una semana del periodo de vacaciones, para que realizaran las actividades que involucra el Programa de Independencia Personal y, de esta manera, evaluarlo.

Todo lo antes dicho conduce, necesariamente, al planteamiento por lo menos de las siguientes hipótesis.

2.3 Las hipótesis de trabajo.

Las hipótesis

De las consideraciones anteriores se desprende, como **hipótesis central** del presente trabajo, la siguiente:

- El programa de independencia personal desarrollado en el Instituto Francisco de Asís influye favorablemente en el nivel de autonomía de los alumnos en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública.

Hipótesis subalternas:

- El *Proyecto de Vida Independiente* constituye un instrumento eficaz para evaluar el Programa de Independencia Personal
- Durante el periodo en el que se implementó el *Proyecto de Vida Independiente* se incrementaron las destrezas de los alumnos en las actividades correspondientes al Programa de Independencia Personal en las áreas de autocuidado, autonomía en casa, movilidad y desplazamiento en la vía pública.

2.4 La población de estudio.

La población total que se atendía en el Instituto Francisco de Asís, en el momento en que se realizó la presente investigación, estaba constituida por sujetos con deficiencia mental moderada, sin embargo, era heterogénea en edad, sexo y etiología. Había un total de 20 alumnos, de entre los cuales siete eran mujeres y 13 hombres. La edad cronológica se ubicaba en un rango entre 13 y 47 años, siete tenían una edad cronológica entre 14 y 20 años, ocho eran menores de 30 años y cinco más entre 35 y 47 años

Con base en lo anterior y dada la heterogeneidad señalada, tuvimos que establecer ciertos criterios de selección:

- La población que habría de ser seleccionada tendría que ser aquella que, según la clasificación del Instituto y de acuerdo con sus capacidades cognitivas y habilidades en el área de independencia personal, demandaba niveles medio y bajo de atención.
- Los sujetos que podían ser seleccionados deberían tener una asistencia sistemática, lo que permitiría obtener mayor información respecto de la efectividad del programa
- Por último, consideramos conveniente seleccionar a los alumnos que no presentaran graves problemas de conducta, como autoagresión y agresión hacia los demás

En el nivel medio se atendían a tres mujeres y dos hombres adultos; en el nivel bajo se atendían a dos hombres adultos y tres hombres adolescentes; de entre esos diez sujetos ninguno manifestaba problemas de conducta y su asistencia a la institución era sistemática. A partir de lo anterior todos quedaron seleccionados. Sin embargo, de entre ellos hubo tres casos cuyos padres no autorizaron la participación de sus hijos en el *Proyecto de Vida Independiente*, razón por la cual la población total participante fue de siete sujetos: dos mujeres adultas y cinco hombres: un adulto y cuatro adolescentes. Estos sujetos pueden ser caracterizados en los siguientes términos¹⁰:

Sujeto Uno.

Características generales

Fecha de nacimiento. 27 de mayo de 1947.

Sexo. femenino

Edad cronológica: 50 años.

Diagnóstico: a las dos semanas de nacida se le diagnostica retardo.

Etiología probable hipoxia al nacer.

¹⁰ Para presentar los datos de los alumnos se consultaron los expedientes que la institución elabora de cada uno de ellos. Algunos de los expedientes están incompletos. Omitimos, por razones obvias, el nombre de los alumnos participantes y los identificaremos por número progresivo iniciando por los sujetos del sexo femenino

Fecha de ingreso a la institución: 1976.

La **sujeto uno** es el producto de un tercer embarazo de la madre, con antecedentes de un aborto, muerto por anóxia. Pesó al nacer 3.000 kg. Físicamente está bien integrada y conformada, su constitución es regular, sin aparentes asimetrías en las extremidades, aunque se observa marcha de estepaje.

La familia de la **sujeto uno** está integrada por su madre de 72 años con diagnóstico de diabetes desde hace seis años; trombosis, anemia y cirrosis hepática. Viven con ella, además de la **sujeto uno**, una hija con dos niños, quien no trabaja. Para sobrevivir cobran la pensión del seguro que les fue asignada a la muerte del esposo.

La madre, aparte de atender a la **sujeto uno**, tiene que cuidar a sus dos nietos, ya que su hija delega en ella esa responsabilidad y, como consecuencia, la **sujeto uno** está muy abandonada y su rendimiento es muy bajo.

Sujeto dos.

Características generales.

Fecha de nacimiento: 29 de mayo de 1970.

Sexo: femenino.

Edad: 27 años.

Diagnóstico: crisis convulsiva.

Etiología: probable secuela de un proceso infeccioso durante los primeros meses de vida, lo que provocó un derrame cerebral por la alta temperatura y la canalización.

Fecha de ingreso a la institución: octubre de 1989.

La **sujeto dos** es el producto de un tercer embarazo, el producto de los dos anteriores fue abortado. Pesó al nacer 2.600 kg. Sus problemas se iniciaron cuando a los cuatro meses se enfermó de bronconeumonía y a los seis meses se observó un notable retraso en su desarrollo motor. La madre se percató que la niña no podía mover el pie ni la mano derechos, al estar dormida se sobresaltaba y presentaba temblores. Fue internada por deformación en la mano y en el pie derechos, así como por convulsiones epilépticas. Actualmente toma medicamento para controlar las convulsiones.

Físicamente la **sujeto dos** representa menor edad a la que posee cronológicamente, aparentemente está bien integrada, es de regular constitución, tiene orientación espacial y temporal. Extremidades asimétricas, se aprecia acotamiento del lado derecho, el cual no apoya con el talón sino con la punta y planta en la región extrema, con cicatriz queloides en rodilla derecha, secundaria a cirugía. Pie derecho corto, agordado. La marcha presenta dificultad para movimientos de flexión y extensión. Reflejos disminuidos del lado derecho. Columna vertebral con escoliosis derecha. Presenta problemas de lenguaje, básicamente de articulación.

El sistema familiar está integrado por la madre de 43 años con educación primaria, quien trabaja como cocinera; el padre tiene 48 años, estudió hasta el tercer año de secundaria y actualmente trabaja como obrero. Los señores tienen otras dos hijas más. Toda la familia vive en casa del abuelo materno por lo que en algunas ocasiones surgen ciertas dificultades familiares que influyen en la **sujeto dos**.

Sujeto tres.

Características generales.

Fecha de nacimiento: 13 de enero de 1977.

Sexo: masculino.

Edad: 21 años

Diagnóstico: al nacer se le diagnosticó síndrome de Down e hipoacusia unilateral

Etiología: síndrome de Down.

Fecha de ingreso a la institución: septiembre de 1991

El **sujeto tres** es el segundo y último hijo, pesó 3.500 kg al nacer, presentó hipoacusia unilateral.

Físicamente está bien conformado, es de constitución regular, está orientado en espacio y lugar, no así en tiempo. En las extremidades superiores conserva sensibilidad al tacto, a la presión, al calor y al frío. Tiene coordinación de movimientos finos, presenta simetría de hombros y de las extremidades inferiores.

Es un adulto de 1.50 m. con rasgos mongoloides: ojos con pliegue, nariz pequeña, lengua protuberante, manos y pies pequeños, de dedos cortos.

Se observan serios problemas de lenguaje, aunque se desenvuelve satisfactoriamente, ya que desde pequeño recibió atención especializada

El sistema familiar está integrado por el padre de 48 años y la madre de 50 años, ambos son empleados federales; un hermano mayor de 22 años estudiante, todos viven en la misma casa. Se observa que existe una buena relación entre ellos.

Sujeto cuatro.

Características generales.

Fecha de nacimiento: 2 de febrero de 1964

Sexo: masculino.

Edad: 34 años

Diagnóstico: cardiomegalia g-iii, cardiopatía congénita, e hipertrofia arterial pulmonar.

Etiología: síndrome de Down

Fecha de ingreso a la institución: 1993

El **sujeto cuatro** es el producto de un sexto embarazo de la madre a la edad de 42 años obtenido por vía vaginal de presentación pélvica, pesó al nacer 3 200 kg , y no pudo ser amamantado por ser incapaz de succionar. Sostuvo la cabeza a los seis meses y a los catorce se sentó solo. A los doce días de nacido presentó bronconeumonía por lo que fue internado durante 15 días, donde se le diagnosticó síndrome de Down y un soplo cardíaco, sin recibir tratamiento. A los 12 años fue intervenido quirúrgicamente por falta de descenso de los testículos. A los 16 años asistió a una escuela de educación especial, en la que permaneció durante los siguientes 12 años.

Físicamente no aparenta la edad cronológica que tiene; es de constitución robusta orientada en las tres esferas, es cooperador y tiene buena hidratación y coloración de tegumentos. Su cabeza presenta cráneo normocéfalo, ojos con pupilas isocóricas normorefléxicas, oídos simétricos, nariz central sin desviaciones. Sus extremidades superiores e inferiores son simétricas y reaccionan ante cualquier estímulo, sus hombros son simétricos y en la columna vertebral no se observan desviaciones.

Su sistema familiar está integrado por la madre de 72 años, viuda, ama de casa, antes de casarse era mecanógrafa, una hermana de 40 años que presenta leve retraso en el desarrollo y por el **sujeto cuatro**.

Sujeto cinco.

Características generales

Fecha de nacimiento 30 de junio de 1968

Sexo: masculino.

Edad. 29 años

Diagnóstico: crisis epilépticas parciales y deficiencia mental.

Etiología: sufrimiento fetal por trabajo de parto muy prolongado

Fecha de ingreso a la institución: 1980

El **sujeto cinco** es el producto de un cuarto embarazo; durante este periodo la madre sufrió de depresiones ya que el marido tomaba mucho. Ella considera que tuvo un embarazo normal y sin complicaciones. El trabajo de parto duró dos días, durante éstos se quedó la madre sin movilidad en las piernas. Al nacer el **sujeto cinco** pesó 3 600 kg , no respiró inmediatamente, ni lloró, presentando una coloración amoratada.

A los tres meses de edad presentó crisis epilépticas sin pérdida del conocimiento, parestesias de manos y pies y vértigo subjetivo durante corta duración.

Actualmente toma medicamento para controlar las crisis. El **sujeto cinco** aparenta la edad cronológica que tiene, con rasgos característicos, actitud libremente escogida e instintiva, íntegro, de constitución robusta, consciente y cooperador

La familia del **sujeto cinco** está integrada por la madre de 61 años de edad que cursó la primaria y actualmente se dedica al hogar y a las ventas por catálogo, una hermana de 36

años auxiliar de enfermería y un hermano de 38 años que trabaja en una encuadernadora y, por último, el **sujeto cinco**.

Sujeto seis.

Características generales.

Fecha de nacimiento. 14 de enero de 1981.

Sexo. masculino

Edad. 17 años.

Etiología: síndrome de Down.

Fecha de ingreso a la institución: 1993

El **sujeto seis** es el producto de un tercer embarazo que no fue planeado y se desarrolló después de siete años del anterior. La actitud general de la familia fue de rechazo. El embarazo tuvo una duración de aproximadamente 10 meses. El parto fue en el hospital general de Tapachula Chiapas, el cual duró 9 hrs. El cuerpo del **sujeto seis** al nacer presentaba flacidez.

Físicamente está bien integrado y conformado, sólo se observan las características típicas de los sujetos con síndrome de Down, no aparenta la edad cronológica que tiene, es de constitución robusta orientada en las tres esferas, tiene buena hidratación y coloración de tegumentos. Su cabeza tiene cráneo normocéfalo, ojos con pupilas isocóricas normorefléxicas, oídos simétricos, nariz central sin desviaciones. Sus extremidades superiores e inferiores son simétricas y con sensibilidad ante cualquier estímulo, los hombros son simétricos y la columna vertebral no presenta desviaciones.

El sistema familiar está integrado por la madre de 56 años, quien se dedica al hogar, el padre de 58 años quien es empleado; tres hijos más: una hermana de 33 años, quien es médico veterinario, otra de 31 años, quien es bióloga y, por último, un hermano que es estudiante y que tiene 22 años.

Sujeto siete:

Características generales.

Fecha de nacimiento. 5 de agosto de 1975.

Edad 22 años.

Sexo: masculino

Diagnóstico: parálisis cerebral leve y hemiplejía de lado derecho, en determinadas circunstancias puede llegar a convulsionar. (fiebre y traumatismos)

Etiología: secuela de meningitis.

Fecha de ingreso a la institución: octubre de 1989

El **sujeto siete** fue el producto de un tercer embarazo, pesó al nacer 3.650 kg. Por presentar circular del cordón umbilical fue necesario realizar maniobras de reanimación. Sus problemas

iniciaron a los once meses de edad manifestándose con fiebre muy alta y difícil de controlar Empezó a convulsionar perdiendo el conocimiento. Permaneció internado durante cinco meses tres semanas y, finalmente, el diagnóstico fue meningitis con secuelas de parálisis cerebral y hemiplejía de lado derecho. Después del tratamiento no volvió a presentar convulsiones hasta los once años, posteriores a una caída en bicicleta sin pérdida del conocimiento

Según la exploración física está bien conformado; es de constitución regular, orientado en lugar y espacio, no así en tiempo. En las extremidades superiores conserva sensibilidad al tacto, presión, calor y frío Existe incoordinación de movimientos finos, asimetría de hombros, el derecho se encuentra más abajo La columna vertebral está desviada hacia la izquierda. Las extremidades inferiores son asimétricas con acotamiento de la derecha.

Pese a sus problemas, el **sujeto siete** se desenvuelve satisfactoriamente ya que desde pequeño recibió atención especializada.

El sistema familiar del **sujeto siete** está integrado por la madre de 44 años de edad, con educación escolar básica y actualmente trabaja como cocinera; el padre de 49 años también con educación básica trabaja como empleado federal En la misma casa vive el hijo mayor con su esposa y dos hijos.

Se observa que existe una buena relación entre el **sujeto siete** y su madre. La relación afectiva de la familia es lo que le ha permitido al alumno tener un avance progresivo.

Los siete casos aquí expuestos han estado incorporados, al menos durante cinco años, al Programa de Independencia Personal, razón por la cual, entre otras, fueron seleccionados para formar parte del *Proyecto de Vida Independiente* y evaluar, con ello, el programa citado.

Nos quedaba, sin embargo, el problema de definir los mecanismos metodológicos para configurar la planeación y el ejercicio del citado *Proyecto de Vida Independiente*.

Tal problema nos condujo, inicialmente, a revisar las distintas opciones que la metodología de la investigación pedagógica nos ofrece hoy en día, con la mira de seleccionar aquella que más se adaptara a nuestras circunstancias y posibilidades reales

El siguiente apartado da cuenta de la metodología seleccionada y de la planeación, descripción y análisis del *Proyecto de Vida Independiente* como instrumento para evaluar el Programa de Independencia Personal.

Capítulo 3. Metodología.

3.1 En busca de un modelo heurístico.

Existen una serie de alternativas metodológicas que abren, hoy día, la posibilidad de atender las hipótesis planteadas en el apartado anterior. En tal sentido, se consideraron principalmente cuatro: los diseños clásicos de carácter experimental, algún diseño de replicación intrasujeto, algún diseño ex post facto y, finalmente, la metodología de estudio de caso.

En un primer momento se consideraron distintos diseños clásicos de carácter experimental, donde la población seleccionada hubiera podido dividirse en dos grupos, uno de los cuales sería considerado como grupo experimental y el otro como grupo control; sin embargo, en el caso que nos ocupa y dadas las características tanto de la población accesible como de la Institución sede, se consideró que este tipo de investigación no era pertinente por la imposibilidad de controlar otro tipo de factores que amenazarían la validez interna del experimento; por ejemplo, la historia, la maduración, la selección y por último, la mortalidad experimental. En relación con la validez externa, se observaron otros factores que la pondrían en riesgo, como por ejemplo, la falta de representatividad de la población seleccionada, los efectos de interacción de variables extrañas y la imposibilidad de una selección azarosa.

Como alternativa paralela, se consideró la posibilidad de utilizar un diseño de replicación intrasujeto en su modalidad de no reversión, en específico un diseño de línea base múltiple entre conductas, entre sujetos y entre situaciones. Las conductas que se pretendían evaluar eran las relativas al Programa de Independencia personal y, de esta forma, se podría constatar su eficacia o no. Así mismo, se consideró que era importante investigar si el Programa influía de diferente forma en los sujetos participantes y, por último, la conducta de los alumnos, en relación con el Programa de Independencia Personal en diferentes situaciones como el hogar y la escuela. Sin embargo, e independientemente de las bondades de dicho diseño, no fue posible su realización por las siguientes razones: la dificultad que se presentó al intentar establecer la línea base y lograr cierta estabilidad; la aplicación del tratamiento no garantizaría la suficiente sistematicidad ya que en ella podrían influir una serie de factores externos que propiciarían que el tratamiento no se aplicara en forma continua y repetitiva; (periodo vacacional, negación de los alumnos a participar, actitud de la familia, etcétera) la dificultad para llevar un control sistemático de observaciones una vez aplicado el *Proyecto de Vida Independiente* ya que los alumnos no se quedarían dentro de la institución sino regresarían a sus casas, hecho que dificultaría evaluar la eficacia del mismo.

Se pensó entonces en la posibilidad de utilizar un diseño ex post facto porque la variable independiente de la investigación es, básicamente, atributiva. Hay que recordar que cualquier diseño ex post facto se refiere a aquellos estudios que analizan o investigan las posibles relaciones de causa-efecto de acontecimientos ya ocurridos y que no pueden ser manipulados por el investigador

En el caso de la presente investigación, inicialmente, se consideró conveniente hacer un estudio retrospectivo para establecer la relación de causa-efecto, donde la causa sería el Programa de Independencia Personal y el efecto el nivel de autonomía alcanzado por los alumnos; sin embargo, las medidas de control, como el apareamiento y la selección de una muestra homogénea, disminuirían significativamente la población que se caracteriza, precisamente, por ser heterogénea. Por lo tanto terminamos por desechar también esta tercera opción metodológica

Finalmente, revisamos la metodología de estudio de caso como opción idónea para aplicar a nuestra investigación.

Los orígenes del estudio de caso se localizan en la Escuela de Chicago, base de una de las corrientes sociológicas más importantes en la actualidad, encuentra su inspiración metodológica y técnica en la antropología social¹

En los últimos tiempos esta metodología de análisis de la realidad social ha recibido una considerable atención en la investigación pedagógica, especialmente como método para la evaluación de programas educativos.

El estudio de caso se define como el examen de un ejemplo en acción. El estudio de unos incidentes y hechos específicos y la recogida selectiva de información de carácter biográfico, valores e intereses de una situación, que permite, a quien lo realiza, captar y reflejar los elementos de una condición que le dan significado.²

El estudio de caso es una metodología que permite valorar un caso específico - un programa determinado - a través del análisis de un grupo de sujetos, cuyo referente cualitativo permite extraer conclusiones de fenómenos reales vinculados con el desarrollo de la personalidad humana o de cualquier otra realidad individualizada y única.³

Se utilizan actualmente en la metodología de estudio de caso tres enfoques distintos que permiten, con mayor flexibilidad, retomar aquel que responda con mayor idoneidad a los intereses del investigador.

En tal sentido se habla de:

Método de formación de profesionales Éste suele utilizarse con fines didácticos, con el objeto de correlacionar lo que se aprende con lo que se vive a través del estudio de situaciones concretas.

¹ Dockell W.B y D. Haulton. *Nuevas reflexiones sobre la investigación educativa*, p 43

² *Ibidem*. p 45

³ Gloria Pérez Serrano *La investigación cualitativa, retos e interrogantes*, p 83

Método diagnóstico, terapéutico y orientador. Éste suele utilizarse cuando se pretende estudiar y analizar un caso específico con la finalidad de resolver un problema personal

Método de investigación educativa Esta modalidad se caracteriza por tomar al sujeto o grupo de sujetos como unidad de investigación y observación para describir y analizar de distintas maneras algún programa referido a un fenómeno específico que se presenta a lo largo de un tiempo. Esta metodología puede asumir, a su vez, un carácter descriptivo, interpretativo o evaluativo.

Se habla de estudios de caso de carácter descriptivo cuando se pretende arribar a un informe detallado de un fenómeno objeto de estudio sin fundamentación teórica previa. Son enteramente descriptivos, no se guían por generalizaciones establecidas o hipotéticas, ni desean formular hipótesis generales. Son útiles, sin embargo, para aportar información básica en ciertas áreas educativas.

Se habla de estudios de caso de carácter interpretativo cuando se pretenden descripciones ricas y densas. Sin embargo, los datos descriptivos los utiliza para desarrollar categorías conceptuales o para ilustrar, defender o desafiar presupuestos teóricos defendidos antes de recoger los datos

Se habla de estudios de caso evaluativos cuando se pretende arribar a una descripción densa, fundamentada, holística y viva en donde se examina la información con el propósito de emitir un juicio. La emisión de juicios es el acto final y esencial de la evaluación.

Actualmente la mayoría de los estudios de caso constituyen una combinación entre descriptivos e interpretativos y entre descriptivos y evaluativos. En otras palabras, el estudio de caso permite analizar una problemática tal y como se vive en la realidad, como una totalidad donde se busca encontrar la significación y explicación de los datos dentro de su contexto; por lo tanto, el estudio de caso puede ser particularista, descriptivo, heurístico, inductivo, holístico y, asimismo, explicativo y predictivo.

⇒ Particularista porque se centra, como ya se mencionó, en una situación, evento, programa o fenómeno particular.

⇒ Descriptivo porque detalla las situaciones y relaciones que se presentan dentro de la situación de estudio.

⇒ Heurístico porque permite descubrir nuevos significados y ampliar o replantear los ya existentes.

⇒ Inductivo puesto que parte del análisis de los datos dentro de un contexto determinado para descubrir nuevas relaciones y conceptos

⇒ Holístico porque permite estudiar al grupo como unidad

⇒ Explicativo porque permite detectar los factores que concurren o influyen en la aparición de un fenómeno determinado

⇒ Predictivo porque permite predecir probabilísticamente la ocurrencia de sucesos similares futuros a partir de circunstancias igualmente similares.

Con base en lo anterior, consideramos que dicha opción metodológica cubriría nuestras expectativas de análisis y permitiría, al mismo tiempo, adaptarla a nuestras circunstancias institucionales y cotidianas.

La realización del estudio de caso como modalidad de investigación educativa incluye tres etapas, con base en el procedimiento metodológico previsto por Martínez Bonafé: **la preactiva, la interactiva y la posactiva.**⁴

La fase preactiva o de planeación pretende acercar al investigador al fenómeno de estudio a partir del referente teórico y los objetivos. En ella se describe el proceso que habrá de seguirse, las condiciones ecológicas o ambientales prevalecientes y los recursos de toda índole a utilizarse.

La fase interactiva o de ejecución corresponde al trabajo de campo y a los procedimientos y desarrollo del estudio con base en las diversas técnicas que la propia investigación demande.

Por último, **la fase posactiva** se refiere al análisis e interpretación de los datos con el propósito de arribar a las reflexiones críticas del caso estudiado.

Así, en los siguientes apartados se desarrollan las etapas preactiva, interactiva y posactiva, que guiarán el proceso de la investigación que nos ocupa.

⁴ Martínez Bonafé En *Ibidem*, p 95

3.2 El Proyecto de Vida Independiente como instrumento para evaluar el Programa de Independencia Personal.

3.2.1 Fase preactiva o de planeación.

La fase preactiva, para nuestros propósitos, sirve de marco para describir el proceso que habrá de seguirse, las condiciones ecológicas o ambientales prevalecientes y los recursos de toda índole a utilizarse en el Proyecto de Vida Independiente; considerando a éste el mecanismo que permitiría evaluar la eficacia del Programa de Independencia Personal.

En relación con las condiciones ambientales o ecológicas, éstas fueron ya descritas en el apartado anterior, lo mismo que los criterios y características de la población accesible⁵; por lo tanto, en este inciso nos dedicaremos a exponer la manera en que habrán de realizarse las distintas etapas que nos permitan estructurar el Proyecto de Vida Independiente, mencionando los recursos humanos, materiales y técnicos necesarios para su implementación.

En tal sentido se detectaron inicialmente los variados factores susceptibles de intervenir en el desarrollo del proceso, sobre todo aquellos referidos a la asignación de tiempo para el desarrollo del Proyecto de Vida Independiente y a la disponibilidad de las instalaciones

Con base en ello procedimos al análisis de cada factor a partir de las consideraciones pertinentes.

En primera instancia hubo de analizarse el periodo que abarcaría el proceso para evaluar el Programa de Independencia Personal, el cual habría de dividirse en tres condiciones o momentos distintos cada uno de los cuales involucraba factores en algo diferentes que habrían de tomarse en cuenta para su evaluación. Las tres condiciones consideradas fueron las siguientes:

Condición A. Una evaluación habría de realizarse durante los fines de semana posteriores al horario de clases. Se pretendía con esta condición, introducir a los alumnos a lo que serían las actividades propias del Programa de Independencia Personal fuera del ambiente familiar, sin que ellos percibieran estas labores como actividades escolares. Se pretendía, asimismo, sensibilizar a los alumnos en cuanto a permanecer solos y ser ellos quienes satisficieran sus más mínimas necesidades en relación con el cuidado de sí mismos y de su entorno.

Condición B. Otra evaluación se pensó podría realizarse durante el periodo vacacional. Se pretendía, con esta condición, ampliar el tiempo de permanencia del alumno en la institución, realizando las actividades propias del Programa de Independencia Personal tendientes a la mecanización de las conductas inducidas, a partir de la dirección y/o supervisión constantes.

⁵ Ver págs 35-53

Condición C. Por último, una tercera evaluación podría efectuarse durante la semana escolar con permanencia en la institución. Se pretendía con esta condición que las actividades propias del Programa de Independencia Personal se intercalaran con las actividades cotidianas que el alumno realiza en el horario normal de clases.

Las condiciones descritas condujeron a definir - con aproximaciones realistas- el tiempo que abarcarían las actividades inmersas en cada una de ellas, como se muestra a continuación:

Condición A. Se llevaría a cabo durante mes y medio, (los dos últimos meses del ciclo escolar) realizándose cada quince días, es decir, tres fines de semana, durante un lapso de dos días. En otras palabras, esta condición se iniciaría la tarde de un viernes, después del horario normal de labores de la Institución (5:00 p.m.) y concluiría el siguiente domingo al medio día.

La planeación suponía que los alumnos, es decir, el subgrupo al que estuvieran asignados, deberían de permanecer, durante un fin de semana, en las instalaciones acondicionadas para tal fin.

Condición B. Se llevaría a cabo durante el mes de vacaciones, en agosto. La entrada estaba programada para un lunes a las 5:00 p.m. y la salida para el siguiente viernes al medio día.

La planeación suponía que todos los alumnos participantes deberían de permanecer, durante cinco días consecutivos en las instalaciones acondicionadas para tal fin.

Condición C. Se llevaría a cabo durante mes y medio, realizándose cada quince días, es decir, durante tres semanas. A diferencia de la condición A, esta condición se iniciaría la tarde de un miércoles, después del horario normal de labores de la Institución (5:00 p.m.) y concluiría el viernes siguiente, finalizadas las actividades normales de la Institución (5:00 p.m.)

La planeación suponía que los alumnos, es decir, el subgrupo al que estuvieran asignados, deberían de permanecer, durante dos días consecutivos en las instalaciones acondicionadas para tal fin.

A partir de todo lo anteriormente expuesto y con base en el calendario escolar, la disponibilidad de tiempo del personal participante y la disposición de la familia, se advirtió la necesidad de contar, por lo menos, con nueve meses a partir del mes de junio para llevar a cabo la evaluación del Programa de Independencia Personal.

Un segundo factor de análisis estuvo referido a la organización de la población. Con base en los criterios de selección, previamente establecidos en el capítulo anterior, la población accesible con la que se pretendía trabajar era de siete alumnos que se ubicaban en los niveles medio y bajo de atención. Sin embargo, su participación estaba condicionada por la infraestructura física de la Institución. Era importante intentar garantizar la intervención de

los siete sujetos en las tres condiciones descritas, por lo que se hizo necesario dividir a la población en grupos de tres participantes, con dos hombres y una mujer con indistinto nivel de atención

Para la condición A, los subgrupos quedarían divididos como se muestra a continuación:

Subgrupo 1	Subgrupo 2	Subgrupo 3
Sujeto uno⁶	Sujeto dos	Sujeto uno
Sujeto seis	Sujeto siete	Sujeto cuatro
Sujeto cinco	Sujeto tres	Sujeto seis

Para la condición B, el grupo estaría integrado por el total de la población accesible.

Para la condición C, se retomarían los subgrupos como se dividieron en la condición A.

Subgrupo 1	Subgrupo 2	Subgrupo 3
Sujeto uno	Sujeto dos	Sujeto uno
Sujeto seis	Sujeto siete	Sujeto cuatro
Sujeto cinco	Sujeto tres	Sujeto seis

Con base en las decisiones anteriores procedimos al análisis de los variados recursos - humanos, físicos, materiales, financieros y técnicos- que habríamos de requerir para la implementación del Proyecto de Vida Independiente. En lo concerniente a los **recursos humanos**, se acordó que el Proyecto de Vida Independiente quedaría bajo la dirección del Coordinador del Área de Independencia Personal, quien además contaría con el apoyo de una de las maestras del turno vespertino, horario en el que se desarrollaría el trabajo de esta área

El personal participante asumiría el papel de participante-observador; habría de ser responsabilidad del Coordinador configurar, en el instrumento de codificación, las categorías correspondientes al desempeño de los alumnos en la realización de las actividades propias del Programa de Independencia Personal evaluadas y anotar las observaciones que considerara pertinentes. La maestra que colaboraría en el proyecto, retroalimentaría con sus observaciones el registro de los datos⁷

⁶ A la sujeto uno se consideró conveniente incluirla en dos subgrupos puesto que es una de las candidatas para la casa hogar, ya que su madre es una persona sumamente enferma y, por lo tanto, se considera probable que quedará huérfana prontamente; de ahí la necesidad que se tuvo por dar prioridad a su preparación en el Programa de Independencia Personal y, al mismo tiempo, intentar su adaptación a una nueva situación fuera de su entorno familiar. En los mismos términos se consideró al sujeto seis por mostrar una mayor disponibilidad para participar en el Proyecto de Vida Independiente, además de ser diametralmente opuesto a la sujeto uno en relación con el desempeño en el Programa de Independencia Personal; razón por la cual supusimos podría arrojar mayores elementos de análisis.

⁷ De aquí en adelante al Coordinador del Área de Independencia Personal se le identificará como participante-observador A y a la maestra como participante-observador B

En relación con los **recursos físicos y materiales** se hace preciso, en aras de una mejor comprensión, describir ciertas condiciones institucionales.

La Institución está dividida en dos plantas. La planta alta se utiliza principalmente para la realización de las actividades propias de la escuela (administrativas, académicas y preparación de alimentos) Un salón de esta planta se acondicionaría como recámara para la realización del proyecto, además se utilizaría uno de los baños completos para los fines pertinentes, y el salón que cuenta con televisión sería utilizado como cuarto de entretenimiento

La recámara de la planta alta cuenta con una litera y cama individual, dos closets, una mesa de trabajo y dos sillas En esta recámara se instalaría el participante-observador A, el participante-observados B y una de las alumnas mujeres.

El salón de entretenimiento está acondicionado con mesas y sillas fácilmente movibles, un librero, dos closets y la televisión

La planta baja está destinada al entrenamiento de los alumnos en las actividades de independencia personal y ocupacional, por lo que se tiene una recámara, medio baño; cocina, comedor y un lavadero en el área del jardín. Todas las anteriores instalaciones habrían de ocuparse.

En la recámara de esta planta hay dos camas individuales, un buró, una mesa de trabajo, una silla y una cómoda con cajones suficientes para la ropa En esta recámara dormirían dos alumnos hombres.

La cocina está equipada con una parrilla con tres quemadores, un fregadero, dos mesas y sillas Hay sartenes, cacerolas, ollas, utensilios de cocina, una licuadora, etcétera.

En el comedor hay una mesa para seis personas, seis sillas, un mueble para guardar los platos, las tazas y cubiertos, y el refrigerador.

Los enseres de limpieza incluían dos escobas, dos trapeadores, dos jergas, jabón para trastos, jabón para ropa, (en polvo y en pasta) y dos cubetas, todo ello necesario para la realización de las actividades propias del Proyecto de Vida Independiente

En cuanto a los adminículos personales de los alumnos, los padres de familia accedieron a cubrir los siguientes requerimientos.

Un juego de sábanas

Una cobija o cobertor

Una almohada.

Una toalla

Artículos de tocador. (zacate, jabón, shampoo, rastrillo, pasta y cepillo para dientes, crema, cepillo para el cabello o peine, desodorante, talco, etc)

Dos mudas de ropa interior
Dos mudas de ropa exterior.
Dos jabones para lavar ropa Uno de pasta y el otro detergente
Un pijama
Medicamentos con las indicaciones por escrito sobre dosis y horario.

Todos los adminículos anteriores marcados con el nombre del alumno

En relación con los **recursos y financieros**, la Institución habría de cubrir los gastos relativos al pago del personal que participaría, asimismo, asumiría el costo de los servicios de agua, teléfono, luz, gas y alimentación

En relación con los **recursos técnicos**, se hizo necesario, con el fin de contar con parámetros para registrar el grado de autonomía logrado por los alumnos en la ejecución de las actividades propias del Proyecto de Vida Independiente, elaborar dos instrumentos base

Dichos instrumentos se elaborarían tomando en cuenta un conjunto de proposiciones cuyo fin sería dar una descripción o explicación de los aspectos relacionados con el fenómeno que se estaba estudiando la evaluación del trabajo realizado en el Programa de Independencia Personal a través del Proyecto de Vida Independiente en relación con el nivel de autonomía de los alumnos en las actividades de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública. A partir de esa idea general, sería indispensable comenzar con un proceso de especificación y organización de la manera como el tema de investigación sería comprendido

Una primera acción en este renglón fue realizar una investigación exploratoria sobre el tema; auxiliándonos de la literatura existente se definió el concepto de Independencia Personal y se analizaron cada una de las áreas que involucra, para estar en posibilidad de operacionalizarlas y evidenciarlas a través de la prueba empírica, es decir, procedimos a descomponer el Programa de Independencia Personal en las dimensiones que lo componen. En otras palabras, en cada una de las áreas que lo constituyen: autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública, con el propósito de ir configurando los instrumentos referidos.

Las dimensiones determinadas fueron cuatro; las tres primeras corresponden a las áreas del Programa de Independencia Personal y la cuarta se incluyó con el propósito de contar con información que diera cuenta de las actitudes, preferencias e intereses de los participantes

1. **Autocuidado**
2. **Autonomía en casa**
3. **Movilidad y desplazamiento en la vía pública.**
4. **Ocupación del tiempo libre.**

El siguiente paso consistió en descomponer cada dimensión en lo que llamamos subdimensiones, mismas que se corresponden con acciones y ámbitos referidos a la dimensión de origen

Las subdimensiones asumidas para cada caso, fueron las siguientes.

1. DIMENSIÓN: AUTOCUIDADO.

Subdimensiones:

- 1.1 Baño.
- 1.2 Aseo personal y cuidado de sí mismo.
- 1.3 Hábitos en la mesa

2. DIMENSIÓN: AUTONOMÍA EN CASA.

Subdimensiones:

- 2.1 Limpieza del dormitorio.
- 2.2 Preparación de alimentos
- 2.3 Preparar el entorno para comer.
- 2.4 Aseo de la cocina
- 2.5 Lavado de la ropa

3. DIMENSIÓN: MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.

Subdimensiones:

- 3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar
- 3.2 Interacción social.
- 3.3 Realización de actividades recreativas

4. DIMENSIÓN: OCUPACIÓN DEL TIEMPO LIBRE

Subdimensión:

- 4 1 Realización de actividades varias

Una vez establecidas las dimensiones y subdimensiones del caso procedimos, antes de recomponer el concepto original y con propósitos de operacionalizar dichas dimensiones y subdimensiones, a establecer los indicadores que nos darían la pauta para, posteriormente, definir, mediante categorías, la calidad de las actividades. En tal sentido y para nuestros propósitos, indicador y actividad son equivalentes y constituyen la gama de acciones que representan las subdimensiones y dimensiones correspondientes

Con el fin de que las actividades del Proyecto de Vida Independiente fueran realizadas por los alumnos lo más apegadas a como se realizan en la cotidianidad de la vida, no se organizaron éstas por áreas (autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública) sino de la manera como suelen llevarse a cabo diariamente; por lo tanto, cada dimensión interactúa, entre sí, constantemente, como se muestra en el siguiente cuadro⁸

Dimensiones.	Subdimensiones.	Indicadores.
Autonomía en casa.	Limpieza del dormitorio.	Tender la cama 1) Quitar las ropa de cama 2) Sacudir la ropa de cama 3) Poner las sábanas 4) Poner las cobijas 5) Poner la colcha 6) Poner la almohada Escombrar el cuarto 1) Diferenciar la ropa limpia de la sucia. 2) Doblar la ropa limpia 3) Guardar la ropa limpia 4) Barrer 5) Trapear 6) Sacudir
Autocuidado.	Baño	1) Preparar su ropa para bañarse 2) Poner en el baño necesario para bañarse 3) Desvestirse 4) Regular el agua 5) Enjabonarse/ enjuagarse el cuerpo 6) Lavarse/ enjuagarse el cabello 7) Cerrar las llaves del agua. 8) Secarse 9) Ponerse crema 10) Ponerse desodorante 11) Vestirse. 12) Ponerse

⁸ Cada actividad o indicador tiene asignado un horario con el propósito de lograr un mayor control de la etapa interactiva Véanse los horarios en el apéndice No 1

Dimensiones.	Subdimensiones.	Indicadores.
Autonomía en casa.	Preparación de alimentos.	Prepararse el desayuno ⁹ 1) Hacerse un jugo a) Partir naranjas. b) Exprimirlas c) Vaciar el jugo en un vaso. d) Limpiar el lugar. 2) Prepararse leche con café. a) Sacar la leche del refrigerador b) Vaciar la leche en un trasto para calentarla. c) Encender la estufa. d) Calentar la leche e) Cuidar que la leche no se derrame. f) Vaciar la leche en un vaso o taza g) Agregar café y azúcar. 3) Prepararse un par de huevos a) Prender/ apagar la estufa b) Poner la sartén al fuego. c) Agregar aceite a la sartén. d) Poner los huevos en la sartén e) Vigilar hasta que se cuezan f) Vaciar los huevos en un plato 4) Llevar todo a la mesa
Autonomía en casa.	Preparar el entorno para comer.	Poner la mesa 1) Limpiar la mesa 2) Poner el mantel 3) Poner los cubiertos 4) Poner la servilleta 5) Poner el vaso o taza 6) poner los platos 7) Poner el pan o tortillas en la mesa
Autocuidado.	Hábitos en la mesa.	Comer, cuidando de 1) Mantenerse derecho 2) Servirse sin tirar la comida o derramar el agua 3) Utilizar los cubiertos 5) Utilizar la servilleta 6) No escupir 7) No hablar con la boca llena 8) No molestar a sus compañeros
Autonomía en casa.	Aseo de la cocina.	1) Recoger los trastos sucios. 2) Lavar los muebles de la cocina 3) Lavar los trastos usados 4) Barrer y trapear la cocina

⁹ Se determinaron previamente los menús con el propósito de lograr un mayor control de la etapa interactiva. Véanse los menús en el apéndice No. 2.

Dimensiones.	Subdimensiones.	Indicadores.
Autocuidado.	Aseo personal y cuidado de sí mismo.	Limpieza bucal. 1) Reconocer su cepillo dental. 2) Destapar/ tapar la pasta 3) Poner pasta al cepillo 4) Llenar el vaso con agua 5) Cepillarse los dientes 6) Enjuagarse la boca 7) Lavar el vaso y cepillo de dientes 8) Poner en su lugar el vaso y el cepillo de dientes 9) Secarse la boca y las manos Prepararse para las siguientes actividades.
Autonomía en casa.	Lavado de ropa.	1) Llevar su ropa al lavadero 2) Separar la ropa blanca del la de color. 3) Remojar la ropa 4) Enjabonar/ tallar la ropa. 5) Enjuagar y exprimir la ropa 6) Tender la ropa. 7) Doblar y guardar la ropa seca.
Movilidad y desplazamiento en la vía pública.	Realización de actividades relacionadas con el hogar.	Realización de compras 1) Recoger la bolsa del mandado. 2) Salir de la escuela asegurándose de dejar todo cerrado. 3) Ir al mercado. a) Ubicar dentro del entorno hacia dónde dirigirse. b) Respetar las señales de tránsito c) En el mercado ubicar los lugares donde comprar: leche, carne, verdura, fruta, etc 4) Ubicar otras fuentes de servicio. (Panadería, tortillería, etc) 5) Regresar a la institución 6) Guardar los artículos comprados
Movilidad y desplazamiento en la vía pública.	Interacción social	Realización de compras: 1) Preguntar por el precio de los productos. 2) Pedir al vendedor algún producto 3) Preguntar cuánto cuesta 4) Pagar 5) Esperar su cambio 6) Dar las gracias.

¹⁰ Esta actividad sólo se realizó en la condición B

Dimensiones.	Subdimensiones.	Indicadores.
Movilidad y desplazamiento en la vía pública.	Realización de actividades relacionadas con el hogar¹⁰.	Llevar la ropa sucia a la lavandería 1) Recoger la ropa sucia 2) Salir de la escuela asegurándose de dejar todo cerrado 3) Ir a la lavandería a) Ubicar dentro del entorno hacia dónde dirigirse b) Respetar las señales de tránsito. 4) Regresar a la institución
Movilidad y desplazamiento en la vía pública.	Interacción social	En la lavandería 1) Preguntar por el costo del servicio 2) Seguir las instrucciones para el uso del equipo 3) Esperar sin presentar conductas que puedan molestar a los demás usuarios. 4) Preguntar el total por el servicio prestado 5) Pagar 6) Esperar su cambio 7) Dar las gracias
Autonomía en casa.	Preparación de alimentos.	Prepara la comida 1) Lavar la verdura y fruta 2) Picar la verdura para preparar una ensalada 3) Poner en un recipiente la verdura aderezada con limón y sal 4) Preparar la carne a) Prender/ apagar la estufa b) Poner la sartén sobre el fuego c) Verter aceite al sartén d) Freír la carne e) Preparar el agua
Autonomía en casa.	Preparar el entorno para comer.	Véase actividad similar previa
Autocuidado.	Hábitos en la mesa.	Véase actividad similar previa
Autonomía en casa.	Aseo de la cocina.	Véase actividad similar previa
Autocuidado.	Aseo personal y cuidado de sí mismo.	Véase actividad similar previa

Dimensiones.	Subdimensiones.	Indicadores.
Ocupación del tiempo libre.	Realización de actividades varias.	Las actividades serán realizadas conforme a. ¹¹ 1) Iniciativa personal. 2) Iniciativa de grupo
Movilidad y desplazamiento en la vía pública.	Realización de actividades recreativas¹².	1) Salir de la institución dejando todo cerrado 2) Utilización de los medios de transporte a) Pagar el costo del transporte 3) Ubicación de zonas recreativas. a) Ubicar dentro del entorno hacia dónde dirigirse b) Respetar las señales de tránsito 4) Regreso a la institución
Movilidad y desplazamiento en la vía pública.	Interacción social	En el cine o restaurante 1) Conducirse sin molestar a los demás. 2) Observar las principales medidas de seguridad 3) Esperar su turno para el uso de algún servicio 4) Usar la moneda fraccionaria vigente. 5) Dar las gracias.
Autonomía en casa.	Preparación de alimentos.	Prepararse la cena 1) Verter en un recipiente harina para hacer cakes, huevos, leche y mantequilla 2) Incorporar todos los ingredientes. 3) Poner sartén en la lumbre 4) Untar a la sartén mantequilla 5) Verter la harina preparada 6) Vigilar que se cuezan los hot cakes 7) Prepararse leche con café. a) Sacar la leche del refrigerador b) Vaciar la leche en un traste para calentarla c) Encender la estufa d) Calentar la leche e) Cuidar que la leche no se derrame f) Vaciar la leche en un vaso o taza

¹¹ Estas actividades serán valoradas globalmente y no están incluidas en el instrumento de medición correspondiente

¹² Las actividades recreativas sólo se realizaron en la condición B (una salida al cine) y en la condición C. (Salidas a cenar a VIPS, y una al Centro Nacional de las Artes)

Dimensiones.	Subdimensiones.	Indicadores.
Autonomía en casa.	Preparar el entorno para comer.	Véase actividad similar previa
Autocuidado.	Hábitos en la mesa.	Véase actividad similar previa
Autonomía en casa.	Aseo de la cocina.	Véase actividad similar previa.
Autocuidado.	Aseo personal y cuidado de sí mismo.	Véase actividad similar previa para limpieza bucal Prepararse para dormir. 1) Desvestirse/ vestirse. 2) Quitarse los zapatos 3) Doblar su ropa 4) Guardarla o separarla para lavar 5) Preparar la cama para acostarse 6) Acostarse sin a) molestar a sus compañeros b) levantarse constantemente.

Después de definir las dimensiones, subdimensiones e indicadores mencionados, procedimos a establecer el sistema de categorías que permitiera registrar y analizar las respuestas. Tal sistema quedó configurado de la siguiente manera

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

CATEGORÍAS.	CARACTERÍSTICAS DE LA ACCIÓN.	VALORES OTORGADOS¹³.
Sin supervisión.	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando la actividad se realice sin necesidad de ninguna instrucción previa, cuando él perciba la necesidad de mejorar su entorno y se dedique a hacerlo solo.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno.	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando supiera realizar las actividades pero no quisiera hacerlas. Sin ninguna razón aparente el alumno se niega a efectuar las labores que se le asignan.	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades.	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando el participante-observador tuviera que asignar las actividades que tendrían que realizar los alumnos, sin que lo anterior involucre atender a que se realice la labor adecuadamente. Una vez asignada la actividad se puede dejar solo al alumno y éste la concluirá.	3

¹³ Los valores otorgados a cada categoría suponen que el sujeto con un mayor nivel de independencia obtendrá, en consecuencia y globalmente, una puntuación más baja

CATEGORÍAS.	CARACTERÍSTICAS DE LA ACCIÓN.	VALORES OTORGADOS.
Sin supervisión con presencia del participante-observador	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando fuera necesaria la presencia del participante-observador para que el alumno cumpliera con sus tareas, no porque no supiera ejecutarlas sino porque se distrae fácilmente y por lo tanto es conveniente estarle recordando lo que tiene que hacer para que la labor se concluya	4
Con supervisión.	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando el participante observador tuviera que observar el cumplimiento de las actividades para constatar que éstas se efectúan adecuadamente	5
Con dirección	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando la actividad se realice bajo la constante indicación verbal al alumno del cómo hacer	6
Con ayuda	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando la ejecución de las actividades sea deficiente y, por lo tanto, fuera necesario que el participante-observador, a través del modelado, constantemente le reitera y enseñe al alumno cómo efectuarlas	7
Con ayuda e interés del alumno.	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando no supiera realizar las actividades pero mostrara disposición para aprender	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	Se registrará en esta categoría la acción de un sujeto cuando no supiera realizar la actividad y se negara a aprender	9

A partir de lo anterior, estuvimos en posibilidad de construir los instrumentos que nos permitirían obtener la información suficiente para valorar el nivel de independencia de los participantes en relación con la realización de las actividades previstas en el Proyecto de Vida Independiente.

El primer instrumento elaborado fue una guía de observación que nos habría de ampliar la información respecto a la actitud de los participantes durante la realización de las actividades y que habría de servir de base para la descripción de la etapa interactiva. Dicha guía de observación no se manejó como un instrumento estructurado, sino como el que permitiría ir compilando, al finalizar las distintas actividades, información que pudiéramos olvidar o dejar de lado, de hecho, la guía de observación, en tanto que sólo contiene los rubros de las actividades a realizar, daría la oportunidad de que los observadores-participantes comentáramos aspectos específicos del desarrollo del Proyecto de Vida Independiente o hiciéramos anotaciones cuando fuera necesario sin que los participantes se percataran de ello y ampliáramos, así, la información derivada de los otros instrumentos de valoración

El segundo instrumento¹⁴ fue elaborado para valorar, conforme a las categorías acordadas, las actividades de cada sujeto en lo individual. A cada indicador o actividad le asignamos un valor definido¹⁵ en función de las acciones realizadas por el sujeto, las que habrían de ser

¹⁴ Véase apéndice No. 3.

¹⁵ Salvo en el caso de las actividades derivadas de la dimensión: Ocupación del tiempo libre

valoradas a través de las observaciones del participante-observador. En otras palabras, el valor global de cada dimensión especificada - salvo la dimensión de Ocupación del tiempo libre- se obtendría a través de la sumatoria del valor de cada indicador o actividad realizada, con base en el valor otorgado a cada categoría de análisis.

Cada indicador puede acumular una determinada puntuación, que habrá de ubicar al sujeto, en forma parcial, necesariamente como **dependiente o independiente**.

Para establecer una correspondencia entre la puntuación obtenida por un indicador y la clasificación, se construyeron intervalos de clase, considerando los valores mínimos y máximos de cada conjunto de indicadores

Ahora bien, el dato que serviría de base para determinar cómo se ubican los sujetos en relación con los dos grados de autonomía, será la puntuación total obtenida de la sumatoria de los índices de cada dimensión. Para lo anterior, también será necesario calcular los correspondientes intervalos de clase, pero en forma total; es decir, considerando los valores mínimos y máximos de todos los indicadores

El tercer instrumento¹⁶ recoge la sumatoria total de las puntuaciones de las distintas dimensiones y condiciones de cada uno de los sujetos de la población, que habrá de colocarlos en la posición para definir su grado de autonomía; es decir, la categorización previa habrá de darnos la posibilidad de evaluar a los sujetos como **dependientes e independientes**. Entendemos como sujeto dependiente, en términos globales, a aquel que necesita de los demás para satisfacer sus más mínimas necesidades de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública; y, por contraposición, un sujeto independiente es aquel que no requiere de la presencia y asistencia de otros para satisfacer sus más mínimas necesidades de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública, es decir, puede valerse - en distintos aspectos- por sí mismo.

Finalmente, con base en lo anterior, y a través del método sigmático es que estaremos en posibilidad de detectar los distintos grados de independencia-dependencia personal en los que pueden ser ubicados cada uno de los siete casos estudiados.

En relación con la dimensión de ocupación del tiempo libre, ésta será valorada de manera separada ya que el propósito de su inclusión fue contar con información en ese renglón que pudiera servirnos de guía para enriquecer el ejercicio posterior del Programa de Independencia Personal. El manejo que hacen los sujetos de su tiempo libre nos proporciona información que no se obtiene a través de la observación de actividades estructuradas

¹⁶ Véase apéndice No. 4

3.2.2 Fase interactiva o de ejecución.

En este apartado pretendemos describir el desarrollo del Proyecto de Vida Independiente dirigido a los adolescentes y adultos del Instituto Francisco de Asís, como instrumento de evaluación del Programa de Independencia Personal.

Como se mencionó en la fase preactiva, el Proyecto de Vida Independiente se tuvo que estructurar con base en tres condiciones la **Condición A** suponía que la evaluación habría de realizarse durante un fin de semana con cada subgrupo en horario posterior al de clases, es decir, durante tres fines de semana. Con ello se pretendía introducir a los alumnos a lo que serían las actividades propias del Programa de Independencia Personal fuera del ambiente familiar sin que ellos percibieran estas labores como actividades escolares. Se pretendía, asimismo, sensibilizar a los alumnos en cuanto a permanecer solos y ser ellos quienes satisficieran sus más mínimas necesidades en relación con el cuidado de sí mismos y de su entorno. La **Condición B**, se pensó podría realizarse durante el periodo vacacional, se pretendía con ello, como se recordará, ampliar el tiempo de permanencia del alumno en la institución, realizando las actividades propias del Programa de Independencia Personal tendientes a la mecanización de las conductas inducidas, a partir de la dirección y/o supervisión constantes. Por último, la **Condición C**, habría de tener lugar durante una semana escolar, - por subgrupo - con permanencia en la institución, es decir, durante tres semanas escolares. Se pretendía con ello que las actividades propias del Programa de Independencia Personal se intercalaran con las actividades cotidianas que el alumno realiza en el horario normal de clases.

La investigación se realizó con base en la técnica de la participación-observación. La observación fue sistemática, valiéndonos de tres instrumentos para registrar las repuestas de los alumnos en el desarrollo de las actividades propias del Proyecto de Vida Independiente, a partir de las dimensiones, subdimensiones, indicadores y sistema de categorías previamente señalados.

A continuación se reseña el desarrollo de cada una de las condiciones del Proyecto de Vida Independiente en términos cronológicos y narrativos

Condición A¹⁷:

La planeación suponía que los alumnos deberían de permanecer, durante un fin de semana, en las instalaciones acondicionadas para tal fin

¹⁷La descripción de la condición que nos ocupa es narrada conjugando los tres fines de semana; es decir, la narración no atañe a cada fin de semana en particular sino a la condición total con el propósito de incluir, en ella, la acción de todos los participantes.

Conforme a lo planeado, para esta primera condición, yo, como participante -observador A¹⁸ *definí previamente la secuencias de las actividades, indicándoles a los alumnos el momento de su realización, prevaleciendo, inicialmente, una dirección¹⁹ y supervisión²⁰ permanentes.*

Según lo propuesto, las actividades se iniciaban un día viernes a las 5 00 p.m. cuando los otros alumnos de la institución se habían marchado. Les pedí a los alumnos participantes recoger sus maletas y seguirme a las habitaciones que ocuparían.

Cada uno de los alumnos manifestó diferentes reacciones, prevaleciendo especialmente el entusiasmo por quedarse a dormir en la escuela, fuera de su casa, prometiendo que se portarían bien y obedecerían en todo lo que se les pidiera que hicieran. Se les cuestionó si no extrañarían a sus padres, hermanos o casa, lo que ellos negaron, estaban deseosos de iniciar con las actividades.

Antes de instalarse y debido a la hora, primeramente marchábamos al mercado a comprar lo necesario para la preparación de la cena de ese día y del desayuno del siguiente. Antes de salir les indicábamos a los alumnos el menú y los productos que se requerirían comprar, preguntándoles si les gustaría lo que comeríamos, a lo que ellos respondían afirmativamente, así mismo, les pedíamos repitieran lo que se iba a comprar, para constatar que efectivamente habían entendido lo que se les indicaba. Una vez realizado esto preguntábamos a los alumnos quién iba a pagar, quién se llevaría la bolsa del mandado, etcétera. En este momento todos querían participar y quedar bien ante nosotras.

El mercado donde se compraron los víveres, se ubica a tres cuadras de la institución, lo que implicaba el desplazamiento de todo el grupo. El recorrido se hacía con nuestra supervisión constante, es decir, tanto del participante-observador A como del participante-observador B, quienes indicábamos y guiábamos el recorrido. Los alumnos, siempre atentos, obedecían nuestras indicaciones y se mantenían cerca del grupo. Se observó un ambiente de cooperación y compañerismo, los más capaces se hacían cargo de los más limitados, tomándolos de las manos e indicándoles cuándo tenían que cruzar las calles.

En el mercado les preguntaba a los alumnos, en cada caso, qué se iba a comprar y dónde lo comprarían, dirigiéndonos al lugar indicado por alguno de ellos, en caso que éstos hicieran planteamientos equivocados, formulábamos nuevamente la pregunta. En caso contrario, procedíamos a la adquisición de los productos. En ese entorno fue fácil detectar la iniciativa de algunos de los alumnos, quienes, en la mayoría de los casos, iniciaban el siguiente diálogo con el vendedor correspondiente.

¹⁸ Recordemos que habría de fungir como Participante-observador A el Coordinador del turno vespertino y responsable del Proyecto de Vida Independiente; el Participante-observador B sería la maestra del turno vespertino que apoyaría la realización del Proyecto.

¹⁹ La dirección implica la constante indicación del cómo realizar las actividades.

²⁰ La supervisión implica observar las actividades para constatar si las tareas se realizan adecuadamente.

Sujeto seis. quiero leche ¿cuánto cuesta?

Vendedor: cuesta tres pesos el litro.

Sujeto seis. quiero dos litros

Vendedor aquí está

Sujeto seis. ¿cuánto es?

Vendedor: son seis pesos .

Sujeto seis: aquí está, (dándole el dinero) ¿me sobra cambio?

Vendedor. sí, te sobran cuatro pesos, aquí están

Sujeto seis: gracias

La actividad se desarrolló de manera similar con cada producto requerido, inducíamos a cada alumno que comprara un determinado producto, con el propósito de que todos ubicaran el lugar donde se vende el producto y, al mismo tiempo, lo adquirieran. Cuando era necesario, cualquiera de los participantes-observadores interveníamos supervisando o dirigiendo el proceso de la compra de la mercancía. Las mujeres participantes, -sujetos uno y dos- mostraron mayor inseguridad en comparación con los participantes hombres, buscando nuestra continua aprobación

Realizadas las compras, regresábamos a la institución. Cada uno de los participantes guardaba lo adquirido, algunos requirieron de nuestra indicación y otros desarrollaron esta actividad espontáneamente. Posteriormente les indicábamos que era el momento de arreglar su ropa y la recámara donde dormirían durante el fin de semana; la participante-observador B solía dirigirse - en cada condición- con la participante mujer a la recámara asignada para su permanencia, mientras yo me dirigía con los participantes hombres a la recámara que éstos habrían de ocupar.

En la recámara les pedía a los alumnos eligieran la cama que deseaban ocupar y el cajón donde quisieran guardar su ropa. Este momento siempre se aprovechó para comentar con los participantes sobre sus expectativas, el cómo se sentían, si se querían regresar a sus casa, comentándoles que dormirían solos y si esto no les daría miedo. Todos, aun los más tímidos, manifestaron su alegría por dormir en la escuela y , nuevamente, prometían portarse bien y obedecer. Para ellos era una experiencia nueva, para la mayoría era la primera ocasión que se separaban de la seguridad que les brindan los padres, sin embargo, se mostraron más entusiasmados que temerosos

Ya en la recámara solían realizar las siguientes actividades: arreglaban la cama que habrían de ocupar; guardaban su ropa; barrían, trapeaban y sacudían. Las tres últimas actividades se distribuyeron siempre entre los miembros del grupo. Algunos fueron sumamente cuidadosos en la realización de estas tareas, hasta un punto casi obsesivo, dedicando más tiempo del

necesario, por lo que se les tenía que presionar para que concluyeran la actividad rápidamente, sin embargo, en la mayoría de ellos prevaleció la supervisión más que la dirección para la realización adecuada de las actividades. Considero que esta actividad requirió más tiempo del necesario quizá por que los participantes se encontraban en una situación ambivalente

Finalizada la actividad les indicábamos a los alumnos la necesidad de preparar la cena; para lo anterior todos nos reuníamos en la cocina. A cada alumno se le asignaba una actividad. Así, unos calentaban la leche o café, otros preparaban lo que se cenaría, algunos más arreglaban la mesa; hay que destacar la gran disposición de todos los participantes, todos querían hacer algo. Concluida la actividad que se les había asignado preguntaban en qué más podían ayudar, e incluso algunos pedían autorización para realizar otra actividad. Todos cenábamos juntos, y aprovechábamos el espacio para dialogar y comentar con los alumnos sobre su sentir en relación con permanecer el fin de semana en el instituto; las actividades que se tendrían que realizar al día siguiente y cómo nos organizaríamos durante su permanencia en la institución; ahí comentábamos que cada uno de nosotros tendría que arreglar su recámara, barrerla, trapearla, sacudirla, limpiar la cocina, el comedor, lavar los trastes, al terminar de bañarse limpiar el baño y limpiar los sitios utilizados. Ninguno de los presentes se rehusó a realizar las actividades señaladas

Aproximadamente a las 9:30 de la noche algunos participantes mostraban signos de cansancio y se preparaban para dormir con la supervisión de la participante-observador B; otros permanecíamos en la cocina para limpiarla, distribuyendo las actividades. Así, uno recogía y lavaba los trastos, mientras otro limpiaba la mesa y barría, todo ello bajo mi supervisión.

Los participantes que se preparaban para dormir, se lavaban los dientes bajo la supervisión correspondiente, y ya en su recámara se cambiaban de ropa y se acostaban a dormir. Esta actividad no generó ningún problema.

Durante el transcurso de la noche supervisaba que todos durmieran y estuvieran bien, a algunos se les dificultó conciliar el sueño, y despertaban cuando yo me asomaba a su recámara. Otros durmieron tranquilamente y, algunos más, no lograron dormir.

La hora para levantarse el sábado estaba marcada a las 8:00 a.m.; las actividades se habían planeado de acuerdo con los espacios disponibles para el trabajo; como sólo se contaba con un baño, mientras un alumno se bañaba, otros tendían la cama y otros preparaban el desayuno.

Antes de entrar al baño se le pedía a cada alumno que preparara su ropa y todo lo que necesitara para bañarse, una vez que lograban lo anterior, alguno de los participantes-observadores nos dirigíamos con él al baño para supervisar que la actividad se realizara adecuadamente, sobre todo el que cada alumno no se quemara con el agua muy caliente. Una vez que cada alumno terminaba de bañarse, se llamaba al siguiente y así sucesivamente.

Si algún participante no se bañaba adecuadamente, el participante-observador le corregía y le indicaba cómo hacerlo.

Mientras tanto, el participante-observador B se encargaba de supervisar que los otros participantes realizaran sus correspondientes tareas: hacer su cama y ayudar a preparar el desayuno.

El desayuno se preparaba de acuerdo con lo planeado y con base en el menú. Mientras uno picaba la fruta, otro preparaba la harina para hacer los hot cakes. Se cuidaba que los participantes no se hicieran daño al picar la fruta, al freír los hot cakes o al calentar la leche. Cuando el que se bañaba terminaba, se le mandaba a la cocina a ayudar y otro de los participantes subía a bañarse, y así sucesivamente. Finalizado el proceso descrito, se ponía todo sobre la mesa para desayunar.

A las 9:00, aproximadamente nos sentábamos a desayunar y nuevamente aprovechábamos este espacio para dialogar y fomentar en los participantes cierta toma de decisión sobre lo que querían hacer; como no todas las actividades se habían concluido fue necesario acordar tiempo y responsable para que pudiéramos cumplir con el programa; el diálogo siguiente da cuenta de la puesta de acuerdo.

Participante -observador A: bueno, terminamos de desayunar, ¿que vamos a hacer?

Sujeto uno: tenemos que bañarnos, limpiar la cocina, arreglar nuestra recámara

Participante -observador A: efectivamente sujeto uno, tenemos mucho trabajo, así que vamos a repartirlo. A ver ¿quién quiere recoger los trastes del desayuno?

Sujeto seis: yo, yo solo limpio la cocina.

Participante -observador A: ¿seguro sujeto seis?, tienes que lavar los trastes, lavar los muebles, barrer y trapear, lo quieres hacer solo

Sujeto seis: sí, yo solo

Participante -observador A: bien sujeto seis; pero y los demás ¿qué harán?

Sujeto siete: yo limpio el cuarto.

Participante -observador A: bien, ¿quién más quiere hacer algo? (nadie se propone) bueno como ya nadie desea ayudar yo decidiré que hará cada quien. la sujeto uno limpiará su recámara, el sujeto dos se bañará y al finalizar, limpiará el baño. Hay que apurarse por que tienen que lavar su ropa y después tenemos que ir al mercado a comprar lo necesario para hacer la comida

La distribución de actividades se hacía tratando de tomar en cuenta los deseos de los alumnos, sólo cuando nadie decidía qué hacer, cualquiera de los participantes -observadores inducíamos la tarea.

El desayuno también sirvió de espacio para que los participantes expresaran cómo habían dormido y cómo se sentían; la mayoría comentaba que había dormido muy bien y que estaban contentos, ninguno manifestó nunca extrañar a su familia o el deseo de regresar a su casa.

Para efectuar las compras de la comida, comentábamos con los alumnos lo que se haría de comer, preguntándoles que creían que se necesitaba, por ejemplo:

Participante -observador B: hoy comeremos sopa con crema, ensalada de lechuga con jitomate, bisteces fritos, fruta, ¿qué necesitamos comprar?

Sujeto cuatro: carne , lechuga, limones.

Participante -observador B: ¿ qué más?

Sujeto tres. la sopa, fruta.

Participante -observador B: ¿ y con qué hacemos la sopa?

Sujeto uno con crema.

Participante -observador B: entonces qué nos falta comprar sujeto uno.

Sujeto uno: pues la crema.

Participante -observador B: así que todo está listo, ¿ pero dónde compramos lo que necesitamos?

Sujeto dos. en el mercado.

Participante -observador B. bien, vámonos.

Tratábamos de que todos los participantes se involucraran en el diálogo, si alguno de ellos guardaba silencio o se aislaba, entonces nosotros lo incluíamos, ya fuera mediante la formulación de preguntas concretas en relación con lo que se iba a comprar o pidiéndole su opinión. Se observó que algunos alumnos mostraban una mayor facilidad y disposición para expresar sus puntos de vista (sujeto dos, sujeto cuatro, sujeto seis y sujeto siete); si algún participante se equivocaba o realizaba mal alguna actividad, tratábamos que el alumno reflexionara sobre su proceder y se autocorrigiera si lo consideraba necesario.

Para el desplazamiento en la vía pública, se requirió la supervisión constante de nosotras, los participantes-observadores A y B y de los alumnos más avanzados. Para tal actividad comentábamos las instrucciones elementales para evitar accidentes, por citar algunas. respetar los señalamientos peatonales, cruzar sólo en las esquinas, fijarse de ambos lados

antes de atravesar la calle, atender al cambio de luces del semáforo, etc. Los desplazamientos sólo se efectuaban en el entorno inmediato a la institución, aproximadamente en derredor de tres o cuatro cuadras.

En el desplazamiento en la vía pública no hubo variaciones al descrito anteriormente, sólo es necesario destacar que ésta fue una actividad en la que los participantes mostraron un especial entusiasmo; el sólo hecho de salir de la escuela y recorrer lugares conocidos o desconocidos sin la presencia de los padres, para ellos significó algo novedoso. Este espacio lo utilizaron para conversar entre ellos sobre lo que sentían al permanecer en la institución, algún comentario sobre el trabajo que se realizó o si les agradaba o no como los tratábamos. Las incorformidades en relación con el trato de que fueron objeto no las planteaban nunca de forma directa, sino en este intercambio de opiniones entre ellos.

También pudimos observar que hubo alumnos que, en la mayoría de las ocasiones, guiaron el desplazamiento de sus compañeros, colocándose al frente del grupo y responsabilizándose del más lento (sujetos cinco y seis). Esta situación no generó ningún conflicto, al contrario, fue asumida con naturalidad por quienes se sometían al cuidado de otro compañero, e incluso esperaban y buscaban que así fuera (sujetos uno y dos). En otras ocasiones se desplazaban de una forma más rápida alejándose del grupo (sujeto seis), nosotras, en cada caso, asumíamos actitudes diferentes. En caso de que alguno guiara el desplazamiento nosotras sólo nos cerciorábamos que fuera el correcto, de no ser así nos aproximábamos para hacerle ver su error y corregir el rumbo, si algún participante se responsabilizaba del cuidado de un compañero, sólo constatábamos que no lo molestara y que este último aceptara el control del primero, en caso que el participante se separara del grupo, se le recordaba que íbamos todos juntos, por lo que no se podía separar, mencionándole los peligros que para él podría representar esta acción: un accidente de tráfico, perderse, robo etc , por lo que se le pedía no alejarse mucho.

La preparación de la comida, por ser un proceso más laborioso, además de que los participantes no tenían ninguna otra actividad que realizar, requirió la participación de todos. Al igual que en el desayuno, se hizo siempre por partes y cada alumno realizaba una. Uno de los participantes-observadores nos quedábamos con un grupo de alumnos para preparar la sopa y la carne, los participantes ponían especial atención a las instrucciones que les dábamos para evitar accidentes con los cuchillos y la estufa, por lo cual no se observó interacción, entre ellos, cada uno estaba absorto en lo que hacía. El otro participante-observador se responsabilizaba de dirigir la preparación de la ensalada, el agua y de poner la mesa, la actividad se desarrolló siempre prácticamente en silencio, cada uno de los participantes estaba concentrado en realizar la actividad correspondiente, así como en las instrucciones que ocasionalmente se le daban. Concluida esta actividad todos pasábamos a la mesa y los alumnos decidían junto a quien deseaban comer. Durante la comida fomentábamos el diálogo entre ellos y la observación de las normas socialmente aceptadas (no poner los codos en la mesa, la utilización correcta de los cubiertos, etc.) los participantes obedecían sin hacer ningún comentario, es obvio que estaban acostumbrados a obedecer.

Cada participante se servía su ración de comida correspondiente y al igual que en la preparación de los alimentos se observó poca comunicación entre ellos, sólo ocasionalmente alguno hacía comentarios sobre la comida o recordaba las actividades que se habían realizado. En este caso, la conversación iba especialmente dirigida hacia cualquiera de nosotras, participantes-observadores. El intercambio de opiniones fue siempre muy breve, por lo que la comida transcurría prácticamente en silencio.

Al concluir la comida, nuevamente decidíamos todos qué haría cada quien para dejar el espacio utilizado limpio, además les recordábamos lavarse los dientes. Esta tarea dentro de su simplicidad es muy compleja pues involucra el manejo de repertorios básicos (atención y memoria para reconocer e identificar su cepillo de dientes, vaso, pasta etc., motricidad fina para el cepillado; reconocimiento de sí mismo; ubicación espacial; concepto de esquema corporal, etc.)

La actividad se desarrolló, en general, de la siguiente manera.

En el baño de los hombres o las mujeres, según fuera el caso, (ubicación espacial) una de nosotras iniciaba el siguiente diálogo:

Participante -observador B: Haber sujeto uno ¿ cuál es tu vaso?

Sujeto uno: éste. (Señalando con el dedo)

Participante -observador B: ¿ estás segura? este vaso, ¿ dice tu nombre?

Sujeto uno: sí Participante -observador B. (Observando las letras para reconocer el nombre escrito)

Participante -observador B: bien sujeto uno, ahora ¿ qué hay que hacer?

Sujeto uno: (agarrando el cepillo y la pasta de dientes) ponerle pasta al cepillo. (destapando el tubo de la pasta, vierte pasta en el cepillo y empieza a cepillarse los dientes)

Participante -observador B: recuerda cepillarte de arriba hacia abajo y también por detrás de los dientes, las muelas.

Sujeto uno: ¿ así participante -observador B?

Participante -observador B: así sujeto uno, también tienes que lavarte la cara, peinarte y arreglar tu ropa.

Sujeto uno realiza las actividades indicadas pero sin mirarse en el espejo.

Participante -observador B: sujeto uno fijate en el espejo para peinarte, así te darás cuenta de lo guapa que estás quedando

Si ya terminaste ponlo todo en su lugar y vámonos

Al término de la actividad, se establecía un período de tiempo libre; los participantes tenía que decidir en qué ocuparlo. Se observaron las siguientes tendencias: Algunos de los participantes vieron la televisión, por lo general eligieron la programación del canal dos o cinco, otros se retiraban a su respectiva habitación a escuchar música acostados en la cama y el resto se quedaban con alguna de nosotras las participantes-observadores.

De los que veían la televisión no todos prestaban atención a la programación, uno o dos eran los que la veían, el otro o los otros sólo estaban ahí porque no tenían nada más que hacer, así que para ellos era lo mismo estar viéndola o no. Durante este periodo no hubo comunicación entre ellos, todos estuvieron absortos en su propio mundo.

Aproximadamente a las 9:00 p.m. se repitía la dinámica de preparación de alimentos, en este caso, una vez concluidas la cena, la limpieza de la cocina y la higiene bucal todos nos dirigíamos a nuestras respectivas alcobas para dormir. Todos estábamos cansados por el día de actividades, por lo que no resultó difícil conciliar el sueño. Como última actividad verificaba siempre que todos estuvieran preparados para acostarse y que no molestaran a sus compañeros, también estuve atenta para ver si se les ofrecía algo. Si no había problemas les apagaba la luz, preguntándoles primero si lo podía hacer, deseándoles buenas noches y retirándome de su habitación.

El domingo por la mañana, continuábamos la misma secuencia de las actividades del sábado, sólo incluíamos la variante de preparar su maleta para que estuviera lista para cuando llegaran por ellos y limpiábamos las instalaciones utilizadas. Esta actividad generó cierta tensión en todos, por la limitante del tiempo, constantemente tuvimos que presionar a los participantes para que trataran de finalizar las actividades que estaban realizando lo más pronto posible, lo que generó el malestar de los sujetos dos, tres, cinco y seis. Los sujetos dos y tres, ante la presión, se tardaron aún más en concluir la actividad; el sujeto cinco como una forma de protestar, realizó la actividad más lentamente ignorando cualquier indicación que se le hacía; por último, el sujeto seis sólo comentaba que se le dejara solo, que él solo acabaría con la actividad sin necesidad de la constante presión.

Sin embargo, a la hora programada, 12:00 del día, todos bañados, desayunados y con maletas en mano, esperábamos que llegaran los padres de familia por ellos. Todos los participantes se mostraban deseosos y desesperados por irse a su casa, lo cual se manifestó en la constante pregunta de si ya iban a ir por ellos. Todos los padres de familia fueron puntuales. En ellos se observó cierta tensión por saber del comportamiento de su hijo durante el fin de semana, además manifestaron que lo habían extrañado. Se retiraron agradeciéndonos a los participantes-observadores el trabajo que habíamos realizado.

Para registrar la información en la guía de observación e ir valorando las acciones a través del instrumento, previamente descrito²¹, cada día, al finalizar las actividades, tanto el

²¹ Véase apéndice No 3

participante-observador B como yo nos reuníamos en la recámara que ocupábamos para comentar el desarrollo de las actividades; intercambiábamos opiniones en relación con la actitud de los participantes, destacando aquellas conductas que nos parecían representativas e ilustrativas del comportamiento individual y grupal

Para el registro de la información en los instrumentos, acordábamos la categoría que correspondía a la calidad del desempeño de los participantes en el desarrollo de las actividades propias del Proyecto de Vida Independiente, en términos de dirección, supervisión o simplemente de observación

En las actividades en las que estuvimos las dos, cada una valoró a un sujeto o a dos, en caso de discrepancia en relación con la categoría asignada a la actividad realizada, cada una de nosotras exponía sus argumentos para tratar de unificar los criterios y llegar a acuerdos unívocos con respecto al desempeño del participante

Condición B:

Conforme a lo planeado, se llevaría a cabo durante el mes de vacaciones, en agosto. La entrada estaba programada para un lunes a las 5:00 p.m. y la salida para el siguiente viernes al medio día.

La propuesta inicial, definida en la etapa preactiva, suponía trabajar con los siete alumnos seleccionados previamente, mismos que participaron durante la condición A, sin embargo, debido a una serie de circunstancias sólo cuatro tuvieron la posibilidad de concurrir al programa

Los alumnos que no asistieron esgrimieron los siguientes argumentos

La familia del sujeto tres explicó que la etapa programada coincidió con las vacaciones de su papá, quien solicitó se le permitiera al sujeto tres no participar ya que era un tiempo que el señor quería aprovechar para convivir con su hijo

En el caso del sujeto cuatro, él se rehusó a participar comentando que estaba cansado y quería pasar sus vacaciones descansando en su casa, viendo películas en compañía de sus familiares. Lo anterior fue aceptado por su mamá, quien comentó el deseo de respetar la decisión de su hijo. Es necesario hacer notar que en un primer momento cuando al sujeto cuatro se le comentó del proyecto, aceptó encantado, ante el asombro de la mamá. El sujeto cuatro pensó serían una especie de vacaciones, en el momento en el que se enfrentó al trabajo que implicaba su estancia en la institución, ya no le gustó, por lo que cuando nuevamente se le comentó la posibilidad de volver a participar él se negó rotundamente, argumentando estoy cansado, quiero estar con mi mamita y con mis sobrinos

En el caso del sujeto cinco, lo que determinó que él no participara en la condición B fueron varios factores. El sujeto cinco tuvo problemas con una de las participantes-observadores,

en la condición A, por no habersele permitido ver *En Vivo*, programa que según él ve todos los viernes. Con base en ello desarrolló cierta antipatía hacia el participante-observador, que extendió a todo el programa. Esta circunstancia, aunada a la actitud indiferente de la madre, originó su decisión definitiva de no participar en la condición B.

Como se puede observar, de una forma u otra, no se contó con el apoyo de la familia; así, el grupo quedó finalmente integrado por sólo cuatro alumnos: sujeto uno, sujeto dos, sujeto seis y sujeto siete.

Como se mencionó anteriormente la llegada de los participantes a la institución se programó para un lunes de agosto a las 5:00 p.m.; sin embargo, por el mal tiempo todos llegaron tarde, pero contentos y expectantes por la semana de trabajo en la institución. Nosotras les dimos la bienvenida a ellos y a sus padres quienes antes de retirarse les recordaron a sus hijos portarse bien y obedecer en todo lo que se les indicara. Los participantes a todo contestaron afirmativamente.

Además de sus adminículos personales, el sujeto siete llevó sus audifonos y cassettes con la música de su preferencia.

Las actividades se realizaron conforme lo planeado en la etapa preactiva; sin embargo, y dado que esta condición duraría una semana, consideré necesario incluir otro tipo de actividades complementarias al programa original; éstas fueron las siguientes: lavar su ropa, escombrar y lavar los baños, estas actividades se realizarían durante la mañana del día martes; así mismo se programó una salida al cine para la tarde del miércoles y, adicional a lo anterior, programamos llevar a lavar las toallas y la ropa de cama utilizados, a una lavandería que se encuentra cerca de la institución, durante la mañana del jueves. El costo correspondiente fue financiado por la institución.

Para la salida al cine se pidió a los padres de familia una colaboración de \$20.00, cantidad que cubriría el costo de la entrada y la compra de algún dulce. El costo del transporte lo financió también la institución

Ese primer día, sin que nadie se los indicara, los alumnos se dirigieron a sus respectivas recámaras a guardar su ropa y a acomodar su cama, a excepción de la sujeto uno quien asumió un papel pasivo, esperando se le indicara lo que tenía que hacer.

Los participante finalizaron esta actividad, en menor tiempo de lo programado, y sin tener ya nada que hacer, cada uno decidió cómo ocupar su tiempo libre; el sujeto siete permaneció en la recámara, acostado en la cama escuchando la radio; el sujeto seis vio la televisión acompañado por la sujeto dos y la sujeto uno se quedó parada en el marco de la puerta de su recámara escuchando la conversación de nosotras las participantes-observadores. Cada participante mantuvo una actitud de indiferencia en relación con sus otros compañeros, concentrándose en la actividad que estaba realizando y aislándose de todos los demás.

Cuando consideré que ya todos los participantes se habían instalado, les indiqué que era tiempo de dirigirnos al mercado a realizar las compras necesarias para la cena de ese día y el desayuno del día siguiente. El desplazamiento en la vía pública fue prácticamente independiente; los alumnos no se separaron del grupo y se observó una mayor seguridad de su parte al cruzar calles y al transitar por el entorno, pues les era conocido. Nuevamente en esta actividad repetimos la rutina de mencionarles a los participantes lo que se cenaríamos esa noche y en el desayuno del día siguiente, preguntándoles lo que ellos consideraban que era necesario comprar y dónde lo compraríamos, así mismo, les preguntamos quién quería comprar un determinado producto. Todos se propusieron para realizar las compras, por lo que a cada uno se le asignó la compra de un producto. En el mercado, por ser ya un lugar conocido por ellos, la ubicación de los establecimientos para la compra de los alimentos no representó mayor dificultad para los sujetos seis y siete, no obstante en los sujetos uno y dos nos fue necesario, mediante el diálogo, inducir el proceso de reflexión para que se percataran de su error y corrigieran el rumbo.

Para la realización de las compras, observamos que aún les daba pena preguntar por algo y esperaban que alguno de los participantes-observadores les comentáramos lo que tenían que comprar y pagar; es decir, son dependientes en estas actividades, probablemente debido a sus problemas de lenguaje, lo que les dificulta comunicarse de una forma clara, a su escaso conocimiento y uso de la moneda fraccionaria, así como al manejo de las operaciones matemáticas básicas, (suma y resta principalmente) lo que les impide calcular el importe de su compra y el cambio, que en algunos casos recibieron; y por la costumbre de que sean otros quienes se encarguen de decidir qué se compra y cuánto se paga.

Por lo mencionado anteriormente, constantemente estábamos pendientes de cómo se realizaba esta actividad para intervenir si lo considerábamos necesario.

Finalizadas las compras regresábamos a la institución para preparar la cena. Se continuó con la misma rutina de la condición A para la preparación de los alimentos.

Esta actividad requiere, como ya se mencionó, de la continua supervisión para evitar accidentes (cortadas, quemadas, etc.).

Es necesario destacar, que la interacción entre los participantes fue prácticamente nula; generalmente se aislaron unos de otros, mostraron una actitud individualista, no permitiendo que algún otro participante los ayudara, lo veían como una distracción o como una molestia. Actitud, sin embargo, que no se observó cuando se trataba de alguno de nosotras los participantes-observadores, ya que cualquier observación era acogida positivamente, e incluso, se buscó nuestra continua aprobación y supervisión aun sin que ésta fuera necesaria. Esta actitud prevaleció durante toda la semana.

Después de cualquier comida, uno de los alumnos era el responsable de limpiar la cocina que involucraba labores como: recoger y limpiar la mesa y los muebles, lavar los trastos, barrer y trapear; a diferencia de la condición A donde cada alumno era responsable de una determinada actividad. Se observó que el sujeto seis, el sujeto dos y el sujeto siete

ejecutaron este trabajo sin supervisión, aunque su desempeño, cualitativamente hablando, no fue bueno. El sujeto uno espero le indicáramos las actividades, una por una, que tenía que hacer. Cuando la participante-observador B le pidió que limpiara la cocina sólo lavó los trastes, pues para ella eso era limpiar la cocina, por lo que se hizo necesario desglosarle las actividades para que las realizara.

Las actividades del día finalizaron aproximadamente a las 10.00 p.m. cuando todos nos retiramos a nuestras respectivas habitaciones a dormir. Los sujetos seis y siete, aun cuando se acostaron, permanecieron despiertos después de la hora indicada, escuchando el radio o platicando entre ellos. Los sujetos uno y dos durmieron en la misma cama, ya que, como se recordara, sólo se contaba con una cama para las participantes en la recámara donde dormíamos las mujeres y no se pudo conseguir otra; este hecho les dificultó conciliar el sueño, pero a diferencia de la sujeto dos, la sujeto uno, durante toda la semana que duró su estancia, tuvo un sueño muy ligero y no fue raro despertar y encontrarla despierta a ella también. Cuando le cuestioné el por qué no se dormía ella contestaba que sí y procedía a cerrar los ojos, apretándolos fuertemente, o simulando dormirse inmediatamente. En otras ocasiones le pregunté si le molestaba algo, los ronquidos de su compañera o no podía dormir acompañada por alguien, a lo que ella respondió negativamente. Al finalizar la semana estaba ojerosa.

Los días de trabajo iniciaban con las actividades de baño, arreglo de la recámara y preparación del desayuno, las que se efectuaban simultáneamente. La mecánica de estas actividades, en relación con la condición A, prácticamente no sufrió modificaciones a excepción de la última durante esta condición, uno de los participantes era el responsable de ejecutar la actividad completa, es decir, no dividimos la actividad para que cada participante realizara una parte, la actividad fue desarrollada en su totalidad por un sólo participante, lo que permitía ahorrar tiempo y evaluar con más elementos de juicio la ejecución de la labor.

Lo anterior permitió que se incluyeran actividades que en la condición A no se habían considerado. Así, el día martes los participantes tuvieron que lavar su ropa sucia, (tanto la exterior como la interior) actividad que requirió la supervisión de la participante-observador B. Ella primero les pidió que separaran su ropa sucia de la limpia y se dirigieran con ella al lavadero, donde les indicó el procedimiento para lavar. A los participantes les agradó esta actividad y aprendieron rápidamente, por lo que en los días subsiguientes algunos de ellos (sujeto dos y siete) la incluyeron como parte de sus actividades cotidianas, sin requerir, al final de la semana de supervisión alguna. La sujeto uno, dada las peculiares razones de su participación en el Proyecto de Vida Independiente mencionadas en la fase preactiva, esta actividad la tuvo que realizar diariamente con la constante supervisión de la participante-observador B.

Otra de las tareas complementarias que se realizó fue lavar los baños de los hombres y las mujeres, ya que como fueron espacios que ellos continuamente usaron, era necesario mantenerlos limpios para evitar malos olores; durante el desayuno, aprovechábamos este espacio de diálogo para comentarles a los participantes la importancia de mantener limpios los baños y la necesidad que dos de ellos los lavaran. Esperamos a que de ellos salieran la

propuesta, ninguno quería hacerlo, así que finalmente tuve que decidir quienes realizarían esta actividad. Lo anterior generó el descontento de uno de los seleccionados, (sujeto seis) por pedirle lavara el baño de los hombres, quien cuestionó -¿ por qué yo ? - Se le explicó que todos tenían que contribuir para mantener limpias las instalaciones, que sus demás compañeros también tendrían que realizar otras actividades para tal fin. Con lo anterior él pareció estar convencido y procedió a realizar la actividad. El día transcurrió sin ninguna otra variante.

El día miércoles, durante el desayuno, les preguntamos a los alumnos qué deseaban hacer en la tarde, a lo que la mayoría contestó que querían ir al cine, por lo tanto se programó la salida para después de la comida. Este hecho mejoró el estado de ánimo de los participantes quienes durante todo el día estuvieron comentando con sus compañeros sobre la salida. Anteriormente comenté que entre los participantes casi no hubo interacción y comunicación, este día esa actitud cambió radicalmente. Con el fin de que no se suspendiera la salida al cine todos trabajaron lo mejor que pudieron, obedecieron sin protestar, pero sobre todo pude observar una actitud de mayor cooperación y de ayuda de los más independientes hacia sus otros compañeros. Así mismo, la comunicación entre ellos fue constante, todos sus comentarios giraban en relación con la ida al cine, lo que se iban a comprar y la película que querían ver. En este ambiente de compañerismo y entusiasmo se realizaron las actividades de autocuidado y autonomía en casa previamente programadas.

El espacio de la hora de la comida fue aprovechado por los alumnos para comentar constante y reiteradamente todo lo que harían en el cine y cómo se comportarían. Dada la emoción por la salida todos comieron muy rápido, si alguno se atrasaba otro lo apresuraba, para, de esta forma, evitar cualquier atraso en la salida.

Después de limpiar la cocina, lavarse los dientes y ponerse “guapos”, es decir, arreglarse, actividad en la que los participantes mostraron un mayor cuidado, todos salimos de la institución y nos dirigimos al metro más próximo, ubicado a media cuadra de ella. Allí, el sujeto seis se propuso para comprar los boletos del metro y distribuirlos entre todos. Como el sujeto seis cotidianamente hace uso de este medio de transporte para trasladarse a su casa, la compra de los boletos no fue una situación desconocida para él ni tampoco el procedimiento a seguir para tener acceso a las instalaciones del metro. Por otra parte procuramos que cada participante introdujera su boleto en el torniquete, nosotros los participantes-observadores no tuvimos la necesidad de corregir el procedimiento ya que de esto se responsabilizaron los sujetos seis y siete.

Para abordar los trenes fue necesario bajar escaleras y, a excepción de la sujeto uno que es muy insegura, todos lo hicieron rápidamente, cuidándose y apoyándose unos a otros. Ya en el andén, y caminando junto a la pared, nos dirigimos a la parte delantera para abordar en el primer vagón. Lo anterior se hizo con el fin de que el operador se percatara de nuestra presencia y nos diera, si fuera necesario, más tiempo para subir.

Dentro del vagón algunos se sentaron y otros permanecieron parados, pero sin alejarse del grupo, el ambiente de compañerismo y la constante comunicación entre todos continuó.

durante el recorrido. Abordo del vagón les indiqué en que estación bajaríamos, señalándoles el logotipo correspondiente y preguntándoles constantemente si faltaba mucho para llegar. El traslado no requirió mucho tiempo, pues el cine elegido está ubicado a dos estaciones de la que corresponde al instituto.

Llegado a nuestro destino, los participantes se acercaron a la puerta y bajaron cuando éstas se abrieron, inmediatamente se aproximaron a la pared. Yo me aseguré que todos hubieran bajado.

A la salida de la estación del metro, les indiqué en que dirección se localizaba el cine y todos en grupo, algunos agarrados de la mano de un compañero -la sujeto uno y la sujeto dos- y otros solos -el sujeto seis y el sujeto siete- nos dirigimos hacia allá.

En el cine, había carteles promocionando las películas que se exhibían, todos nos aproximamos a ellos para ver cuáles eran y seleccionar una, cada quien comentó y señaló el cartel de la película que más le llamó la atención. El sujeto seis, así mismo, leyó el título de cada película comentando que estaba buena y tratando de convencer a sus demás compañeros para que seleccionaran la película que él quería ver. El sujeto siete se guió, para su selección, de lo que representaba el cartel promocional, haciendo comentarios ocasionales sobre lo que veía, los demás participantes sólo señalaron los carteles indicándonos a los participantes-observadores algunos de los elementos que les llamaban la atención. La sujeto uno se mantuvo al margen de esta situación y del entusiasmo general, cuando se le preguntó qué película quería ver contestó que no sabía, por lo que se le pidió viera los carteles para que nos dijera cuál le llamaba la atención, ella obedeció; sin embargo, no mostró ninguna preferencia y aceptó lo que la mayoría decidió. Como algunas de las películas eran sólo para adultos, hubo necesidad de comentarles cuáles eran aptas para ellos, con lo cual su gama de posibilidades de elección se redujo a dos.

La mayoría, a excepción de la sujeto uno que no manifestó su opinión, decidieron ver Batman el regreso. El sujeto seis pidió ser él quien comprara los boletos, presentándose el siguiente diálogo:

Sujeto seis: yo compro los boletos.

Participante -observador A: ¿tú, Sujeto seis?

Sujeto seis: si yo.

Participante -observador A: bien, cuántos boletos vas a comprar, ¿ya contaste cuántos somos?

Sujeto seis: (contando y señalando a uno por uno) somos seis

Participante -observador A: y ¿ cuánto cuestan los boletos? ¿cuánto dinero necesitas?

Sujeto seis: no sé.

Participante -observador A pregunta en la taquilla o fíjate si está el precio del boleto.

Sujeto seis: se dirige a la taquilla y empieza a leer cada anuncio. Cuestan \$10 00

Regresa a donde se encuentra la participante -observador A y lo comunica

Participante -observador A: entonces ¿cuánto dinero necesitas para comprar los seis boletos, si cada uno te cuesta \$ 10.00 ?

Sujeto seis: haciendo mentalmente la suma. Mmm necesito, necesito cuarenta sesenta pesos.

Participante -observador A correcto, aquí tienes un billete de cien pesos, ¿te alcanzará?

Sujeto seis sí, sí me alcanza.

Participante -observador A. y ¿te sobrará cambio?

Sujeto seis mmm. No sé.

Participante -observador A: haber, si yo te doy \$10 00 y tú sólo necesitas \$6 00 (se hace tomando como referencia los dedos de las manos para mostrar la operación aritmética) cuántos te quedan

Sujeto seis: pues \$ 4.00.

Participante -observador A: así es, y cuatro veces \$ 10 00 ¿cuánto te da?

Sujeto seis pues \$ 40 00

Participante -observador A entonces ¿cuánto te van a regresar de cambio?

Sujeto seis: \$ 40.00 Se va a la taquilla a adquirir los boletos, los que reparte entre todo el grupo. Me regresa el cambio.

Dentro del cine, todos querían comprar palomitas y refresco, por lo tanto les di dinero a cada uno para que fueran ellos mismos quienes los adquirieran. El diálogo para la compra de los productos tuvo la misma dinámica que la seguida en el mercado.

En la sala de exhibición, y ya cómodamente instalados, los participantes se prepararon a disfrutar de la película consumiendo rápidamente lo que habían comprado. La actitud de los participantes fue de entusiasmo, se puede decir que vivieron todas las peripecias del héroe, manifestando su emoción mediante gestos, exclamaciones o gritos y cuando éstos subían de tono, les recordábamos que había más gente que quería ver la película y que podía enojarse por el escándalo que estaban haciendo. Los participantes lo entendieron y guardaron silencio hasta que se le presentaba otro momento crítico al héroe

Al finalizar la película, todos los participantes mostraron su agrado aplaudiendo. Nos esperamos a que la mayoría de la gente saliera de la sala para que nosotros lo hiciéramos y de esta forma evitar posibles contratiempos. Fuera del cine nos dirigimos nuevamente al metro, reiniciándose la secuencia de la actividad como ya se mencionó. Durante el trayecto a la institución y durante la cena los participantes, todavía emocionados, comentaron lo que más les había llamado la atención de la película, algunos actuaron los momentos más intensos. Por primera vez, la cena se prolongó por los constantes comentarios de los participantes, todos sin excepción hicieron algún comentario sobre la película. Les tuvimos que comentar que era muy tarde y que a la mañana siguiente teníamos mucho trabajo por lo que ya era hora de dormir.

El jueves continuamos con el desarrollo de las actividades como se tenía programado, prevaleciendo durante el desayuno los comentarios en relación con la película que se vio. Lo anterior fomentó el diálogo espontáneo entre los participantes.

Como se recordara, se programó como una actividad complementaria que los participantes hicieran uso de los servicios que se ofrecen en la comunidad, específicamente del servicio de lavado, por lo que les pedimos que separaran las toallas y la ropa de cama pues las íbamos a llevar a lavar a una lavandería cercana a la institución. Los participantes así lo hicieron y doblaron la ropa que se les había indicado y la acomodaron en bolsas para facilitar su transporte. En la lavandería, como era una experiencia nueva, les indiqué la mecánica de trabajo conjuntamente con la encargada, como a continuación se describe.

Pesar la ropa en unas cestas especiales para ello, ya que en cada tanda sólo caben tres kilos. El encargado les mostró hasta donde tenían que marcar las flechas de la báscula para saber que se estaba en el peso deseado; destapar la lavadora y oprimir los botones para permitir que ésta se llenara, indicándoles el nivel hasta donde debería de llegar el agua, agregar el jabón, previamente medido en un recipiente especial para tal fin; poner la ropa en la lavadora, cerrarla e iniciar el ciclo de lavado, esperar a que finalizara el ciclo. Lo que hicieron hojeando y “leyendo” las revistas que había para ello. Una vez concluido el ciclo de lavado, se sacó la ropa, se dobló y guardó en bolsas para poderla transportar.

Antes de abandonar la lavandería se tuvo que secar la lavadora usada con una toalla especialmente colocada para realizar esta actividad.

Se le preguntó a la encargada el costo total, pagándole uno de los alumnos y al finalizar todos le dimos las gracias.

En esta actividad todos participaron, se mostraron atentos ante las indicaciones de la encargada, preguntándole constantemente si lo que estaban haciendo estaba bien o no. Unos a otros se ayudaron, sin embargo hubo un momento en el que el sujeto seis quiso realizar solo la actividad o ayudar a sus compañeros sin que ellos lo permitieran, por lo cual tuvimos que intervenir recordándole que todos tenían que aprender por lo que tendría que permitir

que cada uno realizara la actividad que se le signó. El sujeto seis lo entendió y dejó que sus compañeros trabajaran solos.

Las salidas o situaciones nuevas propiciaron que los participantes tuvieran tema de conversación y durante los espacios en que estábamos todos juntos (en la comida y en la cena) aprovecharon para comentar lo sucedido, recordando lo que cada uno había hecho y cómo lo hizo, así mismo manifestaron si la actividad les había gustado o no, preguntándonos cuándo la volverían a hacer.

El viernes, la dinámica de las actividades fue prácticamente la misma que ya se mencionó en la condición A, es decir, una vez que los participantes desayunaron y se bañaron, tuvieron que preparar y dejar lista su maleta para cuando llegaran por ellos y limpiar las instalaciones usadas, lo que generó cierta tensión por parte de todos dado la limitante de tiempo; no obstante ello, se observó una significativa reducción del tiempo que requirieron los participantes para finalizar las actividades en relación con la condición A. Todos los participantes estuvieron ansiosos por regresar a su casa y aunque mencionaron que les gustó quedarse en la escuela, también manifestaron que estaban cansados. Cuando llegaron por ellos lo primero que hicieron fue comentarles a la persona que los recogió que fueron al cine, lo mucho que les gustó la película y lo que hicieron durante la semana que compartimos juntos.

El procedimiento para realizar la guía de observación y la codificación en el instrumento de valoración, fue similar al descrito en la condición A; es decir, cada día, al finalizar las actividades, tanto la participante-observador B como yo, nos reuníamos en la recámara que ocupábamos para comentar el desarrollo de las actividades. Ahí intercambiábamos opiniones en relación con la actitud de los participantes destacando aquellas conductas que nos parecían representativas e ilustrativas del comportamiento individual y grupal.

Para el registro de la información en los distintos instrumentos, cada una asignaba la categoría que consideraba correspondía a la calidad del desempeño de los participantes en el desarrollo de las actividades propias del Proyecto de Vida Independiente. Posteriormente, a partir de discusiones y argumentos, unificábamos criterios valorativos.

Condición C:

Según lo planeado, esta condición habría de realizarse durante mes y medio, en tres ocasiones cada quince días para que pudieran intervenir todos los participantes previamente seleccionados; es decir, durante tres semanas no consecutivas. A diferencia de la condición A, esta condición se iniciaría la tarde de un miércoles, después del horario normal de labores de la Institución (5:00 p.m.) y concluiría el viernes siguiente, finalizadas las actividades normales de la Institución²². (5:00 p.m.)

²² Ver págs 58 - 60

La planeación suponía que los alumnos, por subgrupo, deberían de permanecer, durante dos días consecutivos en las instalaciones acondicionadas para tal fin.

Sin embargo, la condición C no se pudo llevar a cabo como estaba planeada porque durante la estancia de los sujetos en la semana del periodo vacacional, se detectaron, sobre todo, dos factores que dificultarían la permanencia de los participantes después del horario normal de labores. Dichos factores fueron los siguientes: si bien durante la condición B se observó una disminución significativa en cuanto al tiempo que requirieron los participantes para finalizar las actividades, éstas se realizaron en lapsos muy grandes, por lo que ajustarse al horario normal de clases resultaba difícil; por otra parte, en la actividad de cocina se observó que los alumnos requerían de una mayor y constante preparación para lograr cierto grado de independencia. Considerando lo anterior, se pensó en la necesidad de replantear las características de esta condición en los siguientes términos:

Se acordó que la condición C, al igual que la condición A, se llevaría a cabo durante tres fines de semana -un fin de semana por subgrupo-, y las actividades se iniciarían un día viernes a las 5:00 p.m. cuando los otros alumnos de la institución se hubieran marchado y concluiría el domingo siguiente al medio día. La distribución de los participantes fue la misma que en la condición A, es decir en subgrupos de tres participantes cada uno.

A diferencia de la condición A, en la condición C, se pretendía perfeccionar el desarrollo de las actividades del área de independencia personal, reduciendo el tiempo en su realización; así mismo, evaluar el comportamiento de los alumnos en diferentes contextos y el desplazamiento en la vía pública para tener mayores elementos de análisis para su valoración, por lo que se incluyó una salida, el sábado por la tarde, para ir a cenar a un VIPS.

En la condición anterior, como ya se mencionó sólo se trabajó con cuatro alumnos porque tres no quisieron participar, por lo tanto en esta fase se tenía programado trabajar con los mismos cuatro, sin embargo, tanto el sujeto cuatro como el sujeto cinco manifestaron su deseo por “quedarse otra vez a dormir en la escuela.

Les aclaré que sólo les permitiría quedarse si trabajaban, ya que no eran vacaciones sino parte de las labores que estaban programadas, además de que no habría ningún tipo de concesiones, ni en la hora de dormir ni en el trabajo.

Los alumnos manifestaron su aceptación y sólo el sujeto cuatro pidió se le permitiera llevar sus películas para verlas cuando las actividades programadas se hubieran cumplido, lo cual acepté.

El sujeto tres, en el último momento, también decidió integrarse a esta última condición del Proyecto por lo que el grupo quedó nuevamente integrado por los siete participantes originalmente seleccionados.

Como lo que se pretendía era la reducción de tiempos y la creación de rutinas en la realización de las actividades, en esta condición se continuó con la misma dinámica y secuencia de trabajo que en las condiciones anteriores, de ahí que consideré innecesario describir nuevamente el curso de los acontecimientos y solamente haré alusión a aquellos sucesos que en las otras condiciones no se desarrollaron.

Cabe aclarar que tanto el horario como las actividades se conservaron relativamente iguales con excepción de algunos cambios que se presentaron como consecuencia del menor tiempo que requirieron los participantes para concluir las tareas asignadas, el cual fue aprovechado por ellos para hacer lo que desearan.

Las principales variantes en esta condición, necesarias para cumplir los objetivos propuestos, fueron las siguientes:

Durante los tres sábados que comprendieron esta condición, no se cenaría en la institución, sino en algún restaurante. Para llevar a cabo esta actividad, se les pidió a los padres de los participantes, su cooperación con \$20.00, importe que cubría una cena de las promociones que ofrecía el restaurante VIPS. El primer sábado se acudió al VIPS de San Antonio con los sujetos uno, seis y cinco; el segundo sábado al VIPS de Plaza Universidad con los sujetos dos, siete y tres; y el último sábado al VIPS de Patriotismo con los sujetos uno, cuatro y seis. Estos VIPS fueron seleccionados por su cercanía a la institución y fácil traslado. El traslado se realizó en el automóvil de la participante -observador B.

El desarrollo de las actividades durante estos tres fines de semana fue muy similar. Durante el desayuno del sábado les comentábamos a los alumnos que ese día no se cenaría en la institución sino en un restaurante, noticia que emocionaba a todos y les generaba entusiasmo para la realización de las tareas del día, e incluso fue un factor de chantaje entre ellos, ya que si alguno percibía que otro compañero no realizaba las labores, le comentaba que entonces no saldría a cenar.

Por la tarde, y después de la hora de la comida, nuevamente les recordaba que se tenía programada una salida en la noche, para que se apresuraran en lo que tenían que hacer, lo cual realmente no fue muy necesario, ya que al igual que en la condición B el saber que saldrían era motivación suficiente para que realizaran las actividades rápidamente y además se mostraran sumamente cooperadores y entusiastas. Así mismo, este hecho motivó la constante comunicación entre ellos, la mayor parte de su conversación giró en torno a la salida, en que nos transportaríamos en el auto de la participante-observador B, y en lo que pedirían para cenar.

El primer sábado, aproximadamente a las 7:00 p.m., les preguntamos a los participantes si ya estaban listos para salir a lo que todos respondieron que sí, no obstante fue necesario recordarles pasar al baño, peinarse, arreglarse la ropa, en fin ponerse "guapos". Ya listos todos, a excepción del sujeto cinco quien se autodesignó como responsable de abrir y cerrar la puerta del garaje, se subieron al automóvil. El ambiente que prevaleció fue de fiesta, entre

ellos se echaron porras y manifestaron su entusiasmo con movimientos corporales exagerados.

El traslado transcurrió entre los comentarios animosos de los alumnos, todos se mostraba expectantes y contentos por esta salida, la mayoría comentaron lo que pedirían para cenar, a excepción de la sujeto uno que aunque entusiasmada y contenta no participó con ningún comentario. En algunas ocasiones tuve que intervenir mencionándoles que sólo tenían \$ 20.00 para la cena y que por lo tanto no podrían comer todo lo que quisieran, lo cual los participantes entendieron.

Al llegar al restaurante, todos en grupo nos dirigimos con el capitán para solicitar mesa. Para esperar nuestro turno nos sentamos en el área destinada para tal fin, aprovechando los participantes para conversar o para observar con interés el lugar

Asignada la mesa, la mesera nos entregó la carta a cada uno, la que procedimos a observar con atención. A excepción del sujeto seis quien leyó el menú, los otros participantes se guiaron, para su selección, en las imágenes de los platillos que aparecían. Después de un tiempo les pedí comentaran lo que cenarían, en algunos casos fue necesario que les aclarara que el dinero no les alcanzaba, señalándoles las opciones que podían elegir a partir del presupuesto que llevábamos.

Hecha su elección, y cuando la mesera se acercó a tomarnos la orden, animamos a cada participante para que expresara lo que deseaba cenar. La sujeto uno se cohibió tanto ante esta nueva situación que fue incapaz de decidir por si sola qué ordenar, entre más presión se ejercía -tanto por parte de sus compañeros como de nosotras- más se sumía en una actitud de indiferencia, asumiendo un papel de indefensa. Ante esta actitud optamos ordenar por ella, comentándole que si no le gustaba lo que habíamos ordenado tendría la culpa por no sugerir nada, la sujeto uno a todo respondió que sí

La cena transcurrió con algunos pequeños contratiempos, por ejemplo: la sujeto uno comió mal, continuamente se atragantó y empezó a querer vomitarse y a picarse la nariz con los dedos de la mano, constantemente. Anteriormente se había observado que la sujeto uno incurría en estas conductas cuando la comida no le agradaba o cuando no tenía hambre. Ante esta situación el participante-observador B le preguntó qué le pasaba, a lo que contestó que nada, se le sugirió que si ya no quería continuar comiendo, ya no lo hiciera, pero ella continuó comiendo, llegó un momento en que se le tuvo que enviar al baño, lo que hizo sola, nosotras sólo le indicamos donde estaba, así que ella se dirigió a los sanitarios, una persona que estaba cerca le indicó cuál era el de las mujeres. Cuando regresó a la mesa nuevamente le preguntamos si quería continuar comiendo, ella manifestó que ya no. Le comentamos que tenía que decirnos cuando no quisiera comer o hacer algo, ya que de otra forma no sabríamos qué le pasaba. Así mismo, se necesitaron más servilletas de las necesarias puesto que los participantes, probablemente por lo nuevo y excitante de la situación, ensuciaron su ropa y tiraron la comida, como en el caso del sujeto cinco

Independientemente de las circunstancias ya descritas, el ambiente en el que se desarrolló la actividad no propició la comunicación e interacción de los participantes, cada uno se concentró en comer y tratar de hacerlo bien hasta el grado que aparentemente se olvidó de los demás.

Concluida la cena, les pregunté quién quería pagar, los sujetos cinco y seis se propusieron, por lo cual optamos que ambos realizaran esta actividad, así que se dirigieron a la caja, le dieron las cuentas a la cajera junto con el dinero, esperaron a que esta persona realizará el cálculo total para recoger su cambio; concluido lo anterior, dieron las gracias y se reunieron con nosotros, quienes ya los estábamos esperando para iniciar el retorno a la institución a preparar las maletas, para irse a su casa a la mañana siguiente, y a dormir.

Es importante hacer notar que la entrada de un grupo de personas con ciertas discapacidades generó, en la mayoría de los otros comensales, una actitud expectativa, esperando que algo sucediera; algunos, muy pocos, mostraron desaprobación y otros más actitudes de protección

Durante el trayecto y el desayuno del día siguiente los sujetos comentaron entre ellos y con nosotros los acontecimientos de la noche, sobre todo recordando lo que habían comido, nadie recordó si se había portado mal o no, únicamente tenían recuerdos positivos y gratos. El segundo sábado, independiente a los actividades planeadas, visitamos el Centro Comercial Plaza Universidad, y cenamos en el VIPS que se ubica en este sitio.

El Centro Comercial Plaza Universidad lo recorrimos mirando los escaparates y entrando a los establecimientos que nos llamaban la atención. En este espacio se les permitió a los sujetos andar por donde ellos quisieran, siempre y cuando no se alejaran mucho y avisaran a donde iban. Les mencionamos reiteradamente lo que tendrían que hacer en caso de que se separaran del grupo y no supieran donde estaban (los sujetos portaron en un lugar visible sus gárfetes de identificación)

Participante -observador A: aquí como ustedes ven es un lugar muy grande, pueden ir a donde quieran pero no se separen del grupo, porque se pueden perder.

Sujeto siete: si, participante -observador A ya sé (en actitud de fastidio)

Participante -observador A y haber sujeto siete, si te pierdes ¿qué haces?

Sujeto siete: busco a un policía y le digo que estoy perdido

Participante -observador A: si no encuentras a un policía, entonces ¿qué haces?

Sujeto siete: le digo a alguna persona que pase

Participante -observador A ¿qué le dices?

Sujeto siete. cómo me llamo, dónde vivo, el teléfono.

Participante -observador A: ¿ tú te sabes estos datos?

Sujeto siete: yo sí, éstos no. (señalando con los dedos a sus compañeros)

Participante -observador A: dímelos.

Sujeto siete: los repite de forma automática, pero los datos son imprecisos

Participante -observador A. y tú sujeto dos, ¿sabes dónde vives?

Sujeto dos: (negando con la cabeza) no.

Participante -observador A: y entonces, ¿ que harías?

Sujeto dos. no sé.

Participante -observador A: mira en caso de que te perdieras, buscas a un policía y le pides por favor llame al teléfono que está en tu gáfete. Es importante recordar que no nos tenemos que ir con nadie que no conozcamos, pero para evitar esto procuremos estar juntos ¿ sí ?

Todos: manifiestan su acuerdo

Esta salida se desarrolló sin ningún contratiempo; todos los participantes, al igual que en salidas anteriores se mostraron entusiasmados. Hay que destacar que en esta salida, y a diferencia de las anteriores, ninguno de los participantes cuidó a otro, aquí se fomentó en los participantes que cada quien anduviera solo, sin que nadie lo guiara, o se agarrara de la mano de algún compañero. En un principio, y para los más dependientes esto les generó cierta inseguridad, pero conforme transcurrió el traslado y viendo que sus otros compañeros lo lograban, paulatinamente se fueron adaptando a la nueva situación, aunque sin separarse mucho de nosotras o de otro compañero

La comunicación fue constante, ante todos los aparadores se detuvieron y comentaron entre ellos lo que les llamaba la atención y que, cuando tuvieran dinero, se lo iban a comprar. Si algo les gustaba especialmente, iban por alguna de nosotras, las participantes-observadores, para comentarnos emocionados sus hallazgos.

Después de recorrer el centro comercial nos dirigimos al VIPS para cenar; ahí, la dinámica fue similar al del primer sábado. Las diferencias más significativas fueron las siguientes: una vez hecha su elección, y cuando la mesera se acercó a tomarles la orden, animamos a cada participante para que expresara lo que deseaba cenar. A los que tienen problemas de lenguaje, sujeto dos, tres y siete, les ayudamos a hacer su pedido. El sujeto siete tiró el café, aun cuando es uno de los participantes que mejor come, lo cuestionamos sobre lo que le pasaba, haciéndole reflexionar que así no comía en la institución, ante lo anterior él sólo respondió que no le pasaba nada o que no sabía. Otras conductas que se observaron fueron las siguientes: la sujeto dos veía insistentemente a los comensales vecinos o los señalaba con la mano, actitudes que se le indicaron no eran correctas, ella decía que sí y durante algunos instantes dejó de comportarse así, pero fue más su curiosidad por las personas que, al igual que nosotros, cenaban en ese momento, que nuevamente repetía la conducta anteriormente

descrita. Pude observar que a algunas de las personas que estaban cenando tal conducta no les molestó, e incluso iniciaron una pequeña conversación con ella; pero a otras esta actitud les molestó tanto que abandonaron el sitio. En el sujeto tres, que es natural que manifieste una conducta exhibicionista, en ese momento, ésta se le incrementó manifestándosele con movimientos corporales exagerados, alzando la voz, y tratando de llamar la atención de todos. Cuando alguna de nosotras las participantes-observadores, le hicimos reflexionar sobre su actitud, él pareció, aparentemente, entender, sin embargo, después de un instante volvía a la anterior conducta por lo que fue necesario sancionarlo, mencionándole que si continuaba así no volvería a salir con nosotros. Esto, finalmente, lo calmó.

El último sábado fuimos al Centro Nacional de las Artes, el sujeto seis, quien participaba en ese momento en el Proyecto, y el sujeto siete, eran integrantes de un taller de danza y precisamente ese día tuvieron una presentación. Por la actividad anterior, los padres del sujeto seis solicitaron se le permitiera salir el sábado a las 12:00 del día para que ensayara y asistiera a las presentaciones en el Centro Nacional de las Artes. La madre fue la responsable de ir por él a la escuela y regresarlo. La solicitud fue aceptada y este participante fue el primero en bañarse el sábado, teniendo como actividad obligatoria limpiar su recámara antes de irse para, de esta forma, contribuir al desarrollo de las actividades planeadas.

A la presentación del espectáculo de danza fue invitado todo el grupo, por lo que ese sábado, una vez finalizadas las actividades de la mañana, nos trasladamos al sitio donde se ubica el Centro Nacional de las Artes en el automóvil de la participante -observador B.

Como era un lugar desconocido les pedí a los participantes que no se separaran del grupo para evitar que alguno se perdiera. Al llegar a la entrada del teatro cada participante dio su boleto y ocupamos, en absoluto orden y silencio, el lugar en la fila que nos correspondía. Cuando los participantes vieron aparecer a sus compañeros aplaudieron fuertemente y los llamaron por sus nombres, señalándolos con la mano. Al finalizar cada número aplaudieron emocionados y dirigieron porras a sus amigos.

Al finalizar el espectáculo, nos esperamos a que todas las personas abandonaran la sala para posteriormente salir nosotros y, de esta forma, evitar aglomeraciones y confusiones, lo anterior como medida de seguridad.

La cena de ese último sábado se realizó en el VIPS que se ubica en Patriotismo. Durante su desarrollo, nuevamente participaron el sujeto uno y el sujeto seis. En comparación con la primera salida a cenar, se observó en ellos un mejor comportamiento y mayor seguridad ya que para ellos la situación no fue novedosa, por ejemplo, el sujeto uno decidió lo que cenaría. La cena transcurrió sin contratiempos y aprovechamos este espacio para comentar los acontecimientos del día, sobre todo la presentación del grupo de danza y el papel de sus compañeros; el sujeto seis nos comentó los pormenores de su actuación, en algunas ocasiones de manera tan repetitiva que desesperó al sujeto cuatro, quien le pidió que ya se callara, solicitud a la que el sujeto seis no hizo caso y continuó haciendo sus comentarios.

Al finalizar la cena tanto el sujeto cuatro como el sujeto seis se dirigieron a la caja a pagar, posteriormente todos regresamos a la institución.

Ocupación del tiempo libre. En relación con la ocupación del tiempo libre, es posible hacer las siguientes anotaciones. Cuando los alumnos tuvieron que permanecer en la escuela y durante el desarrollo de las tres condiciones cada sujeto, decidió qué hacer.

En términos generales, la sujeto uno no mostró iniciativa para ocupar su tiempo libre, ni ninguna preferencia por las actividades que los otros realizaban, ella solía quedarse donde estaba la mayoría que, por lo general, era viendo la televisión, u optaba por permanecer sola en un salón en un permanente diálogo con ella misma y casi siempre en voz alta

Los sujetos dos y tres, por lo general, ocuparon su tiempo libre viendo la televisión y en especial, las caricaturas.

El sujeto cuatro solicitó permiso de llevar sus películas (la trilogía de Batman) y verlas una vez que terminara con sus obligaciones, en esta condición en particular, se le unió el sujeto seis, ya que al igual que el sujeto cuatro su pasatiempo favorito es ver la televisión, a la que son muy afectos -sobre todo de las telenovelas- Los viernes veían desde la primer telenovela, a las 6:00 p.m. hasta la última, al filo de las 10:00 p.m.

El sujeto cinco prefirió utilizar su tiempo libre hojeando revistas, seleccionando imágenes que, posteriormente, recortaba; según él, para hacer la tarea que la profesora le había dejado

El sujeto siete solía encerrarse en la recámara ya sea para escuchar música acostado en la cama o para ensayar la coreografía que le tocaba representar en el grupo de danza, e incluso hizo, para tal fin, ejercicios de calentamiento.

En esta condición, para el manejo de la guía de observación y el registro de los instrumentos, tanto la participante-observador B como yo, aprovechábamos cuando dormían los sujetos, para realizar esta actividad. Conforme a lo ya descrito, ambas comentábamos el desarrollo de las actividades haciendo las anotaciones que consideráramos relevantes en relación con la actitud de cada sujeto. Posteriormente, cada una, en los instrumentos previamente descritos, valoraba las acciones tomando las categorías ya definidas, y cuando surgía alguna discrepancia discutíamos -cada una argumentando su visión- hasta lograr un acuerdo unívoco en la valoración correspondiente

En el marco de las actividades que cada uno de los participantes realizó durante su tiempo libre, pudimos observar, registrar y valorar muchas actitudes, intereses y preferencias, a veces reiteradas y a veces ocasionales, que nos permitieron configurarnos un referente -al menos aproximado- de su personalidad y su accionar cotidiano.

En los términos descritos, se desarrolló cada condición del Proyecto de Vida Independiente, el que tuvo como metodología de investigación, el estudio de caso en su modalidad de investigación educativa.

La narración que aquí finaliza correspondió a la fase interactiva, misma que se apoyó en los tres instrumentos que han quedado descritos previamente, para registrar el nivel de autonomía logrado por los alumnos en la ejecución de las actividades propias de dicho proyecto.

3.2.3 Fase posactiva.

Esta última fase, en el marco metodológico en el que nos hemos movido, representa la necesidad de abocarnos al análisis e interpretación de la información recabada. Ello nos dará, ulteriormente, la posibilidad de arribar a las reflexiones críticas del caso

Hay que recordar que la información que paulatinamente fuimos acopiando, quedó registrada en tres instrumentos básicos: una guía de observación, un instrumento de valoración individual y un instrumento de valoración grupal. El registro de los datos usualmente se hizo al final de cada día de trabajo, cuando los alumnos se habían retirado a dormir, horario que nos permitió evitar que los participantes se percataran que estaban siendo evaluados. La participante-observador B y yo intercambiábamos opiniones sobre las acciones que considerábamos relevantes e ilustradoras de la actitud de los participantes; así mismo, cada una de nosotras fuimos registrando en los instrumentos de valoración, la categoría que consideramos correspondía al desempeño de los participantes en relación con la ejecución de las actividades propias del *Proyecto de Vida Independiente*. En las actividades en que ambas coincidíamos, cada una realizaba el registro de un alumno, en caso de registrar una valoración diferente, argumentábamos el por qué de ella para, de esta forma, emitir una valoración representativa sobre la calidad del desempeño del participante. Por otro lado, en aquellas actividades en las que no coincidíamos, la valoración la comentábamos ese mismo día en la noche para arribar a un resultado unívoco sobre el caso

Con base en lo anterior, en este apartado habremos de analizar las distintas valoraciones registradas en los instrumentos, tanto el individual como en el de grupo.

A) ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

Como se mencionó anteriormente, los instrumentos de valoración fueron utilizados en las tres condiciones en que se dividió el estudio; los sujetos valorados en las condiciones A y C fueron siete, y cuatro en la condición B. La información registrada hemos de analizarla cuantitativa y cualitativamente

Análisis Cuantitativo.

En el caso de los instrumentos de valoración individual y grupal, el análisis cuantitativo consistió en calificar cada uno de los indicadores dependiendo de su dirección, positiva o negativa; ello permitió obtener una sumatoria de puntos que nos posibilitaría establecer intervalos de calificación y, posteriormente, determinar la condición de independencia o dependencia en los sujetos.

En primer término, y una vez medidos los distintos indicadores en los que participaron los siete integrantes, la valoración individual de cada uno de ellos quedó registrada y asentada en el instrumento No. 2. Con base en ello, procedimos a realizar el análisis correspondiente de la información de cada una de las puntuaciones obtenidas, agrupándolas por subdimensiones²³ para, posteriormente, obtener la puntuación total por dimensión. Hecho lo anterior obtuvimos las puntuaciones que aparecen en el cuadro siguiente:

Cuadro No 1. VALORACIÓN GRUPAL.

Sujetos	Condiciones			Valores totales
	Condición A	Condición B	Condición C	
Sujeto 1	1279	2423	955	4657
Sujeto 2	1019	1848	714	3581
Sujeto 3	753	*	572	1325
Sujeto 4	560	*	430	990
Sujeto 5	672	*	399	1071
Sujeto 6	518	708	296	1522
Sujeto 7	670	932	368	1970

Para efectos del análisis, y en virtud de que no todos los alumnos quisieron participar en el desarrollo de la segunda condición, sólo retomamos, para efectos de la valoración final, las puntuaciones obtenidas por los participantes en las condiciones A y C, condiciones en las que participó todo el grupo seleccionado²⁴. No obstante lo anterior, el desarrollo de la Condición B, nos fue fundamental para incrementar el nivel de independencia de los sujetos que sí participaron en ella.

El cuadro anterior fue reorganizado con base en las puntuaciones ordenadas en términos decrecientes, como puede advertirse en el siguiente cuadro:

²³ Véase apéndice No 3, valoración individual.

* Hay que recordar que los sujetos 3, 4 y 5 decidieron no participar en el desarrollo de la Condición B. Véanse págs. 81-82.

²⁴ Para poder hacer esto, calculamos las puntuaciones obtenidas por los cuatro sujetos que si estuvieron presentes en la condición B y detectamos que éstos seguían un mismo patrón, razón por la cual los datos globales si podrían ser considerados representativos

Cuadro No 2. VALORACIÓN GRUPAL EN FORMA DECRECIENTE.

Sujetos	Condiciones		Valores totales
	Condición A	Condición C	
Sujeto 1	1279	955	2234
Sujeto 2	1019	714	1733
Sujeto 3	753	572	1325
Sujeto 5	672	399	1071
Sujeto 7	670	368	1038
Sujeto 4	560	430	990
Sujeto 6	518	296	814

La posición que cada puntuación ocupa en la serie, es la que determina la apreciación cualitativa del grado de independencia o dependencia detectado a través del *Proyecto de Vida Independiente*, como instrumento utilizado para evaluar el nivel de autonomía de los participantes en relación con el Programa de Independencia Personal.

Consideramos valioso y oportuno especificar distintos niveles de independencia personal que nos permitiera ubicar más fielmente al sujeto en el grado de independencia o dependencia que realmente le corresponde. Para ello nos valimos del método sigmático, mismo que utiliza la media aritmética y la desviación estándar con los propósitos mencionados; el fundamento teórico de este procedimiento se basa en la curva normal de frecuencias que nos permite inferir una distribución lo más equilibrada posible. La distancia entre la media aritmética y los límites de la zona de cada calificación, no es arbitraria, sino que está determinada por el valor estadístico equivalente, la sigma o desviación estándar (σ). Igual cosa acontece con la determinación de la media aritmética (M), la que se calcula estadísticamente, de acuerdo con la distribución de las frecuencias en la serie

El procedimiento técnico fue el siguiente: se buscó la oscilación, es decir, la diferencia entre el cómputo mayor y el cómputo menor registrados, para lo cual obtuvimos la diferencia entre la puntuación máxima y la puntuación mínima, según puede advertirse en el cuadro No. 2. Para el caso que nos ocupa, dicho cálculo queda representado de la siguiente manera

$$2234-814= 1420$$

Así, se considera que la oscilación de la serie fue de 1420 puntos, dato que nos serviría de base para calcular el número de intervalos en el que habríamos de dividir la serie numérica, esto se logra dividiendo la oscilación entre algún número impar. El divisor que utilizamos, representaría la amplitud de cada intervalo, que al ser impar facilita señalar el punto medio de cada uno de ellos. El cociente representa el número de intervalos que compondrían la serie.

$$1420 \div 24 = 59$$

Por lo tanto las amplitud de cada intervalo sería de 24 unidades. Los intervalos totales serían 59. A continuación procedimos a ordenar la serie de intervalos y a estimar los puntos

medios; el primer intervalo de la serie fue el de 2234 - 2210 y su punto medio fue de 2222
 Debajo de él se colocan los siguientes, como se muestra en las columnas I y II (cuadro 3)

Cuadro No 3. CONCENTRACIÓN DE DATOS DEL MÉTODO SIGMÁTICO.

I Intervalo Int.	II Punto medio p.m.	III Frecuencia f	IV Desviación d	V fd	VI fd ²
2234-2210	2222	1	46	46	2116
2209-2185	2197	0	45	0	0
2184-2160	2172	0	44	0	0
2159-2135	2147	0	43	0	0
2134-2110	2122	0	42	0	0
2109-2085	2097	0	41	0	0
2084-2060	2072	0	40	0	0
2059-2035	2047	0	39	0	0
2034-2010	2022	0	38	0	0
2009-1985	1997	0	37	0	0
1984-1960	1972	0	36	0	0
1959-1935	1947	0	35	0	0
1934-1910	1922	0	34	0	0
1909-1885	1897	0	33	0	0
1884-1860	1872	0	32	0	0
1859-1835	1847	0	31	0	0
1834-1810	1822	0	30	0	0
1809-1785	1797	0	29	0	0
1784-1760	1772	0	28	0	0
1759-1735	1747	0	27	0	0
1734-1710	1722	1	26	26	676
1709-1685	1697	0	25	0	0
1684-1660	1672	0	24	0	0
1659-1635	1647	0	23	0	0
1634-1610	1622	0	22	0	0
1609-1585	1597	0	21	0	0
1584-1560	1572	0	20	0	0
1559-1535	1547	0	19	0	0
1534-1510	1522	0	18	0	0
1509-1485	1497	0	17	0	0
1484-1460	1472	0	16	0	0
1459-1435	1447	0	15	0	0
1434-1410	1422	0	14	0	0
1409-1385	1397	0	13	0	0
1384-1360	1372	0	12	0	0
1359-1335	1347	0	11	0	0
1334-1310	1322	1	10	10	100
1309-1285	1297	0	9	0	0
1284-1260	1272	0	8	0	0
1259-1235	1247	0	7	0	0
1234-1210	1222	0	6	0	0
1209-1185	1197	0	5	0	0
1184-1160	1172	0	4	0	0
1159-1135	1147	0	3	0	0
1134-1110	1122	0	2	0	0
1109-1085	1097	0	1	0	0
1084-1060	1072	1	0	(82)	0
1059-1035	1047	1	-1	-1	1
1034-1010	1022	0	-2	0	0
1009-985	997	1	-3	-3	9
984-960	972	0	-4	0	0
959-935	947	0	-5	0	0
934-910	922	0	-6	0	0

I Intervalo Int.	II Punto medio p.m.	III Frecuencia f.	IV Desviación d	V fd	VI fd ²
909-885	897	0	-7	0	0
884-860	872	0	-8	0	0
859-835	847	0	-9	0	0
834-810	822	1	-10	-10	100
809-785	797	0	-11	0	0
784-760	772	0	-12	0	0
TOTALES: 59	59	N= 7		(+82)-(-14)= +68	3002

Integrada dicha serie, con sus respectivos puntos medios, procedimos a anotar las frecuencias de los casos (columna III)

La columna IV establece la desviación, que es la proporción que guarda cada intervalo con algún punto considerado como *supuesto* centro de la serie. Este punto medio se identifica en la columna con el 0, y a partir de él se señalan las posiciones que guarda cada intervalo por el lugar que ocupa respecto al cero, posición que se señala hacia arriba y hacia abajo, con número + o -, según sea el caso. Por ejemplo, al ser nuestro supuesto centro 1072, el intervalo 1209-1185 al estar cinco lugares hacia arriba, se considera con valor positivo de 5, el intervalo 1009 - 985 al estar tres lugares hacia abajo, se interpretó con valor negativo 3.

La columna fd (V) representa el producto de multiplicar la frecuencia (f) de cada intervalo por su desviación (d) Su significación estadística resultó de la suma algebraica de los productos parciales de las columnas con valor positivo y con valor negativo Así, tenemos que la suma de los productos positivos fue de 82; la de los negativos fue de - 14, el valor de fd nos arrojó + 68.

La columna fd² (VI) representa el producto de haber multiplicado la columna fd x la columna d; la desviación se tomó dos veces como factor; el valor total de fd² en nuestra serie fue de 3002

A continuación se procedió a calcular el valor central (M) y el valor de la variación, que es la desviación estándar (σ) valores que nos permitirían determinar los límites de independencia-dependencia personal.

Fórmula para el cálculo del valor central:

$$M = Ms + i \left(\frac{\sum fd}{N} \right)$$

Donde:

- M** = Media aritmética.
- Ms** = Media o centro supuesto (Punto medio del intervalo al que se señaló 0 en la columna d).
- i** = El Número de unidades que contiene cada intervalo.
- Σfd** = Suma algebraica de los productos parciales de la columna fd.
- N** = Número de casos de la serie

En nuestro caso:

$$\begin{aligned} Ms. &= 1072 \\ i &= 24 \\ \Sigma fd &= +68 \end{aligned}$$

La sustitución con los valores en la fórmula nos da:

$$M = 1072 + 24 (68 / 7)$$

$$M = 1072 + 24 (9.7)$$

$$M = 1072 + 233.14$$

$$M = 1305.14$$

Fórmula para el cálculo de la desviación estándar (σ)

$$\sigma = i \sqrt{(\Sigma fd^2 / N) - (\Sigma fd / N)^2}$$

Donde

$$\begin{aligned} \sigma &= \text{Desviación estándar.} \\ i &= \text{El Número de unidades que contiene cada intervalo.} \\ \Sigma fd^2 &= \text{Significa la suma de los valores parciales de la columna } fd^2 \\ \Sigma fd &= \text{Suma algebraica de los productos parciales de la columna } fd. \\ N &= \text{Número de casos de la serie} \end{aligned}$$

En nuestro caso:

$$\begin{aligned} i &= 24 \\ \Sigma fd^2 &= 3002 \\ \Sigma fd &= 68 \\ N &= 7 \end{aligned}$$

La sustitución con los valores en la fórmula nos da

$$\sigma = 24 \sqrt{(3002 / 7) - (68 / 7)^2}$$

$$\sigma = 24 \sqrt{428.85 - 9.71^2}$$

$$\sigma = 24 \sqrt{428.85 - 94.36}$$

$$\sigma = 24 \sqrt{334.49}$$

$$\sigma = 24 (18.29)$$

$$\sigma = 438.96$$

$$\frac{1}{2} \sigma = 219.48$$

Finalmente se obtuvo la calificación sigmática, tomando como punto de partida la media aritmética para determinar los niveles de dependencia e independencia, quedando de la siguiente forma:

Cuadro No 4. CONCENTRACIÓN DE DATOS.

Calificación sigmática	Niveles de dependencia e independencia	Sujetos que se ubican en cada nivel.
Sobre $1 \frac{1}{2} \sigma$ de M Puntuaciones mayores a 1964	Sujetos totalmente dependientes.	Sujeto uno (2234)
Entre 1σ y $1 \frac{1}{2} \sigma$ Entre 1964 y 1744.1 puntos	Sujetos parcialmente dependientes	0
Entre M y 1σ Entre 1744 y 1305.1 puntos	Sujetos en transición con carga hacia la dependencia	2 Sujeto dos (1733) Sujeto tres (1325)
Entre M y -1σ Entre 1305 y 866.1 puntos	Sujetos en transición con carga hacia la independencia	3 Sujeto cinco (1071) Sujeto siete (1038) Sujeto cuatro (990)
Entre -1σ y $-1 \frac{1}{2} \sigma$ Entre 866 y 647.1	Sujetos parcialmente independientes	1 Sujeto seis (814)
Bajo $-1 \frac{1}{2} \sigma$ de M Puntuaciones menores a 647	Sujetos totalmente independientes	0

Con base en el cuadro No 4 de concentración de datos anteriormente expuesto, es posible ubicar las puntuaciones, en orden decreciente, obtenidas por los participantes y el nivel en el que los sujetos pueden ser ubicados; desde una perspectiva dicotómica los sujetos quedarían distribuidos de la siguiente manera.

Sujetos dependientes: De 1305.1 puntos o más
Sujetos independientes De 1305 puntos o menos.

Como puede observarse en el cuadro No 4, tres de siete sujetos se localizan dentro del parámetro de dependencia y los restantes cuatro de siete sujetos, se localizan en el parámetro de independencia. La ventaja de utilizar el método sigmático es que esa dicotomía desaparece para dar paso a una distribución politómica que nos permite afirmar, que de entre nuestros siete sujetos con quienes evaluamos el Programa de Independencia Personal y el propio *Proyecto de Vida Independiente*, hay uno que puede considerarse totalmente dependiente; dos cuyo proceso de independencia está en transición con cierta inclinación hacia la dependencia, tres cuyo proceso de independencia está en transición con cierta inclinación hacia la independencia, y, finalmente, uno más, cuya nivel de independencia alcanza un nivel aceptable pero no completo.

Análisis Cualitativo.

Para efectos del análisis cualitativo la valoración en particular de cada sujeto participante en el *Proyecto de Vida Independiente*, cobra importancia.

La sujeto uno es quien se encuentra en el extremo de la escala; tomando en cuenta los datos, es una sujeto totalmente dependiente. Antes del *Proyecto de Vida Independiente*, esta sujeto era totalmente dependiente para la realización de las actividades; a diferencia de los otros participantes, se ubicaba en un nivel de dependencia en el que requería de la constante ayuda o dirección para el desarrollo de las labores propias del Programa de Independencia Personal, esto fue quizá lo que más llamó la atención de esta sujeto; es decir, ella no presentó iniciativa, ni para moverse ni para realizar las actividades y satisfacer con ello sus necesidades en relación con su alimentación y aseo

La sujeto uno podía estar quieta y permanecer durante mucho tiempo en ese estado, la vista de esto nos recordó a un mueble, un mueble que no era decorativo sino por el contrario, en ocasiones se percibía como un estorbo.

También se observó su incapacidad para expresar verbalmente lo que deseaba; ella nunca pidió nada; el comunicarse no entra dentro de sus metas pues no tiene necesidad de ello. Dio por hecho que las personas que la rodeaban, por lástima, le satisfacerían todas sus necesidades

Las actividades que pretendimos evaluar las realizó bajo una estricta supervisión; sobre todo en el baño necesitó que alguien estuviera con ella para cuidarla y apresurarla, es lenta y

exageradamente insegura. En relación con las actividades de colaboración en casa , no se observó secuencia, por su “nerviosismo” hizo y deshizo su trabajo constantemente

En la preparación de alimentos dependió totalmente de los otros, no tenía fuerza para picar, cortar y partir, además de que el miedo exacerbado que le daba lastimarse o cortarse le ocasionaba temblores constantemente

Su desplazamiento en la vía pública fue inseguro; sola no fue a ninguna parte. Si por algún motivo se apartaba del grupo se quedaba parada esperando que alguien fuera a buscarla u otras personas le ayudaran

En las escaleras eléctricas, sobre todo en las que bajan, se quedaba paralizada por la inseguridad, si se le obligaba, empezaba a forcejear y a gritar histéricamente con el fin de convencernos, a cualquiera de los participantes-observadores, de subir o bajar por las escaleras fijas; si no le hacíamos caso y la dejábamos sola, ella trataba de subir o bajar pero al mismo tiempo se retiraba lo que generó que las personas que la rodeaban la ayudaran

A la sujeto uno, recordemos, se le incluyó en el proyecto, no por sus capacidades sino porque se consideró que es una de las personas que más requiere aprender a vivir y cuidar de ella misma. Sin embargo, y no obstante lo anterior, se puede inferir que como resultado del Programa de Independencia Personal y en especial como resultado de su participación en el *Proyecto de Vida Independiente*, ella ha evolucionado satisfactoriamente. Si comparamos las tres condiciones en que participó²⁵, observamos una marcada disminución en relación con las puntuaciones obtenidas en la condición C, en comparación con las obtenidas en la condición A, aunque sigue estando ubicada en el nivel más alto de dependencia

La sujeto dos se integró rápidamente; fue participativa y cooperó en las labores. Sólo se molestaba y enojaba cuando se le llamaba la atención por tardarse mucho

Era sumamente lenta, pero realizó las actividades, aunque no pudo reducir los tiempos de ejecución de las tareas. Cuando se le presionaba para que ejecutara las labores más rápido se mostraba indiferente e ignoraba al responsable de la presión

Trató de delegar sus obligaciones, y constantemente les ordenaba a los demás lo que tenían que hacer

En la condición A se mostró dependiente; es decir, esperaba que cualquiera de las participantes -observadores le “ayudaran” y mostraran cómo realizar las actividades. Le gustaba llamar la atención buscando estar cerca de cualquiera de las participantes -observadores. Se dio una especie de apego afectivo, sobre todo hacía mí, lo que afectó su integración al programa

El desplazamiento en la vía pública fue inseguro e incierto, por lo tanto dependió de otros para moverse de un lugar a otro; en el restaurante, aunque se comportó adecuadamente, su

²⁵ Véase apéndice No. 5.

conducta pudo haber molestado a los demás porque se mostró muy pendiente de lo que sucedía en las otras mesas, señalando o acercándose demasiado a ellas

La sujeto dos, en el momento de su integración al Programa de Independencia Personal (1988), se valoró como una persona dependiente para la realización de las actividades propias de dicho programa, quién requería de la constante ayuda y dirección para efectuarlas. Se le incluyó en el *Proyecto de Vida Independiente*, porque en el momento de su implementación, en la mayoría de las actividades sólo requería de supervisión constante, y en algunos casos de la dirección. Esta sujeto participó en las tres condiciones que abarcó el proyecto, lo que repercutió favorablemente en la calidad de su desempeño y en no requerir supervisión permanente, sino ocasional²⁶

Independientemente de lo anterior, a la sujeto dos le gustó participar en el proyecto; continuamente interrogaba al responsable, del día en que se volvería a quedar. Se adaptó al hecho de no estar en su casa, permaneciendo en la institución.

El Sujeto tres tuvo como principal problema, para adaptarse al *Proyecto de Vida Independiente*, su falta de atención en la realización de las actividades; no requirió de supervisión, porque era una persona muy participativa, que cooperaba en la realización de las actividades y sabía cómo llevarlas a cabo. Se distraía fácilmente, o efectuaba actividades que en un momento dado no eran convenientes. (bailar, cantar, etc)

Era sumamente ordenado y cuidadoso con sus pertenencias, incluso obsesivo; se advirtió que hacía, deshacía y rehacía su trabajo hasta que le quedaba como él deseaba. Cuando se le presionaba, se enojaba, discutía con la participante -observador y al final continuaba con lo que estaba realizando.

En algunos momentos se mostró muy necio, testarudo y rebelde, sobre todo cuando se le indicaba realizar algo que no le gustaba. La actitud que exhibió era de ignorar la orden, hacerse el sordo o simplemente ponerse a discutir.

Le gustaba ayudar, no sólo a sus compañeros sino también a nosotros las participante - observadores; sin embargo, era sobreprotector, ante una negativa se empeñaba aún más en “ayudar”

Se desplazó correctamente en la vía pública, pero alejándose del grupo y como es ágil y rápido caminó a su ritmo sin importarle sus demás compañeros.

El sujeto tres, cuando se integró a la institución, en 1991, sabía realizar de alguna manera las actividades propias del Programa de independencia Personal, sólo en algunas era necesario mejorar la calidad de su desempeño y reducir sus tiempos de ejecución, por lo que fue candidato a participar en el *Proyecto de Vida Independiente*. Sin embargo, la calidad del trabajo que el sujeto tres efectuó dependió, en gran medida, de su estado de ánimo. Contento realizaba todo lo que se le indicaba, enojado no conocía a nadie ni hacía nada, por

²⁶ Véase apéndice No 5.

lo que se requería de la presencia del participante-observador para supervisar que efectivamente realizara las actividades que le correspondían, lo que repercutió en su desempeño y, que en un determinado momento, lo colocaría como un sujeto en transición pero cargado hacia la dependencia. Es decir, la participación en el *Proyecto de Vida Independiente* del sujeto tres le favoreció al mejorar la calidad de su desempeño, pero no el de reducir los tiempos para la realización de las actividades puesto que su tendencia obsesiva no se pudo controlar, además de requerir de la presencia de alguno de los participantes-observadores para constatar que efectivamente realizaba las actividades asignadas y no otras.

Sujeto cuatro, su trabajo, en comparación con el de sus compañeros no requirió, en general, de supervisión; todo lo realizó rápido y sin protestar. En relación con las actividades de colaboración en casa, autocuidado, ocupación del tiempo libre y desplazamiento en la vía pública se observó que su desenvolvimiento fue adecuado, sólo se le indicó lo que tenía que hacer y él lo hacía. Cuando quería agrandar o llamar la atención la calidad de su ejecución era muy buena, sin embargo, pasado el momento, se volvía flojo y buscaba la aprobación constante.

El sujeto cuatro aprovechó su encanto para tratar de liberarse del trabajo, molestándose cuando se le llamaba la atención o se le corregía.

Lo considero adecuado para llevar una vida independiente pues tiene los elementos básicos para hacerlo; sin embargo, por su mismo carácter inestable e inmaduro será difícil que se integre y adapte a vivir solo.

Así mismo, el sujeto cuatro tiene una serie de rutinas que ejecutaba en su casa, por ejemplo, los sábados no acostumbra bañarse, y el hecho de indicarle que todos en la institución lo hacían y por lo tanto él también lo tendría que hacer provocó su enojo.

El sujeto cuatro, dentro de la valoración global, se localiza en el nivel de transición cargado hacia la independencia, que aunque como ya se mencionó, durante su permanencia en la institución, realizó las actividades adecuadamente, su desempeño dependió de su estado de ánimo y de su deseo de agrandar, por lo que cuando no tenía ningún interés por agrandar a alguien no realizaba las actividades o las ejecutaba mal por lo que fue necesario aplicar cierto grado de supervisión.

El sujeto cuatro, cuando se integró a la institución no sabía realizar actividades relacionadas al Programa de Independencia Personal, sólo las básicas relacionadas con el área de autocuidado, como ir al baño sólo, comer sin necesitar de ayuda, etc. Sin embargo era una persona muy capaz y con gran disponibilidad para el aprendizaje, por lo que rápidamente dominó las actividades propias del programa, aunque en algunas todavía requería de la constante supervisión y dirección, sobre todo en aquellas relacionadas con la preparación de alimentos y con el desplazamiento en la vía pública. El sujeto cuatro sólo quiso participar en dos condiciones, la A y la C, no obstante ello, pudimos observar que su estancia en el

Proyecto de Vida Independiente permitió incrementar su nivel de autonomía en relación con las actividades propias de dicho proyecto; es decir, durante la condición A requería de la supervisión constante, aspecto que disminuyó en la condición C, en la que sólo fue necesario supervisar o ayudarlo en las actividades de cocina, ya que en las demás él fue mostrando mayor disposición y facilidad para realizarlas.

Con el sujeto cinco, dado su avance en las actividades del área de Independencia Personal, sólo fue necesario perfeccionar su ejecución; sin embargo hubo la necesidad de indicarle qué hacer. Cabe señalar que cuando estaba de mal humor, se tardaba más en efectuar las tareas y hubo necesidad de presionarlo con el tiempo.

Se mostró un poco lento, ya que prefiere realizar las labores siguiendo su propio ritmo. Cuando alguno de los participantes-observadores tratábamos de presionarlo para concluir más rápidamente, se enojó y asumió actitudes negativas como de indiferencia, negligencia, aumentando el tiempo para concluir con la actividad asignada.

No fue fácil para él aceptar la crítica; en este aspecto es sumamente susceptible creyendo ser la víctima del mal humor de los otros.

Manifestó una rutina para la ocupación de su tiempo libre, cualquier modificación a ésta lo alteró y provocó su enojo.

En los desplazamientos en la calle, quiso ser él quien dirigiera al grupo, apresurando a los demás e indicándoles cómo hacer para atravesar las calles; pero en otros momentos hubo de apresurarlo a él porque solía quedarse atrás, caminar lentamente e inclusive distraerse; si se le llamaba la atención parecía que a propósito tardaba más.

Se observaron problemas en relación con el manejo del cálculo, quizás por esto se ponía nervioso al contar lo que iba a comprar, al pagar y recibir el cambio, circunstancias en las que hubo de dirigirlo.

El sujeto cinco ha estado en la institución desde tiempo atrás; cuando ingresó al Instituto era un sujeto dependiente en relación con las actividades del Programa de Independencia Personal. Ha recibido, como es válido suponer, el influjo de dicho programa y, en consecuencia, hubo que evaluarlo, previamente a la instauración del *Proyecto de Vida Independiente* en relación con el grado de dependencia e independencia en las áreas incluidas en el mismo. En ese momento se detectó que requería de cierto grado de supervisión. No obstante recuérdese que en la segunda etapa del *Proyecto de Vida Independiente* él se negó a reintegrarse debido a que su permanencia en la institución implicaba modificar sus hábitos, sus reglas, rutinas y rituales; a adaptarse a otro ambiente y esto no lo quiso aceptar, lo que influyó significativamente en su puntuación durante la primera condición. Sin embargo, en la última fase del proyecto su actitud cambió y se mostró más participativo y dispuesto a aceptar la crítica. Su participación en el *Proyecto de Vida Independiente* le permitió mejorar la calidad de su desempeño; se desarrolló

prácticamente sin la supervisión permanente y sólo requirió de dirección o supervisión constante en las actividades relacionadas con la preparación de alimentos.

El sujeto seis, dados los resultados de su participación en el *Proyecto de Vida Independiente*, tiene la capacidad para, en un determinado momento, vivir solo. Realiza las actividades de independencia personal de manera satisfactoria, aunque hay que fomentar en él la calidad de las mismas. No requiere de supervisión constante por lo que se le puede dejar en gran medida solo; sin embargo, en algún momento hubo necesidad de seguirlo ya que gustaba de perder el tiempo asignado a una actividad realizando otra totalmente distinta. Al llamársele la atención ignoraba a la persona que lo hacía, mostrándose indiferente. Además solía ser desobediente, por lo que se le tuvimos que reiterarle las actividades para que las cumpliera.

El desplazamiento en la vía pública fue adecuado, aunque se separaba del grupo y corría por la calle, ya que era muy inquieto. Se colocaba siempre a la cabeza guiando al grupo.

Su desplazamiento en la vía pública fue excelente; se fijó para cruzar las calles, marchó sobre las rayas peatonales y ayudó a otros a desplazarse. Se ubicó, especialmente identificando hacia dónde quedaba... de dónde venimos... dónde estaba... cómo nos íbamos... etcétera.

Su actitud hacia el programa fue favorable y manifestó el deseo de continuar participando.

El sujeto seis cooperó, en lo general, en la realización de todas las actividades; sólo fue necesario saber pedirselo; con él fue conveniente razonar el por qué de su conducta, ya que cuando comprendía que había hecho algo que ameritaba el regaño o el castigo, ofrecía disculpas y mostraba mayor disponibilidad para la ejecución de las labores, como una forma de compensación. El sujeto seis se ubicó en el nivel más alto de independencia en comparación con sus compañeros, aunque en la escala general se ubica como parcialmente independiente. Es posible que ello como consecuencia de que en algunas ocasiones su actitud hizo necesaria cierta supervisión, no por necesitarla ciertamente, sino porque fácilmente se distraía o realizaba otras actividades que en ese momento no correspondían hacer.

El sujeto seis, en el momento de integrarse a la institución, en 1993, realizaba la mayoría de las actividades que involucra el Programa de Independencia Personal en el área de autocuidado, aunque era necesario perfeccionar su desempeño en ella y trabajar con las actividades de las otras áreas (colaboración en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública). El sujeto seis es quien, en la vida diaria institucional, aprende con mayor rapidez por lo que se entiende que haya pasado de requerir de un cierto nivel de supervisión -al inicio del *Proyecto de Vida Independiente*- al nivel de independencia logrado al final del mismo, es decir, como parcialmente independiente, ya que su participación, en dicho proyecto, le favoreció para mejorar la calidad de su desempeño y prescindir de la presencia de los participantes-observadores para efectuar las actividades. Sin embargo, se hace preciso trabajar en el marco actitudinal ya que esto influyó en su puntuación total obtenida.

El sujeto siete se ubica en un nivel de transición cargado hacia la independencia; durante su participación en el *Proyecto de Vida Independiente* mostró iniciativa y una actitud de colaboración, cooperación y participación permanentes, sin embargo, se advirtió lo siguiente: se alejaba permanentemente del grupo, prefería estar en la recámara solo escuchando música que con sus compañeros, aunque, cuando se requería el trabajo de todos él cooperaba, e incluso ayudaba a quien lo necesitaba

El sujeto siete se adaptó fácilmente al *Proyecto de Vida Independiente*. Desde un primer momento se manifestó entusiasmado por participar y demostrar que él podía. Esta actitud fue la que lo distinguió de los demás. En toda ocasión se notaron sus deseos de superación, tratando de realizar lo que se le indicaba y como se le pedía. Sin embargo, por su deficiencia física, la calidad en el desempeño de las actividades no era la adecuada por lo que hubo necesidad de supervisar o ayudarlo, sobre todo en las actividades de preparación de alimentos para evitar accidentes, lo que repercutió en la puntuación final que lo ubica en el nivel alcanzado²⁷

El sujeto siete se integró a la institución en el año de 1989, siendo totalmente dependiente en la realización de las actividades propias de las áreas de autonomía en casa, movilidad y desplazamiento en la vía pública y en algunas de autocuidado, específicamente en la del baño. Su integración al Programa de Independencia Personal le favoreció significativamente elevando su nivel de autonomía personal, ya que en las áreas anteriormente señaladas, el sujeto siete, en el momento de participar en el *Proyecto de Vida Independiente*, estaba en un nivel de supervisión permanente. Al finalizar dicho proyecto, salvo en las actividades de preparación de alimentos, el sujeto mencionado alcanzó un nivel de independencia que no requería de la supervisión permanente de las participantes-observadores, sólo de una supervisión esporádica para evaluar que el desempeño de las actividades fuera el adecuado. Si el sujeto siete no presentara limitaciones físicas, consideramos, que su participación en el *Proyecto de Vida Independiente* lo hubiera favorecido sustancialmente, lo que se hubiera reflejado en una mayor puntuación con respecto a la que obtuvo y, por lo tanto, en su nivel de independencia personal. No obstante lo anterior, hay ciertos aspectos que aún se deben trabajar con él.

B) INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.

La interpretación de los datos está íntimamente ligada a las hipótesis aquí planteadas, las que han servido de base para nuestro estudio. En tal sentido, hemos de proceder a replantearlas en este espacio para conducir la interpretación de los datos hacia su confirmación o rechazo.

Previo a ese ejercicio, se hace necesario aclarar que en el año en que se integraron los sujetos al Programa de Independencia Personal, éstos fueron valorados como dependientes en relación con las áreas que involucra dicho programa. Con base en ello es que nos es posible valorar si el Programa de Independencia Personal ha coadyuvado significativamente a que los alumnos avancen hacia la independencia. Al inicio del *Proyecto de Vida*

²⁷ Ver pág. 104.

Independiente también realizamos valoraciones -en cada sujeto- en relación con su desempeño en cada una de las áreas en él trabajadas, razón por la cuál también nos es posible valorar, en cierta medida, el propio *Proyecto de Vida Independiente*.

La hipótesis central del presente trabajo, fue la siguiente

- El programa de independencia personal desarrollado en el Instituto Francisco de Asís influye favorablemente en el nivel de autonomía de los alumnos en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública.

Como hipótesis subalternas.

- El *Proyecto de Vida Independiente* constituye un instrumento eficaz para evaluar el Programa de Independencia Personal
- Durante el periodo en el que se implementó el *Proyecto de Vida Independiente* se incrementaron las destrezas de los alumnos en las actividades correspondientes al Programa de Independencia Personal en las áreas de autocuidado, autonomía en casa, movilidad y desplazamiento en la vía pública.

En tal sentido y de acuerdo con el análisis de los datos anteriormente expuesto, podemos mencionar que se confirma nuestra primera hipótesis, en el sentido que el Programa de Independencia Personal desarrollado en el Instituto Francisco de Asís, parece influir favorablemente en el nivel de independencia alcanzado por los alumnos en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y desplazamiento en la vía pública. Es cierto que de entre los siete sujetos, sólo uno es parcialmente independiente, que cinco están en proceso de transición, dos con carga hacia la dependencia y tres con carga hacia la independencia, y que uno más fue ubicado, cuantitativamente hablando, en el nivel más alto de dependencia. Si, todo ello se ve sin parámetros de comparación, podría hacer pensar que el Programa de Independencia Personal no ha servido para alcanzar los fines que se ha propuesto; sin embargo, si comparamos a los sujetos consigo mismo antes y después del Programa, es posible, por los distintos argumentos aquí expuestos, confirmar la hipótesis

Lo anterior, desde luego, no quiere decir que el Programa de Independencia Personal debe ya considerarse superado, sino por el contrario, debe de ser reforzado a partir de la experiencia aquí descrita, sobre todo en algunas áreas como en las de autonomía en casa, específicamente en las actividades de cocina, así como el conocimiento y uso de los principales servicios que les brinda la comunidad, del área de movilidad y desplazamiento en la vía pública.

Respecto a la primera hipótesis subalterna es posible afirmar que efectivamente el *Proyecto de Vida Independiente* ayudó a recabar información significativa para evaluar el nivel de autonomía de los sujetos en relación a las actividades propias del Programa de Independencia Personal toda vez que permitió la comparación intra-sujeto y entre sujetos y,

al mismo tiempo, permitió la detección de áreas de desempeño débiles o mal enfocadas al interés del trabajo que se desarrolla en el Instituto Francisco de Asís

Por último y antes de poder rechazar o confirmar la segunda hipótesis subalterna, se hace preciso recalcar el hecho de que la posibilidad de valorar a su vez el *Proyecto de Vida Independiente* como coadyuvador del adecuado desarrollo de destrezas y habilidades de los alumnos del Instituto Francisco de Asís para realizar actividades relacionadas con el autocuidado, la autonomía en casa, la movilidad y el desplazamiento en la vía pública, es posible gracias a que antes de su implementación cada sujeto fue valorado en las esferas y en el sentido requeridos. Con base en ello es que hoy es posible inferir que el *Proyecto de Vida Independiente* coadyuvó a logros significativos en relación con el nivel de independencia de los alumnos por lo que se sugiere que éste se realice anualmente como reforzador, ya no como evaluador, del Programa de Independencia Personal y habremos de pensar en idear un nuevo mecanismo de evaluación permanente del Programa de Independencia Personal y del propio *Proyecto de Vida Independiente*. Ahí está un nuevo reto y una nueva esperanza para quienes finalmente si dependerán siempre de un adulto consciente que al menos deba observarlos en el ejercicio de su vida cotidiana.

Conclusiones de la investigación.

La presente investigación tuvo como propósito central valorar el Programa de Independencia Personal a través del desempeño de los alumnos en la realización de sus actividades relacionadas con las áreas de autocuidado, autonomía en casa, movilidad y desplazamiento en la vía pública, en un contexto ajeno de su núcleo familiar, enfrentándolos con una situación donde fueran ellos los satisfactores de sus necesidades en relación con el cuidado de su propia persona y de su entorno. Para el logro de lo anterior construimos lo que denominamos *Proyecto de Vida Independiente* como instrumento que permitiría recabar la información necesaria para llevar a cabo dicha evaluación. El *Proyecto de Vida Independiente* demandó, entre otras cosas, un marco metodológico, que quedó definido como **Estudio de Caso** en su modalidad de investigación educativa

El estudio de caso, bajo la perspectiva aquí retomada, incluyó tres etapas; cada una de ellas igualmente importante, aunque cumplieran propósitos distintos.

La primera etapa, la preactiva, para nuestros propósitos, sirvió de marco descriptivo del proceso que habría de seguirse, las condiciones ecológicas o ambientales prevalecientes y los recursos de toda índole a utilizarse en el *Proyecto de Vida Independiente*, elementos fundamentales para el desarrollo de dicho proyecto; aunque la misma dinámica de la investigación hizo necesaria su adecuación a nuevas circunstancias, la etapa aquí requerida fue fundamental para la consecución de las etapas ulteriores.

La segunda etapa, la interactiva, consistió en un ir y venir para replantear lo planeado y ajustar las acciones a partir de realidades contundentes, esta flexibilidad fue benéfica ya que permitió, a partir de la evaluación de cada una de las condiciones en que se estructuró el *Proyecto de Vida Independiente*, enriquecerlo, tomando en cuenta aspectos que en la etapa de planeación no habían sido considerados; por ejemplo, lo relacionado con la movilidad y el desplazamiento en la vía pública, aspectos que por un lado nos proporcionaron más elementos de análisis y, por otro, fomentaron la interacción y cierto nivel de independencia entre la mayoría de los participantes.

Finalmente, la tercera etapa, la posactiva, obligó, en el marco metodológico en el que nos movimos, a plantear la necesidad de abocarnos al análisis e interpretación de la información recabada, utilizando el método sigmático para tal fin.

Las acciones inmersas en cada una de las etapas anteriores, se realizaron en entornos específicos que hoy nos permiten hablar de algunos resultados; de entre ellos destacan los siguientes.

⇒ El concepto de deficiencia mental que se retoma como punto de partida para la presente investigación, como se mencionó en el capítulo uno¹, se basa en el propuesto por Barbel Inhelder, quien la considera como un estado de falso equilibrio, que se revela por la

¹Véase pag 6

oscilación entre niveles y que afecta el ciclo de desarrollo de la inteligencia, afección que se acentúa por la influencia de factores externos. Para el caso de la presente investigación, observamos que los sujetos tienden hacia la independencia o dependencia más por factores externos (condiciones familiares y sociales) que por el tipo y grado de deficiencia mental que presentan.

- ⇒ El conocer las causas de la deficiencia mental nos permitiría inferir las posibilidades de los sujetos seleccionados en relación con el grado de independencia que podrían lograr a partir del Programa de Independencia Personal. La etiología de la discapacidad de los sujetos seleccionados es heterogénea. el sujeto uno con etiología de hipóxia, el sujeto dos con etiología de crisis convulsiva, los sujetos tres, cuatro y seis con etiología de síndrome de Down, el sujeto cinco con etiología de crisis epilépticas y, finalmente, el sujeto siete con etiología de secuela de meningitis; sin embargo, estas diferencias entre sujetos parecen no haber sido limitantes para que el *Proyecto de Vida Independiente* se llevara a cabo y con ello evaluar el programa ya mencionado. Es decir, la variabilidad sobre la etiología de la discapacidad de los sujetos de la población en estudio, no influyó en los resultados de la investigación
- ⇒ Los sujetos seleccionados para evaluar el Programa de Independencia Personal, a través del *Proyecto de Vida Independiente*, con base en la clasificación pedagógica y la propuesta por Inhelder, que orientan el proceso de clasificación del Instituto Francisco de Asís, se ubican en el nivel de los entrenables y de los moderados, a los que se les puede capacitar en actividades de autocuidado, colaboración en casa, desplazamientos en la vía pública y en alguna ocupación laboral sencilla; así mismo, dentro de la clasificación que maneja la institución para organizar el trabajo, son los que se ubican en los niveles medio y bajo de atención, lo cual podría influir en el nivel de autonomía alcanzado. Es decir, podrían tener mayores posibilidades de ser independientes los sujetos con bajo nivel de atención que los sujetos con alto nivel de atención. De lo anterior se concluye que el nivel de deficiencia mental, según las clasificaciones que se consideran para guiar el trabajo de la institución y se fundamentan en el grado de educabilidad, el estadio de desarrollo y su adaptabilidad del sujeto a las diferentes exigencias de la sociedad, influye en el grado de independencia que pueden lograr; es decir, cuanto más limitado esté un sujeto, es probable, que sea más dependiente y al contrario, un sujeto menos limitado es probable que sea más independiente.
- ⇒ Los siete sujetos que participaron en el *Proyecto de Vida Independiente*, cuando se integraron a la institución, fueron evaluados como dependientes en relación con algunas de las subdimensiones de cada una de las dimensiones, del instrumento de valoración individual, observándose cierto grado de independencia en la subdimensión de aseo personal y cuidado de sí mismos correspondiente a la dimensión de autocuidado; sin embargo, eran dependientes en las dimensiones de autonomía en casa, movilidad y desplazamiento en la vía pública.
- ⇒ Al ser valorados, después de estar participando -cada sujeto durante un tiempo diferente- en el Programa de Independencia Personal, los siete sujetos participantes se ubicaron,

dentro de la escala manejada por la institución, en los niveles de dirección y/o supervisión en relación con el desempeño de las actividades propias de dicho programa.

- ⇒ De estos siete alumnos del Instituto Francisco de Asís que participaron en el *Proyecto de Vida Independiente* seis de ellos se ubicaban, poco antes del ejercicio de dicho Proyecto, un cierto nivel de independencia, por lo que era factible inferir si el Programa de Independencia Personal desarrollado en el Instituto Francisco de Asís incrementó favorablemente el nivel de autonomía de los alumnos en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y desplazamiento en la vía pública. En tal sentido y con base en el registros de datos realizado y en la valoración correspondiente, es posible corroborar la hipótesis alterna planteada como eje central del presente trabajo en el sentido de que dicho Programa de Independencia Personal si parece influir favorablemente en el nivel de autonomía alcanzado por los alumnos del Instituto Francisco de Asís en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública.
- ⇒ La permanencia de los siete alumnos en las instalaciones del Instituto Francisco de Asís, en condiciones distintas, permitió obtener información que nos facilitó evaluar si el Programa de Independencia Personal desarrollado en el Instituto Francisco de Asís influye favorablemente en el nivel de autonomía de los alumnos en relación con las áreas de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública, por lo que se acepta la hipótesis subalterna de que el *Proyecto de Vida Independiente* constituye un instrumento relevante para evaluar la eficacia de dicho Programa.
- ⇒ En los siete alumnos del Instituto Francisco de Asís que participaron en el *Proyecto de Vida Independiente*, a medida que se desarrolló éste, se observó un incremento en su nivel de autonomía, en relación con las actividades propias de dicho Proyecto, como efecto de él. Es decir, el mismo Proyecto favoreció el logro de cierto grado de independencia por parte de los alumnos. Dado lo anterior se corrobora la hipótesis subalterna en el sentido de que a través del *Proyecto de Vida Independiente* se incrementarían las destrezas de los alumnos en las actividades correspondientes al Programa de Independencia Personal en las áreas de autocuidado, autonomía en casa y movilidad y desplazamiento en la vía pública.

Por todo lo anteriormente expuesto creemos, de fundamental importancia, destacar que el *Proyecto de Vida Independiente* puede utilizarse no ya como instrumento de valoración, sino como parte medular del Programa de Independencia Personal, conjuntamente con un nuevo instrumento adicional que permita la evaluación, tanto del Programa como del propio *Proyecto de Vida Independiente*.

Consideraciones finales.

Hoy en día es innegable la importancia que tiene la educación especial que se proporciona a todos los sujetos que, por determinadas circunstancias, la requieren. Esta educación tiene que ser oportuna y adecuada. Oportuna en cuanto que se tiene que brindar desde que se diagnostica la discapacidad. Adecuada en relación con el tipo de discapacidad, las características y necesidades del sujeto al que va dirigida.

La educación especial, como cualquier otro tipo de educación, es un proceso continuo en el que participan diferentes actores: la institución que la ofrece, el sujeto a quien se le da y la familia, ellos tienen que unir esfuerzos y trabajar conjuntamente para obtener resultados satisfactorios.

Para lograr lo anterior, cada institución, de carácter privado, genera sus propios planes y programas de atención; sin embargo, muchos de estos resultados no se conocen, pues por una parte no existe documentación que fundamente el proceso educativo y, por otra, no se generan los mecanismos idóneos de evaluación de la práctica educativa que se da al interior de los centros educativos.

El presente trabajo fue un intento por solucionar dicho problema en la Institución donde realicé mi ejercicio profesional, el Instituto Francisco de Asís. Desde el año de 1988, cuando hubo un replanteamiento del trabajo educativo que hasta la fecha se realizaba, se determinaron cuatro áreas de desarrollo: la de comunicación, la de socialización, la ocupacional y la de independencia personal y, hasta la fecha en que se realizó la investigación, no se habían evaluado la eficacia de cada uno de esos programas que contempla cada área, sobre todo en relación con el Área de Independencia Personal, la que es considerada como la columna que sustenta el trabajo de las demás áreas. Ello hizo imperativo generar un mecanismo que permitiera valorar el trabajo hasta la fecha realizado.

De la reflexión anterior, surgió el *Proyecto de Vida Independiente* como instrumento que permitiría evaluar la eficacia del Programa de Independencia Personal.

Como en todo estudio, del presente trabajo se desprenden aciertos y debilidades. Estos son presentados en las siguientes líneas, con el propósito de reforzar los primeros y corregir las segundas.

Aciertos.

Los resultados de la investigación realizada en el Instituto Francisco de Asís conducen a un proceso reflexivo, sobre todo en relación con el objetivo de las instituciones que brindan educación especial a adolescentes y adultos con deficiencia mental, es decir, la educación que ahí se imparte, consideramos, se debe centrar en aspectos más prácticos que le permitan, efectivamente al sujeto, integrarse a la sociedad sin ser un problema para ésta.

La heterogeneidad de la población seleccionada en cuanto a las diferencias en la etiología, edad, sexo y características de los sujetos, permitieron enriquecer el desarrollo del *Proyecto de Vida Independiente* y el enfoque que la institución le da al trabajo que en ella se realiza, específicamente, en el marco del Programa de Independencia Personal.

El desarrollo del deficiente mental en el seno familiar, así como el trato que le da la familia, es un factor fundamental para, en un momento dado, poder lograr su independencia personal, algunas familias consideran al hijo discapacitado como un ser incapaz de realizar labores propias de una persona normal, con lo cual fomentan la idea, en el sujeto, de que debe depender en su totalidad de alguien normal para satisfacer sus más mínimas necesidades de autocuidado; contrariamente, en otras familias, se trata al sujeto discapacitado como un ser capaz de realizar algunas labores que fomentan su independencia personal. Cabe mencionar que en este trabajo de investigación el trato que se le dio al sujeto discapacitado contribuyó, significativamente, a desecharle la idea -paulatinamente- de que es una carga social, y con esto elevar su autoestima e independencia personal; asimismo, propició la reflexión, por parte de la familia, sobre la imagen que tenían del sujeto discapacitado como un ser dependiente en su totalidad del seno familiar o institucional ya que durante el desarrollo del *Proyecto de Vida Independiente* la actitud de la familia cambió sustancialmente, al tomar consciencia de la importancia de preparar al sujeto discapacitado para una futura vida sin la protección y supervisión continua de ellos, lo cual se vio reflejado en la actitud y desempeño de los sujetos cuyas familias asumieron este papel.

Debilidades:

La etapa preactiva en la investigación no se llevó a cabo como fue planeada inicialmente, por las causas ya mencionadas, lo que imposibilitó evaluar si los sujetos podrían combinar las actividades propias del *Proyecto de Vida Independiente* con las actividades cotidianas de la institución.

En la etapa interactiva se observó la siguiente problemática:

Como se mencionó anteriormente, los alumnos son capaces de valerse por ellos mismos para satisfacer sus necesidades básicas, sin embargo, se detectaron problemas en dos actividades del *Proyecto de Vida Independiente*: cocina y movilidad y desplazamiento en la vía pública.

Las actividades de cocina previstas en el *Proyecto de Vida Independiente*, no se llevaron a cabo conforme lo planeado, por una falta de previsión de mi parte, durante el desarrollo del *Proyecto de Vida Independiente*, el Instituto Francisco de Asís, independientemente de nuestro proyecto, implementó el taller de panadería, por lo que no fue factible reforzar las actividades planeadas por falta de espacio. Ello influyó significativamente en la puntuación obtenida en este renglón por los sujetos participantes.

En el marco del análisis cuantitativo, hubiera sido muy importante contar con la posibilidad de contrastar las puntuaciones dadas en cada dimensión; es decir, en el análisis general

hubiera sido deseable incluir, como parte del mismo, un análisis comparativo de las puntuaciones de cada sujeto en cada una de las dimensiones y subdimensiones que integran el *Proyecto de Vida Independiente*; así, estaríamos, en este momento, en posibilidades de detectar relaciones más específicas entre el nivel de independencia personal de cada sujeto en cada una de las dimensiones y subdimensiones correspondiente y apoyar con mayor énfasis las debilidades de cada sujeto

Hubiera sido muy importante contar con la posibilidad de contrastar las puntuaciones dadas por los sujetos seleccionados de acuerdo a su edad y sexo, así, estaríamos, en este momento, en posibilidades de detectar relaciones más específicas entre el nivel de independencia personal y su relación con la edad y el sexo.

Por último, hubiera sido deseable que en este mismo trabajo se utilizara una escala actitudinal que valorara a los sujetos en ese renglón y así arribar a una comprensión más fina del fenómeno de estudio.

OBRAS CONSULTADAS.

- 1 ANGUERA, Ma Teresa. **Metodología de la observación en las ciencias humanas**, Madrid, Cátedra, 1989, 228 p.
- 2 BAKEMAN, R y J.M. Gottman J.M. **Observación de la interacción: introducción al análisis secuencial**, Madrid, Morata, 1989, 276 pp.
3. BARLOW, David y Michel Hersen. **Diseños experimentales de caso único. Estrategias para el estudio del cambio conductual**, Madrid, Martínez Roca, pp. 25-47
- 4 BINET, A. y Henri V **La psychologie individuelle**, Anné Psychologie, 1895, pp 411-463.
- 5 BRAVO Valdivieso, Luis “ El escolar de aprendizaje lento o niño limitrofe” **Estudio pedagogía**, Chile, No. 12, 1983, pp 5-21.
6. BROWN, Lou **Criterios de funcionalidad**, España, CEPE, 1989, 164 p.
7. CASTANEDO Secadas, Celedonio. **Deficiencia mental**, 2a., Costa Rica, Editorial Texto, LTDA, 1986, 482 p.
8. CASTILLO Dávila, Ana. **Estudio comparativo del desarrollo de independencia funcional en adolescentes con deficiencia mental a través de un programa con y sin objetivos aplicado en situaciones de campamento y escolar**. México, Tesis para optar al título de licenciada en Psicología, 1989, 130 p
- 9 COBB ,V y Peter Mitter. “ Diferencias significativas entre retraso y enfermedad mental”, **Acción educativa**, Chile, No. 4, 1983, pp 135-147.
- 10.COHEN, Louis y Lawrwnce Manion. **Métodos de investigación educativa**. Madrid, La Muralla, , 1990, 502 p. (Colección Aula Abierta)
- 11.CORONADO, Guillermo. **Tratado sobre clínica de la deficiencia mental** México, CECSA, 1990 266 p.
- 12.CROME. **Patología del retraso mental**, Barcelona, Científico Médica, 1989, 454 p.
- 13.Diccionario Enciclopédico de Educación Especial Madrid, Diagonal-Santillana, 1990, Vol 3.
- 14 DOLL, E.A. .”Definition of mental deficiency”, **Training School Bulletin**, 1941, pp 163-164

- 15.ESQUIROL, Jean Étienne. **Des maladies mentales, considérées sous les rapports medical, hygienique et médico-legal**, 1838, 124 p.
- 16 FURTH, G. Hans **Las ideas de Piaget, su aplicación en el aula**, Buenos Aires, Kapeluz, 1971, 176 p
- 17 GARRIDO Landivar, Jesús **Deficiencia mental. Diagnóstico y programación recuperativa**, Madrid, Ciencias de la Educación Preescolar y Especial, 1984, 218 p
- 18 GONZÁLEZ Mas, Rafael **Adiestramiento y maduración mental**, Barcelona, Científico Médica, 1990, 614 p.
- 19.GROSSMAN, Sholmerich. **Manual de medicina Interna**, España, Reverte, 1980, 298 p.
- 20 HUTT, Max L. y Robert Gwyn Gibby **Los niños con retardos mentales. Desarrollo, aprendizaje y educación**, México, F.C E, 1990, 704 p.
- 21.INHELDER, Barbel **El diagnóstico del razonamiento en los débiles mentales**, Madrid, Nova Terra, 1971, 346 p.
- 22.INGALLS, Robert. **Retraso mental, la nueva perspectiva**. México, El Manual Moderno, 1991, 456 p
- 23.KEW, Stephen **Los demás hermanos de la familia, minusvalía y crisis familiar**, España, SEREM, , 1988, 376 p.
- 24 LAMBER, Jean Luc. **Introducción al retraso mental**, España, CEPE, 1981, 160 p.
- 25.MAIS F'RE, Marie de **Deficiencia mental y lenguaje**, Barcelona, Laila, 1989, 176 p
- 26.MALCALHY, E "Déficit de memoria en el deficiente mental: ¿Es éste el problema?", **Siglo Cero**, España, 1984, pp 30-37.
- 27 MARTÍNEZ Castro, Ma del. **Implicaciones de la deficiencia mental en la familia**, México, Tesina para optar al título de licenciada en Pedagogía, 1985. 102 p.
- 28.MELE Pérez, M. **Programa de formación para padres de hijos con deficiencia mental**, México, Tesis que para optar al título de licenciada en Psicología, 1989, 134 p.
- 29.MITTER, Peter. " La colaboración entre padres y educadores de niños deficientes, una necesidad", **Perspectiva, revista trimestral de Educación**, Francia, 1985, pp. 68-72.
- 30 **Trabajo en equipo: personas con discapacida, padres y profesionales**, Memorias Primer Congreso Internacional. La discapacidad en el año 2000, México, 1995, 269 p.

31. **Diferentes alternativas educativas**, Memorias Primer Congreso Internacional. La discapacidad en el año 2000, México, 1995, 269 p.
32. O'CONNOR, Neil. "Deficiencia general y específica en el desarrollo cognitivo", **Siglo Cero**, España, 1984, pp. 18-22
33. PÉREZ Portabella, José. **Para la integración del deficiente**, España, CEPE, 1981, 267 p
34. PÉREZ Serrano, Gloria. **Investigación cualitativa, retos e interrogantes. I. Métodos**, Madrid, La Muralla, 1994, 230 p.
35. PERRÓN, Roger. "La psicología ante los deficientes mentales: estudio genético y análisis funcional", **Siglo Cero**, España, 1984, pp. 36-48
36. PIAGET, Jean **Psicología y Pedagogía**, 8a., México, Ariel, 1984, 208 p.
37. PIECK de la Torre, Alejandro **La relación del niño retrasado con sus padres desde un punto de vista psicoanalítico**, México, Tesis para optar al título de licenciado en Pedagogía, 1981, 150 p
38. RIEGA Villanueva, E y Salvatierra B "Importancia del apoyo de la familia del niño con retraso mental en los programas de aprestamiento en la educación especial", **Revista Mexicana de Psicología**, México, Vol. 2 No. 1, enero-junio, 1985, pp. 33-38.
39. UDAYA Nath, Dash "Conducta estratégica en los deficientes mentales", **Siglo Cero**, España, 1983, pp 42-46
40. WANDA, Cicone "Deficiencia mental, problema de definición e de diagnóstico en educación especial", **Didáctica**, Brasil, 1982, pp. 115-122.
41. B. Dockrell, y D. Hamilton. **Nuevas reflexiones sobre la investigación educativa**, Madrid, Narcea, 1983, 240 p
42. ZACARÍAS Ponce, Julieta. "Educación para la vida". **Un modelo de rehabilitación integral para deficientes mentales mexicanos**, México, Tesis para optar al título de doctora en Psicología, 1983, 414 p
43. ZALDO Garé, Fabiola de, et al. **Derecho a una vida normal en la comunidad**, Memorias Primer Congreso Internacional: La discapacidad en el año 2000, México, 1995, 269 p
44. ZAZZO, Rene. **Los débiles mentales**, Barcelona, Fontanella, 1980, 460 p

- 45 “ La educación permanente de los adultos mentalmente disminuidos”, **Educar**, España, 1985, pp. 73-86.
- 46 “ La familia y el desarrollo del niño con necesidades especiales” **Revista de Educación**, Chile, No 86, 1986, pp. 33-36.
- 47.“ Quiénes son los impedidos”, **Acción educativa**, Colombia, No. 4, 1983

Horario : Condiciones A y B.

HORA.	ACTIVIDADES.
8.00 - 8:20	Levantarse.
8:20 - 9.30	Bañarse Limpiar la recámara. Preparar el desayuno *
9.30 - 10:30	Desayuno.
10:30 - 12:30	Aseo personal Limpiar la cocina. Limpiar las instalaciones. lavar la ropa sucia.
12.30 - 13:30	Realizar compras para la comida, cena y desayuno
13:30 - 14:30	Preparar la comida
14:30 - 15:30	Comida.
15:30 - 16.30	Limpiar la cocina Limpiar el comedor Aseo personal
16:30 - 19:30	Actividades recreativas Ocupación del tiempo libre
19:30 - 20:00	Preparar la cena.
20:00 - 21:00	Cena.
21:00 - 21:30	Limpiar la cocina
21:30 - 22:00	Aseo personal. Prepararse para dormir
22:00	Fin de las actividades. Dormir

Horario : Condición C.

HORA.	ACTIVIDADES.
6.30 - 6.40	Levantarse
6:40 - 7:30	Bañarse Limpiar la recámara Preparar el desayuno.*
7:30 - 8:00	Desayuno
8:00-9:00	Aseo personal Limpiar la cocina
9:00-17:00	Integración a las actividades cotidianas de la institución
17:30 - 18:30	Realizar compras para la cena y el desayuno.
18.30-19:30	Actividades recreativas. Ocupación del tiempo libre
16:30 - 19:30	
19:30 - 20:00	Preparar la cena
20:00 - 21:00	Cena
21:00 - 21:30	Limpiar la cocina
21:30 - 22:00	Aseo personal Prepararse para dormir.
22:00	Fin de las actividades Dormir

Con el propósito de ahorrar tiempo, algunas de las actividades tendrían que ser realizadas simultáneamente; es decir, mientras algún alumno se bañaba, otro preparaba el desayuno, otro más ordenaba la recámara etcétera, poniendo especial atención para que cada alumno realizara todas

Menú Condición A.

DÍA	VÍVERES REQUERIDOS
Primer día: Cena Molletes con queso Leche con café o chocolate.*	Pan, frijoles, queso, jitomate, cebolla, chile, leche, café o chocolate
Segundo día: Desayuno Hot cakes, fruta picada, Leche con café o chocolate. Comida Sopa seca con crema, bistecs encbollados, ensalada de lechuga, gelatina y agua Cena: Cereal con leche.	Harina para preparar hot cakes, huevo, mantequilla, mermelada, leche, café o chocolate Paquete de sopa, crema, mantequilla, 1 kg. de bistecs de res, aceite, cebollas, queso, lechuga, limones, azúcar, jitomate, aguacate, tortillas. Caja con cereal, leche y fruta
Tercer día: Desayuno: Huevos revueltos con jamón, jugo de naranja, leche con café o chocolate, pan	Huevos, jamón, naranjas, leche, café o chocolate, pan

Menú Condición B:

DÍA	VÍVERES REQUERIDOS
Primer día: Cena Molletes con queso Leche con café o chocolate.*	Pan, frijoles, queso, jitomate, cebolla, chile, leche, café o chocolate.
Segundo día: Desayuno Hot cakes, fruta picada, Leche con café o chocolate. Comida: Sopa seca con crema, bistecs encbollados, ensalada de lechuga, gelatina y agua Cena: Cereal con leche.	Harina para preparar hot cakes, huevo, mantequilla, mermelada, leche, café o chocolate. Paquete de sopa, crema, mantequilla, 1 kg. de bistecs de res, aceite, cebollas, queso, lechuga, limones, azúcar, jitomate, aguacate, tortillas Caja con cereal, leche y fruta.
Tercer día: Desayuno: Huevos revueltos con jamón, jugo de naranja, leche con café o chocolate, pan.	Huevos, jamón, naranjas, leche, café o chocolate, pan
Cuarto día Desayuno: Huevos a la mexicana, fruta picada, leche con café o chocolate Comida: Caldo de pollo y frijoles refritos, flan, agua de fruta Cena: Pan con mantequilla y mermelada, leche con café o chocolate.	Huevos, jitomate, cebolla, chile, fruta de la estación, leche, café y chocolate. Pollo, verduras, frijoles, aceite, fruta de la estación, azúcar Pan, mantequilla, mermelada, leche, café y chocolate.
Quinto día: Desayuno: Cereal con leche, fruta picada. Comida: Sopa de verdura, carne asada, ensalada de zanahoria con col y crema, agua de fruta, galletas.	Cereal, leche, fruta de la estación. Verduras, bistecs, crema, galletas, azúcar, fruta de la estación

Menú Condición C:

DÍA	VÍVERES REQUERIDOS
Primer día. Cena: Molletes con queso Leche con café o chocolate.*	Pan, frijoles, queso, jitomate, cebolla, chile, leche, café o chocolate.
Segundo día: Desayuno Hot cakes, fruta picada, Leche con café o chocolate Cena Cereal con leche	Harina para preparar hot cakes, huevo, mantequilla, mermelada, leche, café o chocolate. Caja con cereal, leche y fruta
Tercer día: Desayuno: Huevos revueltos con jamón, jugo de naranja, leche con café o chocolate, pan	Huevos, jamón, naranjas, leche, café o chocolate, pan.

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No.

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades.	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador	4
Con supervisión.	5
Con dirección.	6
Con ayuda.	7
Con ayuda e interés del alumno	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:				
Subdimensiones 1.1 Baño. 1.2 Hábitos en la mesa. 1.3 Aseo personal y cuidado de sí mismo.				
2. AUTONOMÍA EN CASA.				
Subdimensiones: 2.1 Limpieza del dormitorio. 2.2 Preparación de alimentos 2.3 Preparar el entorno para comer. 2.4 Aseo de la cocina. 2.5 Lavado de la ropa.				
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.				
Subdimensiones. 3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar 3.2 Interacción social.				
TOTALES :				

INSTRUMENTO No. 3

VALORACIÓN GRUPAL POR CONDICIONES.

Sujetos	Condiciones			Totales
	Condición A	Condición B	Condición C	
Sujeto 1				
Sujeto 2				
Sujeto 3				
Sujeto 4				
Sujeto 5				
Sujeto 6				
Sujeto 7				

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Uno

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno.	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades.	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión.	5
Con dirección.	6
Con ayuda.	7
Con ayuda e interés del alumno.	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:	384	550	235	1169
Subdimensiones				
1.1 Baño.	114	172	72	
1.2 Hábitos en la mesa	118	242	104	
1.3 Aseo personal y cuidado de sí mismo.	152	136	59	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	833	1531	610	2974
Subdimensiones:				
2.1 Limpieza del dormitorio.	240	319	171	
1.2 Preparación de alimentos.	303	566	226	
2.3 Preparar el entorno para comer.	175	385	140	
2.4 Aseo de la cocina.				
2.5 Lavado de la ropa.	115	220	73	
	-	41		
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	62	342	110	514
Subdimensiones:				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar .	32	137	29	
3.2 Interacción social.	30	173	49	
3.3 Realización de actividades recreativas.	--	32	32	
TOTALES	1279	2423	955	4657

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Dos

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno.	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión	5
Con dirección.	6
Con ayuda.	7
Con ayuda e interés del alumno.	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:	251	359	171	781
Subdimensiones				
1.1 Baño	84	96	52	
1.2 Hábitos en la mesa	76	132	60	
1.3 Asco personal y cuidado de sí mismo	91	131	59	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	69	1176	436	2311
Subdimensiones				
2.1 Limpieza del dormitorio	168	199	108	
2.2 Preparación de alimentos	296	642	248	
2.3 Preparar el entorno para comer.	145	187	44	
2.4 Aseo de la cocina				
2.5 Lavado de la ropa	90	135	40	
	-	13		
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	69	313	107	489
Subdimensiones:				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar.	36	111	24	
3.2 Interacción social	33	175	56	
3.3 Realización de actividades recreativas	-	27	27	
Totales:	1019	1848	714	3581

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Tres

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno.	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades.	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión.	5
Con dirección.	6
Con ayuda.	7
Con ayuda e interés del alumno.	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones:	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:	374	-	314	688
Subdimensiones:				
1.1 Baño.	50	-	42	
1.2 Hábitos en la mesa.	50	-	50	
1.3 Aseo personal y cuidado de sí mismo.	274	-	222	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	301	-	145	446
Subdimensiones:				
2.1 Limpieza del dormitorio	71	-	37	
2.2 Preparación de alimentos.	103	-	60	
2.3 Preparar el entorno para comer	67	-	30	
2.4 Aseo de la cocina.	60	-	18	
2.5 Lavado de la ropa.	-	-	-	
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	78	-	113	191
Subdimensiones:				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar.	36	-	22	
3.2 Interacción social.	42	-	71	
3.3 Realización de actividades recreativas	-	-	20	
Totales:	753	-	572	1325

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Cuatro

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno.	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión.	5
Con dirección	6
Con ayuda.	7
Con ayuda e interés del alumno.	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:	131	-	125	256
Subdimensiones:				
1 1 Baño.	36	-	36	
1 2 Hábitos en la mesa	36	-	30	
1 3 Aseo personal y cuidado de sí mismo	59	-	59	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	381	-	244	625
Subdimensiones:				
2 1 Limpieza del dormitorio	36	-	36	
1 2 Preparación de alimentos	250	-	153	
2 3 Preparar el entorno para comer	35	-	35	
2.4 Aseo de la cocina				
2 5 Lavado de la ropa	60	-	20	
	-	-		
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	48	-	61	109
Subdimensiones:				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar .	26	-	16	
3.2 Interacción social	22	-	33	
3.3 Realización de actividades recreativas.	-	-	12	
Totales:	560	-	430	990

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Cinco

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión.	5
Con dirección	6
Con ayuda	7
Con ayuda e interés del alumno.	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:	180	-	136	316
Subdimensiones:				
1.1 Baño.	32	-	26	
1.2 Hábitos en la mesa.	60	-	60	
1.3 Asco personal y cuidado de sí mismo.	88	-	50	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	466	-	212	678
Subdimensiones:				
2.1 Limpieza del dormitorio.	180	-	96	
1.2 Preparación de alimentos	154	-	71	
2.3 Preparar el entorno para comer.	75	-	33	
2.4 Aseo de la cocina.				
2.5 Lavado de la ropa.	57	-	12	
	-	-	-	
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	26	-	51	77
Subdimensiones:				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar .	8	-	8	
3.2 Interacción social.	18	-	33	
3.3 Realización de actividades recreativas.	-	-	10	
Totales por condición:	672	-	399	1071

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Seis

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión.	5
Con dirección.	6
Con ayuda	7
Con ayuda e interés del alumno.	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCUIDADO:	151	273	125	549
Subdimensiones.				
1.1 Baño	34	58	26	
1.2 Hábitos en la mesa.	58	88	40	
1.3 Aseo personal y cuidado de sí mismo	59	127	59	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	331	292	133	756
Subdimensiones				
2.1 Limpieza del dormitorio	81	60	36	
2.2 Preparación de alimentos	169	156	61	
2.3 Preparar el entorno para comer.	57	35	28	
2.4 Aseo de la cocina.				
2.5 Lavado de la ropa.	24	16	8	
	-	25	-	
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	36	143	38	217
Subdimensiones:				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar.	18	39	8	
3.2 Interacción social	18	98	24	
3.3 Realización de actividades recreativas.	-	6	6	
Totales:	518	708	296	1522

INSTRUMENTO No. 2 VALORACIÓN INDIVIDUAL

Sujeto No. Siete

Categorías de análisis establecidas:	Valores otorgados:
Sin supervisión.	1
Sin supervisión pero sin interés por parte del alumno.	2
Sin supervisión con asignación previa de actividades.	3
Sin supervisión con presencia del participante -observador.	4
Con supervisión	5
Con dirección.	6
Con ayuda.	7
Con ayuda e interés del alumno	8
Con ayuda y desinterés por parte del alumno.	9

Valores obtenidos por dimensión, subdimensión y condiciones.

Dimensiones y subdimensiones.	Puntuaciones Condición A	Puntuaciones Condición B	Puntuaciones Condición C	Total por dimensión
1. AUTOCAUIDADO:	177	327	154	658
Subdimensiones				
1.1 Baño.	38	68	34	
1.2 Hábitos en la mesa.	80	132	60	
1.3 Aseo personal y cuidado de sí mismo.	59	127	59	
2. AUTONOMÍA EN CASA.	441	404	155	1000
Subdimensiones				
2.1 Limpieza del dormitorio	88	60	24	
1.2 Preparación de alimentos	230	186	76	
2.3 Preparar el entorno para comer.	75	77	35	
2.4 Aseo de la cocina				
2.5 Lavado de la ropa.	48	56	20	
	-	25	-	
3. MOVILIDAD Y DESPLAZAMIENTO EN LA VÍA PÚBLICA.	52	201	59	312
Subdimensiones.				
3.1 Realización de actividades relacionadas con el hogar	26	81	12	
3.2 Interacción social	26	108	35	
3.3 Realización de actividades recreativas	-	12	12	
Totales por condición:	670	932	368	1970