



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESIS:

**PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO Y DE APOYO
PSICOLÓGICO PARA PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD
VISUAL.**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A N:

Lezama García Omar

Martínez Rodríguez Martha Irene

Directora:

Mtra. Elisa Saad Dayán

Revisor metodológico:

Dr. Marco Antonio Rigo Lemini



Ciudad Universitaria, Agosto 2010.



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.

Agradecimientos

*Porque DIOS da la sabiduría,
Y de su boca viene el conocimiento y la inteligencia.*

Proverbios 2:6

Quiero darte gracias Dios, porque a lo largo de mi vida he entendido que eres mi fortaleza y mi sustento.

Te doy gracias por la vida de mis padres, porque han estado siempre a mi lado, por el amor que me han dado y por el consejo que siempre ha estado en sus labios para mí. Gracias por que a través de su vida me has guiado y me has enseñado a ser una mejor persona.

Gracias por la vida de mi hermano Juan, por poner a mi lado alguien que me ha apoyado siempre que lo he necesitado y que ha crecido conmigo y cuidado de mí.

Gracias porque me has dado una gran familia que ha estado siempre al pendiente de mi y he disfrutado de su cariño y apoyo a cada momento en mi vida.

Gracias por mis amigos porque has puesto en ellos la palabra adecuada y el consejo correcto cada vez que lo he necesitado.

Gracias por la vida de mis profesores porque pusiste en ellos sabiduría e inteligencia para instruirme.

Dios, Gracias por la vida de mi compañero Omar, por su amistad a lo largo de estos años y por las experiencias que compartimos que hoy tienen como desenlace este momento.

Y gracias por todas las personas y lugares que pusiste a en mi camino para que este día haya podido llegar.

Martha

Agradecimientos

Le agradezco a Dios por permitirme retomar mi vida después de adquirir mi discapacidad visual, por llenarme de paciencia cuando las cosas no eran fáciles, por poner en mi habilidades que pudieran hacerme fuerte en todo momento de mi vida.

A mi madre, por estar presente en cada uno de los momentos de mi vida, por apoyarme de manera incondicional en mis proyectos, por siempre confiar en mis capacidades y nunca exigirme nada a cambio.

A mi padre, por creer en mí y siempre destacar mi desempeño en todo momento y en cada lugar que fue posible y por darme los recursos que tuvo a la mano para que lograra mis objetivos.

A mi amiga y compañera Martha Irene Martínez Rodríguez, por siempre confiar en mí, por apoyarme y creer en este trabajo el cual nos marca la pauta para seguir adelante con nuestras vidas y seguir creciendo de la mano de Dios.

A mi familia, por siempre estar al pendiente de mis estudios y motivándome a que diera siempre lo mejor de mí.

A mis amigos quienes confiaron en mí, me brindaron su amistad y apoyo dentro y fuera de las aulas y de esta forma facilitar mi desempeño.

A todas aquellas personas que de alguna forma fueron parte importante de mi vida y que ahora disfrutaran este logro conmigo,

A mis profesores, quienes me apoyaron dentro de las aulas y creyeron en mí y facilitaron mi desempeño con los apoyos que requerí.

A mis dos perros guía Elsy y Daily, por siempre estar dispuestos a trabajar y aguantar las grandes jornadas de trabajo.

Omar

INDICE

	Pág.
Introducción	1
Capítulo 1	
Discapacidad Visual	4
1.1 Definición de discapacidad visual.....	4
• 1.1.1 Definición social de la discapacidad visual.....	5
1.2 Datos cuantitativos de la discapacidad visual.....	5
1.3 Principales causas de discapacidad visual en personas adultas.....	6
• 1.3.1 Problemas de enfoque sobre la retina.....	6
• 1.3.2 Problemas de disminución de la luz al penetrar al ojo.....	6
• 1.3.3 Problemas de la retina.....	7
• 1.3.4 Problemas en las estructuras nerviosas.....	9
• 1.3.5 Otros problemas visuales.....	9
1.4 Repercusiones de la discapacidad visual.....	10
• 1.4.1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento.....	10
• 1.4.2 Tareas y demandas generales.....	11
• 1.4.3 Comunicación.....	11
• 1.4.4 Movilidad.....	12
• 1.4.5 Autocuidado.....	12
• 1.4.6 Vida doméstica.....	13
• 1.4.7 Interacciones y relaciones interpersonales.....	13
• 1.4.8 Áreas principales de la vida.....	13
• 1.4.9 Vida comunitaria social y cívica.....	14
1.5 El impacto de la discapacidad visual en las diferentes etapas de la vida.....	14
• 1.5.1 La discapacidad visual en la primera infancia.....	14
• 1.5.2 La discapacidad visual en la etapa escolar.....	16
• 1.5.3 El impacto de la discapacidad visual en la adolescencia....	16
• 1.5.4 La discapacidad visual en la edad adulta.....	17
• 1.5.5 La discapacidad visual en la vejez.....	19
1.6. Reflexiones acerca de la discapacidad visual.....	20
Capítulo 2	
Habilidades Sociales y discapacidad visual	21
2.1. El Concepto de Habilidad Social: definición y modelos conceptuales.....	21
• 2.1.1 Características de las habilidades sociales.....	23
• 2.1.2 Aprendizaje y desarrollo de las habilidades sociales.....	24
• 2.1.3 Modelos explicativos del déficit en habilidades sociales....	25
2.2 El impacto de la discapacidad visual en el desarrollo de habilidades sociales.....	25
2.3 La Asertividad en las Habilidades Sociales.....	27

2.4 Reflexiones sobre las Habilidades Sociales en las personas con discapacidad visual.....	28
---	----

Capítulo 3

La visión social de la discapacidad.....	29
3.1 Cambios en la concepción de la discapacidad.....	29
• 3.1.1 El modelo de Prescendencia.....	30
• 3.1.2 Periodo de las instituciones.....	31
• 3.1.3 Modelo actual de intervención.....	32
3.2 El paradigma de autonomía socio – personal.....	33
• 3.2.1 El principio de Normalización.....	34
• 3.2.2 El principio de Sectorización.....	36
• 3.2.3 El principio de Integración.....	36
• 3.2.4 Inclusión.....	37
3.3 Reflexiones finales sobre los paradigmas.....	37

Capítulo 4

Calidad de Vida y Autodeterminación.....	39
4.1 Calidad de Vida.....	39
• 4.1.1 Significado de calidad de vida.....	40
• 4.1.2 Modelos de las dimensiones de calidad de vida.....	40
a) Life- Span Model	41
b) El modelo de tres componentes de calidad de vida.....	42
c) Modelo comprensivo de calidad de vida.....	44
d) Modelo heurístico de calidad de vida.....	46
• 4.1.3 Reflexiones sobre calidad de vida.....	51
4.2 Calidad de vida y Autodeterminación.....	52
4.3 Autodeterminación.....	52
4.4 Reflexiones sobre autodeterminación y calidad de vida.....	56
4.5 Revisión de los principios fundamentales de la propuesta.....	57
• El Concepto de Discapacidad desde el Modelo de Autonomía Socio - Personal.....	57
• 4.5.2 El principio de Calidad de Vida.....	58
• 4.5.3 El humanismo de Carl Rogers, la Calidad de Vida y la Autodeterminación.....	59

Capítulo 5

Método.....	61
5.1. Planteamiento del problema.....	61
5.2 Justificación.....	62
5.3 Propósitos de la investigación.....	63
5.4 Preguntas de investigación.....	63
5.5 Participantes.....	64
5.6 Selección de la muestra	66
5.7 Escenario.....	66
5.8 Diseño de investigación.....	67

• 5.8.1 Dimensiones y categorías del programa.....	68
5.9 Procedimiento.....	68
• 5.9.1 Detección inicial de necesidades.....	69
• 5.9.2 Revisión bibliográfica, investigación de campo y análisis del contexto.....	69
• 5.9.3 Diseño de la estructura del programa.....	70
a) Fases de la intervención.....	70
b) Diseño del programa	71
• 5.9.4 Diseño de las actividades por sesión.....	74
• 5.9.5 Diseño de los instrumentos de observación y evaluación..	75
a) Resumen de las sesiones.....	75
b) Rúbricas	75
• 5.9.6 Aplicación del programa.....	79
• 5.9.7 Evaluación de los resultados	82
• 5.9.8 Difusión de los resultados	83
• 5.9.9 Conclusiones	83

Capítulo 6

Resultados	86
6.1. Valoración de los resultados por participante.....	86
• 6.1.1 Valoración del participante 1.....	87
• 6.1.2 Valoración del participante 2.....	91
• 6.1.3 Valoración del participante 3.....	94
• 6.1.4 Valoración del participante 4.....	98
6.2 Análisis por sesión	101
• 6.2.1 Valoración de la eficacia de la primera sesión.....	102
• 6.2.2 Valoración de la eficacia de la segunda sesión.....	103
• 6.2.3 Valoración de la eficacia de la tercera sesión.....	103
• 6.2.4 Valoración de la eficacia de la cuarta sesión.....	104
• 6.2.5 Valoración de la eficacia de la quinta sesión.....	104
• 6.2.6 Valoración de la eficacia de la sexta sesión.....	105
6.3. Valoración de los resultados en la intervención con la familia.....	105
• 6.3.1 Concepción de discapacidad por parte de los miembros de la familia.....	106
• 6.3.2 Habilidades de comunicación en la dinámica familiar.....	106
• 6.3.3 La autodeterminación en el entorno familiar.....	106
6.4 Respuesta a las preguntas de investigación.....	107
6.5 Resumen de los resultados.....	112

Capítulo 7

Conclusiones.....	114
7.1 Importancia y trascendencia del trabajo.....	114
7.2 Conclusiones respecto a la aplicación del programa.....	115
7.3 Rúbricas: El valor de la evaluación con este instrumento.....	117
7.4 Limitaciones de la aplicación del programa y la evaluación.....	118
7.5 Recomendaciones para futuras aplicaciones.....	119

Referencias.....	122
-------------------------	------------

ANEXOS

Anexo 1: Características de la Institución.....	126
Anexo 2: Programa de Fortalecimiento y apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual.....	131
Anexo 3: Evaluación Auténtica.....	150
Anexo 4: Resumen de las sesiones.....	154
Anexo 5: Rúbricas.....	171
• Anexo 5.1 Rúbricas sobre concepción de discapacidad.....	172
• Anexo 5.2 Rúbricas sobre habilidades de comunicación.....	174
• Anexo 5.3 Rúbricas sobre autodeterminación.....	176
• Anexo 5.4 rúbricas de evaluación de la sesión con la familia.....	178
• Anexo 5.5 Rúbricas de evaluación de las sesiones.....	180
Anexo 6: Definición de conceptos.....	181

INDICE DE CUADROS, FIGURAS Y TABLAS

	Pág.
Capítulo 4	
Calidad de Vida y Autodeterminación.	
Figura 4.1. Modelo de Vida útil (Life Span Model).....	42
Figura 4.2. Modelo de Calidad de Vida de Felce y Perry	44
Figura 4.3. Modelo Comprensivo de C.V de Cummins.....	45
Figura 4.4 Modelo heurístico de Calidad de Vida.....	46
Figura 4.5. Dimensiones e indicadores del modelo holístico de Calidad de Vida.....	47
Figura 4.6. Ejemplo de un ordenamiento jerárquico de las dimensiones de Calidad de Vida.....	50
Figura 4.6. Principales características y elementos de la autodeterminación.....	53
Capítulo 5.	
Método.	
Tabla 5.1. Características generales de los participantes.....	65
Cuadro 5.2. Proceso de Investigación.....	67
Cuadro 5.3. Temas y objetivos por sesión.....	73
Cuadro 5.4. Indicadores a evaluar por eje.....	76
Cuadro 5.5.Ejes e indicadores trabajados por sesión.....	77
Cuadro 5.6 Indicadores a evaluar por eje para sesión con la familia.....	78
Cuadro 5.7 Ejemplo de rúbrica para el indicador Percepción de Discapacidad.....	78
Cuadro 5.8. Fases de aplicación de las sesiones del Programa.....	81
Cuadro 5.9. Resumen de la metodología de investigación.....	85

INTRODUCCIÓN

Todas las personas sin excepción tienen derecho a gozar de calidad de vida, a acceder a las mismas oportunidades, a tomar decisiones y a participar activamente en la sociedad. Sin embargo, en ocasiones estos derechos se ven limitados ante la presencia de una discapacidad.

Generalmente la discapacidad por sí misma no limita a la persona, sino que las barreras físicas, culturales y sociales restringen y dificultan su plena participación en el medio social. De la misma forma los apoyos adecuados que el medio les proporcione, pueden favorecer su plena integración (Checa y Díaz, 2003).

Al hablar particularmente de la discapacidad visual, es necesario reconocer que el sentido de la vista recoge gran parte de la información proporcionada por el medio, por lo que en cualquiera de sus grados, ésta afectará la vida de las personas, así como su entorno próximo. Las principales repercusiones de la discapacidad visual se pueden observar tanto a nivel emocional, familiar, laboral, social y educativo, por lo que los apoyos que las personas puedan recibir, con el fin de reducir en lo posible las limitantes a las cuales se enfrentan, favorecerán de forma significativa su calidad de vida.

La discapacidad visual puede presentarse en diferentes etapas de la vida, por diversas causas, teniendo cada caso un efecto particular sobre las personas. Cuando el déficit visual llega a ocurrir en la edad adulta cobra características particulares, pues en esta etapa el individuo está en busca de su independencia, tiene mayor actividad laboral, participa de experiencias sociales, establece relaciones de pareja, enfrenta la crianza de los hijos, etc., todo lo cual puede volverse complicado para el adulto con discapacidad visual si no recibe los apoyos adecuados para manejar cada una de estas circunstancias.

La rehabilitación integral debe estar dirigida a eliminar las barreras sociales a través de dotar al individuo de herramientas que faciliten su integración al medio y que le permitan hacer frente a las dificultades que se le puedan presentar.

Este trabajo se enfoca al papel que juega el apoyo psicológico como parte de la rehabilitación de las personas con discapacidad visual, considerando que éste debe estar dirigido al fomento y desarrollo de nuevas habilidades que permitan a la persona enfrentarse a las problemáticas del medio con mejores recursos personales.

En este trabajo, se sustenta, se explica y evalúa la creación y aplicación del *“Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual”*, cuyo objetivo es *brindar a la persona adulta con limitantes visuales y a su familia, herramientas para afrontar el proceso de adaptación y ajuste a la discapacidad, así como fomentar el desarrollo de nuevas habilidades sociales y de comunicación que le permitan a la persona mejorar su Calidad de Vida.*

El Programa gira en relación a tres ejes fundamentales:

- Concepción de discapacidad.
- Desarrollo de Habilidades de Comunicación.
- Autodeterminación.

Los objetivos que se plantearon al desarrollar este trabajo de investigación fueron:

- Diseñar y evaluar un *“Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico”* adecuado a las necesidades de la persona adulta con discapacidad visual a fin de facilitar su integración social y evitar que, en la medida de lo posible, limite sus proyectos de vida y, al mismo tiempo busque mejorar la calidad de la misma.
- Brindar a las personas con discapacidad visual herramientas personales que faciliten su inclusión en los ámbitos familiar, social y laboral.
- Proporcionar apoyo emocional a las personas con discapacidad visual y a sus familiares para enfrentar el proceso de adaptación al déficit, que les permita generar recursos propios de apoyo en la familia y la comunidad.
- Fomentar el desarrollo de habilidades sociales y de recursos personales para la solución de problemas en personas con discapacidad visual y establecer las bases para la formación de redes de apoyo o grupo de autoayuda.

La organización del presente trabajo de Tesis se presenta de la siguiente forma:

En el capítulo uno se abarca brevemente el tema de la discapacidad visual, sus causas, incidencia y consecuencias en la vida de las personas adultas.

En el capítulo dos se explica cómo algunas habilidades sociales se ven afectadas por el déficit visual y la importancia de que la persona con discapacidad visual desarrolle o fortalezca habilidades de comunicación.

En el capítulo tres se muestra un breve resumen de las concepciones de la discapacidad, a lo largo de la historia, con el objetivo de comprender la importancia de las tendencias actuales sobre discapacidad.

El capítulo cuatro analiza la importancia de los conceptos de calidad de vida y autodeterminación en relación a las personas con discapacidad.

El propósito del capítulo cinco es presentar el Diseño del *“Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual”* cuyo Marco Teórico se sustenta en los capítulos anteriores.

Finalmente, en los capítulos seis y siete, se presentan los resultados de la aplicación del programa, las conclusiones finales, los alcances y limitaciones de la propuesta.

En relación con los alcances obtenidos a partir de la investigación realizada, en el Marco Teórico de este trabajo se hace un análisis documental que si bien no es exhaustivo si abarca información actual con relación a temas de: Atención a las Personas con Discapacidad, Discapacidad Visual, Calidad de Vida y Autodeterminación, recopilando la información más importante y actual en relación con estos temas.

Por otro lado, este trabajo es una aportación para los profesionales de la psicología dedicados a la atención de Personas Adultas con Discapacidad Visual, pues contribuye con un Programa estructurado para brindar apoyo psicológico, que considera entre sus temáticas las principales problemáticas a las que se enfrenta esta población, en torno a la Concepción de Discapacidad, Habilidades de Comunicación y Autodeterminación.

Este trabajo de investigación nos dio la oportunidad de conjuntar las experiencias personales con las herramientas adquiridas a lo largo de la formación profesional y aplicarlo en el campo laboral.

También nos permitió desarrollar nuevas habilidades, conocer el ámbito laboral pero, sobre todo, darnos cuenta de la responsabilidad que el Psicólogo tiene en sus manos al realizar una intervención, principalmente con las personas con las cuáles se está trabajando quienes buscan una respuesta por parte del profesional y éste, finalmente, tiene que echar mano de todas las herramientas a su alcance para responder a la demanda que se le hace.

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD VISUAL

El sentido de la vista recoge alrededor del ochenta por ciento de la información que el medio proporciona, esto lo hace ser uno de los sentidos más importantes para la interacción de la persona con el medio.

Las limitantes visuales pueden traer consecuencias importantes para la persona en diversos aspectos de su vida, dependiendo del grado de la pérdida visual, de la edad de la persona, y de los apoyos que pueda o no recibir del medio.

En este capítulo, se plantean algunas definiciones de discapacidad visual, considerando especialmente la definición social. De igual forma se hace una breve referencia estadística sobre la incidencia de la discapacidad visual, para finalmente plantear los efectos de ésta en la persona, considerando siempre que el grado de afectación de una discapacidad, dependerá de la amplitud, tipo y nivel de apoyos que la persona reciba de su medio.

1.1 Definición de discapacidad visual:

La discapacidad visual, en general, se refiere a una limitación total o muy seria del funcionamiento perceptual.

Se habla de ceguera al referirse a personas que no perciben la luz en absoluto o bien tienen una ligera percepción de luz. Las personas con debilidad visual son aquéllas que conservan un resto de visión útil, y que podrían ver o distinguir algunos objetos a una distancia muy corta. (ONCE, s/f)

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), el concepto de discapacidad visual supone “*la ausencia o mal funcionamiento del sistema óptico, causado por enfermedad, lesión o anomalía congénita que, a pesar de la corrección, convierte a la persona en un sujeto oficialmente considerado como deficiente visual en el país que vive*”¹

Partiendo de las definiciones que realiza la OMS, para diferenciar entre deficiencia, discapacidad y minusvalía visual, Aston (1996, en Botías 1998) dice que:

- ***Deficiencia visual*** es la incapacidad de ver normalmente con o sin gafas. Toda persona con discapacidad visual cumple con los requisitos para ser registrada como ciega o como deficiente visual (Se refiere solo al funcionamiento del sistema óptico, es decir el grado de deterioro visual que presenta la persona).
- ***Discapacidad visual*** es la imposibilidad de realizar una tarea que requiere visión normal. Es el efecto funcional o personal de la deficiencia visual, por ejemplo, la imposibilidad de leer en tinta.

¹ De Tony Aston (1996), presidente de la Comisión de Rehabilitación y Empleo de la Unión Europea de Ciegos (Reino Unido). (citado en Botías, P; 1998)

- **Minusvalía visual** es la desventaja experimentada por la persona con discapacidad visual que ha sido creada por su entorno externo, y que le impide desempeñar un papel “normal”. Por ejemplo, una calle muy concurrida que no cuenta con una zona para cruzar con seguridad, crea una situación de minusvalía en una persona con discapacidad visual.

Se utilizan dos criterios para identificar la deficiencia visual: la agudeza y/o la amplitud de campo. Según el grado de deterioro, la OMS distingue entre baja visión y ceguera, considerando como baja visión una agudeza visual comprendida entre 0.1 y 0.06 o un campo de visión inferior a 20°. Para valores inferiores a 0.4 de agudeza o 10° de campo visual, hasta llegar a la ausencia total en percepción de luz se habla de ceguera (Botias, 1998).

La Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), señala que la discapacidad visual puede considerar a la ceguera o debilidad visual; entendiendo por ceguera, la ausencia total del sentido de la vista que le impide a la persona valerse por sí misma en actividades que requieren exclusivamente de la capacidad de ver, y por debilidad visual, la reducción significativa del sentido de la vista, el cual independientemente del tratamiento que se realice, ya sea cirugía o el uso de elementos de apoyo (lentes, lupas, microscopios u otros), sigue limitando a la persona para valerse por sí misma, ambas pueden originarse de forma congénita o de manera adquirida (INEGI, 2004).

1.1.1 Definición social de la discapacidad visual.

Desde una perspectiva social y ambiental una persona presenta discapacidad visual cuando debe utilizar técnicas alternativas para realizar de forma eficiente tareas que haría con la vista normalmente si tuviera un grado de visión normal.

Esta perspectiva favorece el uso de apoyos como medio para que la persona con discapacidad visual se integre de forma efectiva a su medio. Considerando que una persona con discapacidad visual es un individuo como cualquier otro, que con la capacitación adecuada, con las oportunidades necesarias y con el uso de técnicas alternativas, puede participar total y exitosamente en todas las actividades humanas.

1.2 Datos Cuantitativos de la discapacidad visual:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que, a nivel mundial, hay 45 millones de personas ciegas, y 135 millones que padecen algún tipo de discapacidad visual, 90% de esta población se encuentra en países en desarrollo.

La discapacidad visual es la segunda causa de discapacidad en nuestro país, de acuerdo con los datos del XII Censo General de Población y Vivienda 2000, siendo el número aproximado de personas con discapacidad visual en México de 467 mil personas. Esta discapacidad se concentra principalmente en la edad adulta y anciana; 17.2 % de quienes padecen discapacidad visual en México son menores de 30 años; 33 % tiene entre 30 y 59 años de edad, mientras que 48.8 % es mayor de 60 años (INEGI, 2004).

Las causas principales de discapacidad visual en la población en México son: por edad avanzada (33.7%) por enfermedad (33%), por accidentes (12.4%), en el nacimiento (11.2%), y el resto (9.7%) corresponde a otras causas o no se especifica el motivo.

De las enfermedades que resultan ser la segunda causa de discapacidad visual, las que se ubican en primera instancia según la OMS son las cataratas, seguida del glaucoma, leucomas corneales, retinopatía diabética, atrofia óptica, distrofia retinal y la retinosis pigmentaria. Las enfermedades afectan más a las mujeres (35.5%) que a los hombres (30.5%).

En cuanto a la incidencia por género, se encontró que en México, hasta los 49 años, la mayor incidencia de discapacidad visual se da en hombres, pero a partir de los 55 años, las mujeres son las que se convierten en mayoría, lo cual se atribuye a la longevidad de las mujeres. Aún así, no hay diferencias significativas en la incidencia de la discapacidad visual por género. Las mujeres representan el 50.6% y los hombres son el 49.4% de la población con éste déficit.

1.3 Principales causas de discapacidad visual.

Algunos de los daños en los componentes del sistema visual o en su modo de funcionamiento pueden afectar la visión. Rosa y Ochaíta (1993) clasifican los problemas visuales en cuatro tipos:

- Problemas de enfoque sobre la retina
- Problemas de difuminación de la luz al penetrar en el ojo
- Problemas en la retina
- Problemas de las estructuras nerviosas

1.3.1 Problemas de enfoque sobre la retina

Estos pueden deberse a que el ojo es demasiado corto o demasiado largo, o bien a deformidades en la córnea o el cristalino. Esto origina miopía, hipermetropía, astigmatismo o presbicia. Estas alteraciones pueden corregirse comúnmente con el uso de lentes.

1.3.2 Problemas de difuminación de la luz al penetrar en el ojo

Estos problemas visuales pueden deberse a afecciones en la córnea, en el cristalino o en el humor vítreo.

a) La córnea: Aunque se encuentra protegida por una capa exterior, si ésta se daña pueden entrar en la córnea diversas infecciones virales, bacterianas, por herpes o por hongos. Estas lesiones o infecciones pueden llegar a producir ulceraciones primero y luego cicatrices, que en caso de ser graves pueden afectar la agudeza visual. Las imágenes aparecen difuminadas y las luces rodeadas de un halo.

Otras alteraciones en la córnea pueden tener un origen genético o ser producto de degeneraciones asociadas con la edad. Las lesiones en la córnea pueden llegar a producir ceguera. El tratamiento en casos extremos puede incluir el trasplante de córnea.

b) En el cristalino: La alteración típica de esta estructura son las cataratas. Una catarata es la pérdida de la transparencia del cristalino, que es una estructura situada en el interior del ojo, por detrás de la pupila (Bueno y Toro; 1994).

La mayoría de las cataratas se producen con la edad, pero el tiempo de presentación varía, es frecuente la bilateralidad aunque la evolución en uno u otro ojo varía. La pérdida de la agudeza visual es lenta y progresiva.

Existen otras causas relacionadas con agresiones externas, traumáticas, asociadas a enfermedades (diabetes), las producidas por enfermedades oculares, por uso o abuso de fármacos (corticoides), causas ambientales, radiaciones ultravioleta e infrarrojos.

Existe otro tipo de catarata denominada congénita que aparece en el momento de nacer y puede pasar desapercibida (Bueno y Toro, 1994).

La persona con cataratas nota visión borrosa, deslumbramiento ante luces intensas o cambios de luminosidad, lo cual puede dificultar la conducción nocturna. Los colores se ven de manera diferente y se van desvaneciendo, visión doble con un solo ojo, cambios frecuentes en la graduación de los lentes. La evolución no es igual en los dos ojos.

El tratamiento es quirúrgico y después de la operación se pueden utilizar ayudas ópticas, como gafas, lentes de contacto o lentes intraoculares (Bueno y Toro, 1994).

c) El humor vítreo puede ser fuente de algunos problemas oculares. Por diversas causas (infecciones, agresiones traumáticas, lesiones de la retina, etc.) pueden aparecer en su interior cuerpos flotantes que se perciben como moscas, telarañas, etc. en la visión. En ocasiones, estos cuerpos flotantes vienen acompañados de centelleos súbitos y de presencia de sangre en el vítreo. En algunas ocasiones la lesión del humor vítreo puede venir acompañada de un desprendimiento de retina.

1.3.3 Problemas de la retina

Gran parte de las alteraciones de la retina tienen que ver con alteraciones en el riego sanguíneo producidas por causas diferentes. Entre estas encontramos la retinopatía diabética, la retinopatía por premadurez, la reitnosis pigmentaria, el desprendimiento de la retina, la degeneración macular y la ceguera a los colores.

a) La retinopatía diabética es una alteración de la retina causada por tratamientos insuficientes y prolongados o por repetidos tratamientos deficientes de la diabetes. Las características de esta afección son hemorragias del vítreo y la retina, observables en las exploraciones médicas. Agudeza visual variable, distorsión de la imagen, anomalías en el campo visual central y una visión nocturna defectuosa (Bueno y Toro, 1994).

En tratamiento es farmacológico y quirúrgico, el control dietético, y la utilización de ayudas auxiliares, como iluminación intensa, y lentes cuando se estabiliza el proceso ocular (Bueno y Toro, 1994).

b) La retinopatía por premadurez o fibroplasia retrolental. Este trastorno se produce fundamentalmente en niños prematuros sometidos a exposiciones de excesivas concentraciones de oxígeno en la incubadora. El exceso de oxígeno produce espasmos en los vasos de la retina, exudados y neovascularización hacia el humor vítreo. Con frecuencia se produce un desprendimiento de retina. Esta es una alteración irreversible a menos que se descubra al inicio de su desarrollo. Si se llega a conservar visión útil son frecuentes el estrabismo y la miopía.

c) La retinosis pigmentaria es una degeneración progresiva y crónica de la capa pigmentaria de la retina, cuyo origen es congénito – hereditario o que se desarrolla en la infancia.

La edad de aparición es clave y muy variada apareciendo preferentemente entre los 25-40 años; pero se dan casos de afectados con menos de 20 años y, en menor frecuencia, casos en los que la enfermedad comienza a mostrar síntomas pasados los 50 años.

Las características de esta enfermedad son ceguera nocturna, retracción concéntrica creciente del campo visual, visión central conservada que se empobrece progresivamente con la edad y discriminación defectuosa de los colores

Los medios que apoyan a las personas con retinosis pigmentaria son principalmente la iluminación intensa de los lugares y los lentes de baja potencia. En algunos casos se realiza una cirugía de catarata para mejorar la visión (Bueno y Toro 1994).

d) El desprendimiento de retina es con frecuencia, consecuencia de otros trastornos, aunque puede tener también su origen en un traumatismo. La persona afectada ve parte de su visión ocluida o tiene la sensación de que una cortina tapa parte de su visión. El tratamiento es quirúrgico y, si se realiza oportunamente y el área afectada no es muy extensa puede recuperarse parte de la visión. Si la fovea a estado separada de su riego durante mucho tiempo la pérdida de la visión en esa zona puede ser irreversible.

e) La degeneración macular, relacionada con la edad, se refiere a una atrofia de la mácula o a un desprendimiento de esta zona de la retina. Es una causa importante de ceguera en la población adulta y de la tercera edad, pues incapacita para la visión central.

f) La ceguera a los colores: La mayoría de los afectados mantienen una agudeza visual normal, pero no perciben adecuadamente los colores. La ceguera al color es una alteración genética que se caracteriza por que las personas no disponen de uno, dos o de los tres tipos de conos necesarios para percibir los colores.

1.3.4 Problemas en las estructuras nerviosas:

Son problemas relacionados con lesiones que afectan a la transmisión del impulso nervioso hacia el cerebro, las más importantes son el glaucoma y la neuritis óptica.

a) **El glaucoma** es una enfermedad ocular caracterizada por aumento de la presión intraocular, excavación y degeneración de la cabeza del nervio óptico, con daño de sus fibras nerviosas, que produce defectos en el campo visual (Padilla de Alba. F. y Resillas; 1997).

Es congénito o asociado a otras anomalías congénitas, o secundario a enfermedades, traumatismos o intervenciones quirúrgicas oculares.

Entre sus síntomas se encuentran la fotofobia, el lagrimeo, nebulosidad corneal, aumento del diámetro corneal, el aumento de la presión intraocular y la disminución general de la capacidad visual.; alteración de la visión periférica, escotomas centrocecales, contracción general especialmente en el campo nasal y superior.

El campo visual central no se afecta sino hasta un estado avanzado; y se manifiesta en alteraciones en el campo cromático, dificultades para la lectura, para ver objetos de grandes tamaños y en el desplazamiento. Agudeza visual mantenida, si no existen otras anomalías. Visión nocturna disminuida. El glaucoma puede evolucionar hacia la ceguera.

El tratamiento es esencialmente farmacológico y quirúrgico (Bueno y Toro, 1994).

b) **La neuritis óptica** es una denominación genérica para las inflamaciones, degeneraciones o desmielinizaciones del nervio óptico. La pérdida de la visión es el síntoma principal, aunque puede llegar a recuperarse dependiendo de la enfermedad que la cause.

Entre las enfermedades que pueden llegar a causar neuritis óptica están la esclerosis múltiple, la neurosífilis, la diabetes sacarina, e incluso deficiencias vitamínicas.

1.3.5 Otros problemas visuales.

Existen otros trastornos visuales relacionados fundamentalmente con la motricidad ocular. Entre estos trastornos podemos encontrar el nistagmo, el estrabismo y la ambliopía.

a) **El nistagmo** está caracterizado por la presencia de movimientos involuntarios, repetidos, oscilatorios y rítmicos de uno o de los dos ojos, en algunas o en todas las posiciones de la mirada. Este trastorno puede llegar a causar disminución de la agudeza visual por imposibilidad de fijar la mirada.

b) **El estrabismo**, se trata de una imposibilidad de alinear simultáneamente la mirada de los dos ojos sobre un objeto que se examina. En el estrabismo la visión binocular es anormal debido a que las imágenes presentadas por cada ojo son excesivamente discordantes. Esto

produce fenómenos subjetivos importantes que duran hasta los siete y ocho años, tiempo en el cuál el cerebro se adapta a la situación anómala.

El tratamiento del estrabismo está dirigido a evitar la ambliopía y lograr que coincidan las imágenes presentadas por las dos retinas. Las técnicas utilizadas son la oclusión, el uso de dispositivos ópticos como gafas o prismas, tratamiento farmacológico o tratamiento quirúrgico.

c) **La ambliopía**, es una disminución en la agudeza visual sin que haya trastorno orgánico y que no es corregible por el uso de lentes. Este trastorno aparece en los casos en que se degrada la calidad de la imagen que ofrece un ojo.

1.4 Repercusiones de la discapacidad visual.

El déficit visual puede originar limitaciones en la realización de actividades, entendiendo esto como *“las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades (...) en comparación con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa deficiencia”* (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, CIF, 2001; en Checa y Díaz,2003) y restricciones en la participación, es decir, *“los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales (...) y que viene determinada por la comparación (...) con la participación esperable de una persona sin deficiencia en esa cultura o sociedad”* (CIF, 2001; en Checa y Díaz ,2003).

El alcance de las limitaciones y restricciones, estará determinado por un conjunto de elementos, que van más allá de los problemas en las estructuras o en las funciones visuales; en este sentido, las variables familiares, sociales y contextuales ejercerán un efecto importante.

Siguiendo el esquema propuesto por la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), Checa y Díaz (2003), se identificaron una serie de actividades que se verán limitadas por el déficit visual, siendo el grado de visión y los apoyos con los que cuente la persona lo que modulará la intensidad de la limitante.

1.4.1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento

Experiencias sensoriales intencionadas:

- *Mirar:* el conocimiento global de los objetos que proporciona la información visual, es sustituido por la información auditiva o táctil, de carácter analítico, más lento y parcial. Las percepciones auditivas y táctiles y las experiencias cinestésicas o percepciones visuales en su calidad y precisión, darán como resultado una disminución en el rango y variedad de los conceptos percibidos.

Las percepciones táctiles que implican el contacto directo con el objeto no son siempre posibles, el tamaño o la fragilidad de los objetos, dificultan esto. Además determinadas características de los objetos como el color o el brillo, solo se podrán

conocer a través de ideas sustitutivas basadas en asociaciones sensoriales diferentes a las visuales, o por asociaciones verbales o emocionales.

Aprendizaje básico y la aplicación del conocimiento:

- Las tareas que requieran actividades de *copia*, quedaran limitadas, además de que puede haber limitaciones en el aprendizaje y en la aplicación de la *lectura* y de la *escritura*. Se verá modificada la velocidad en los aprendizajes ya que el uso de medios auxiliares o códigos diferentes (ampliaciones o braille) muestran una eficacia diferente. En la edad adulta o en la vejez, al disponer ya del proceso de lecto/escritura, se tendrán que llevar a cabo reaprendizajes de la lectura y la escritura incorporando un nuevo código (Braille) o el uso de aparatos específicos.
- *Adquisición de habilidades:* La adquisición de habilidades que se lleva a cabo por imitación o aquellas que requieren de una mayor intencionalidad se ven limitadas por la dificultad que conlleva su realización por otras vías. En los niños es donde puede notarse más esta limitación, pero en los adultos se verá cuando tengan que aprender nuevas habilidades.

1.4.2 Tareas y demandas generales:

- *Llevar a cabo tareas que impliquen la organización del espacio y la ejecución simultánea de tareas:* El acceso a los objetos del entorno queda limitado, necesitando orden y método para las tareas cotidianas.
- *Llevar a cabo múltiples tareas:* El proceso analítico de las situaciones y la limitación espacial que representa el acceso táctil (especialmente en personas con ceguera total) hará que la cantidad de tareas, que se puedan resolver al mismo tiempo, esté limitada.
- *Manejo del estrés y otras demandas psicológicas:* La discapacidad visual actúa como un factor de estrés añadido, ya que actividades como el desplazamiento autónomo, se deben llevar a cabo utilizando sistemas sensoriales no tan eficaces como el visual, con el consiguiente esfuerzo añadido que hay que activar.

1.4.3 Comunicación:

- *Comunicación y recepción de mensajes no verbales, de señales y símbolos y de dibujos y fotografías:* Las personas con discapacidad visual, en especial aquellas con ceguera total, van a ver limitado en mucho el acceso a la recepción de gestos propios de la relación interpersonal, así como de todos aquellos elementos comunicativos de base visual que estén alejados del alcance de las manos. Los que puedan ser tocados, se podrán comprender, aunque de modo parcial y, en la mayoría de las ocasiones, se requerirá del apoyo de explicaciones verbales.
- *Comunicación de mensajes no verbales, producción de señales y símbolos y producción de dibujos y fotografías:* La expresión gestual no verbal, requiere de un

aprendizaje imitativo, para realizar el gesto que se asocia a la expresión verbal o a lo que se quiere transmitir solamente con gestos, lo que dificulta la comunicación no verbal especialmente con niños ciegos. Los símbolos y dibujos ven limitada su producción en cuanto a su riqueza y a su cantidad, incluso en la profundidad del mensaje.

Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación

- *Iniciar, mantener y finalizar una conversación:* La conversación con una sola persona se verá poco limitada, salvo en las dificultades para captar los mensajes no verbales, siempre y cuando la persona respete las normas más elementales de cortesía y no se ausente sin avisar.
- *Mantener una conversación y discusión con varias personas:* A mayor número de personas, habrá una mayor limitación en la identificación de los momentos en que se puede intervenir, cuándo se dirige la atención hacia la persona, o los giros que puede tomar la conversación, al no reconocer gestos o miradas.
- *Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación:* El uso de aparatos específicos para la comunicación (teléfonos fijos y móviles, mensajería electrónica y conversaciones a través de internet) verá limitado su uso o su velocidad de trabajo. Requerirá de adaptaciones técnicas y/o entrenamiento específico.

1.4.4 Movilidad.

- *Desplazarse por distintos lugares:* Las limitaciones en la comprensión del espacio en que se desenvuelve la persona con discapacidad visual pueden requerir de la explicación de otras personas, en la orientación y la movilidad en interiores o exteriores, según el grado en que la persona esté familiarizada con el lugar.
- *Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento, medios de transporte y conducir:* Desde la identificación de las paradas, la ruta del transporte, el pago, la ubicación de las estaciones del metro, la ubicación de los lugares en los transportes, hasta el lugar donde abandonar el transporte o por dónde se desarrolla el viaje, se verán afectados por la falta de visión. Conducir no es una actividad que se pueda llevar a cabo cuando existe una discapacidad visual.

1.4.5 Autocuidado.

- *Lavarse, cuidado de las partes del cuerpo, vestirse, poner o quitarse la ropa:* Pocas limitaciones aparecen en estas cuestiones, salvo en actividades tan concretas como el cuidado de las uñas o el uso de pinzas, que van a verse afectadas o incluso imposibilitadas.
- *Elegir la ropa adecuada:* En este aspecto, la ausencia de visión, sobre todo si es total, limita tanto la compra como la acomodación a las tendencias de vestir propias del entorno, por lo que se necesitará la ayuda de un tercero para elegir la ropa. La

elección cotidiana de la ropa no se ve afectada, siempre y cuando exista un orden y se sigan las pautas determinadas.

- *Comer:* La comida, el uso de los utensilios, la identificación de la posición de los alimentos en el plato, la ubicación de vasos y botellas, etc.; si se hacen siguiendo las normas sociales al uso, estarán limitadas. El entrenamiento permitirá reducir la limitación, aunque se mantendrá cierta lentitud.
- *Cuidado de la propia salud:* En este sentido una limitante visual puede afectar desde la observación de pequeñas heridas en el cuerpo, la identificación y manejo de medicamentos, hasta incluso las visitas al médico.

1.4.6 *Vida Doméstica.*

- *Adquisición de lo necesario para vivir:* Este aspecto está estrechamente relacionado con el desplazamiento, con el uso de transporte público, con la identificación de los productos y los precios.
- *Tareas del hogar: preparar comidas y realizar los quehaceres de la casa:* Encender el fuego, comprobar que los alimentos estén cocidos, el cálculo de cantidades y tiempos, el manejo de detergentes, etc.; podrán tener limitantes en cuanto a su posibilidad, eficacia y velocidad de ejecución.
- *Ayudar a los demás:* Las actividades propias de una persona adulta en cuanto a los miembros de su familia o de sus amistades, implica situaciones de ayuda: ayudar a los hijos en los estudios, en los deportes, ayudar a la pareja, compartir responsabilidades domésticas y laborales, etc. El déficit visual puede limitar estas actividades.

1.4.7 *Interacciones y relaciones interpersonales.*

Se ve limitada la participación en juegos, dadas las dificultades en el dominio del espacio o los materiales así como dificultades en la comprensión de las reglas; la participación en situaciones sociales, el acceso a situaciones sociales. Queda limitada también la frecuencia de contactos con amigos. Hay dificultades en la adhesión e identificación con el grupo.

1.4.8 *Áreas principales de la vida.*

- *Educación:* El acceso a los centros y a los materiales se ve limitado, la dificultad para seguir las clases o para la integración. Se requiere de adaptaciones de contenidos curriculares, metodologías y criterios de evaluación.
- *Trabajo y empleo:* La búsqueda del empleo, los procesos de selección, la adaptación al puesto concreto y el uso de herramientas de trabajo, así como el acceso al lugar de trabajo, además de las exigencias de empleabilidad del mercado laboral o las relaciones con los compañeros pueden verse también limitadas por el déficit visual.

- *Vida económica:* El ingreso monetario de la persona, está estrechamente ligado con la situación laboral. Además existen limitantes en cuanto a la identificación de las monedas y billetes así como en el uso de soportes bancarios (tarjetas de crédito, cheques, talones, etc.)

1.4.9 Vida comunitaria, social y cívica.

- La participación de la persona en las actividades de la comunidad, o en otros ambientes, se ve afectada por el efecto limitador del déficit.

1.5 El impacto de la discapacidad visual en las diferentes etapas de la vida.

Como ya se mencionó anteriormente, no existe una causa común de la discapacidad visual, de la misma forma, la edad en la que una persona puede presentar problemas de visión varía significativamente.

Es importante mencionar que tanto la edad como la causa de la discapacidad son factores que van a afectar significativamente la forma en que la persona que viva la pérdida visual, se enfrente a ella, busque apoyos y salga adelante.

Los apoyos adecuados para cada persona dependerán en gran parte de las condiciones en las que se presenta el déficit (edad, causa, nivel de pérdida visual, etc.). Así, por ejemplo, no es lo mismo hablar de una persona con discapacidad visual que presenta baja visión, o de una persona que es ciega total, pues esta última requerirá de una mayor intensidad de apoyos para desenvolverse en el medio. De la misma forma, no se pueden comparar los apoyos que requerirá un niño con discapacidad visual a los requeridos por un adulto.

Este trabajo está orientado al trabajo con adultos con discapacidad visual dado que esta etapa implica retos específicos como: formar una familia, el desarrollo y mantenimiento de amistades, trabajar, etc. Por tanto, es importante conocer las posibles causas de discapacidad visual en este periodo de la vida.

A continuación se describirá de forma breve las características del desarrollo de las personas con discapacidad visual, en diferentes etapas de la vida, desde la niñez hasta la edad adulta.

1.5.1 La discapacidad visual en la primera infancia.

La mayor parte de las publicaciones e investigaciones sobre discapacidad visual, están enfocadas al estudio del desarrollo de niños ciegos, existe menor cantidad de información sobre niños con baja visión y sobre adolescentes y adultos.

En cuanto a los niños con discapacidad visual, durante la primera infancia esta puede ser de dos tipos: congénita o adquirida. Como se mencionó con anterioridad, aún incluso en los niños, la forma en cómo el déficit visual impacte en la persona estará asociado con el inicio de la discapacidad visual (es decir si es congénita o adquirida), con el grado de deterioro visual y con los recursos personales, familiares y sociales con los que se cuente.

El desarrollo de un niño ciego entre el nacimiento y hasta los cuatro o cinco meses de edad parece ser semejante al de un niño con visión normal. El niño ejercita los reflejos con los que está dotado de forma innata como succión, prensión, etc. a excepción de los referentes al sistema visual (Rosa y Ochaíta, 1993). A partir de los dos meses el niño puede lograr adaptar estos reflejos para formar sus primeras habilidades o costumbres que estarán centradas en su propio cuerpo y no en el mundo exterior.

A partir de los cuatro o cinco meses es cuando empiezan a verse las primeras diferencias en el desarrollo de un niño ciego. El niño solo podrá explorar los objetos táctilmente y no sabrá que existen otros aparte de aquellos que están en contacto con su cuerpo. La única forma de que tenga conocimiento de esto es a través del sonido de los objetos, sin embargo no todos los objetos emiten sonidos. Antes de los siete meses no hay indicios de ninguna clase de búsqueda de los objetos.

- **En motricidad gruesa**, son niños que habitualmente no gatean, presentan cierta hipotonía y se retrasa el inicio de los primeros pasos, todo ello consecuencia de la falta de información del espacio que le rodea y, por consiguiente, la falta de curiosidad por el mismo y la autoprotección. También es frecuente una postura incorrecta sobre todo de la cabeza, inclinada ligeramente hacia adelante. Y por último, la aparición de estereotipias, que pueden estar originadas tanto por la falta de estimulación, como por situaciones generadoras de ansiedad (Checa y Díaz, 2003).
- **En motricidad fina**, pueden presentar rechazo a tocar ciertas texturas y un retraso en la coordinación, ya que desde las primeras adquisiciones se basan en la coordinación audio-motriz, no óculo-motriz.
- **En los aspectos cognitivos**, se retrasa la adquisición de la permanencia del objeto; hay cierta dificultad para generalizar y para las conductas representativas (por ejemplo gestos corporales), y otras como el juego simbólico y el dibujo.
- **En lenguaje** puede haber cierto retraso en contenidos (léxico y semántico), siendo lo más característico la presencia de verbalismos (hablar de cosas de las que no se ha tenido experiencia directa). Suele haber una deficiente expresividad, tanto en los gestos, como en el tono de voz.
- **En sociabilidad y autonomía**, suelen ser niños con poca iniciativa, que se justifica por las dificultades en la imitación, de manera que hay que motivarlos y enseñarlos (Checa y Díaz, 2003).

1.5.2 La discapacidad visual en la etapa escolar.

Checa y Díaz (2003) mencionan algunas características generales de los niños ciegos y con baja visión durante la etapa escolar:

- **Motricidad:** Se observa cierta inestabilidad postural, inhibición del movimiento espontáneo, lentitud y frecuentes dificultades en la lateralidad. La movilidad general suele estar más restringida e implicar una disminución de la actividad física, en comparación con los niños de su misma edad.
- **Académicamente:** Con frecuencia hay un significativo retraso escolar, mayor lentitud en la realización de tareas, pobreza de vocabulario y dificultades en lectura y escritura.
- **Conducta social y afectiva:** Son frecuentes los déficit en habilidades sociales y el retraimiento en las relacionales con los compañeros, se observa además pasividad y mayor dependencia de la esperada. Comúnmente se observa una baja autoestima, justificada por las escasas ocasiones de éxito académico con relación al resto de los compañeros.

Un niño ciego en la etapa escolar puede encontrarse con las siguientes dificultades para la adquisición de conocimientos:

- La imposibilidad de aprendizaje por imitación visual.
- Dificultad para recibir información completa del medio.
- Lentitud en el proceso de adquisición de los aprendizajes debido tanto al tipo de materiales que tiene que utilizar, como a la forma de análisis para llegar al conocimiento de las cosas. Pues el niño ciego tiene un proceso diferente de asimilación de la información.

De la misma forma un niño con baja visión, puede encontrarse con otras limitantes que influirán en su aprendizaje, la mayoría asociadas a las dificultades para percibir correctamente los objetos grandes o pequeños, tridimensionales o con movimiento o bien poco iluminados o con detalles pequeños.

1.5.3 El impacto de la discapacidad visual en la adolescencia.

La adolescencia es una etapa que se caracteriza por una serie de cambios físicos y psicológicos (afectivos, sociales y cognoscitivos) muy importantes. Se producen importantes cambios en la forma de pensar y de resolver problemas que a su vez influyen y modulan la personalidad del adolescente.

Cuando el déficit visual ocurre en la etapa de la adolescencia, surgen dos importantes fuentes de desajuste psicológico: la adolescencia como periodo de cambio y el propio ajuste a la discapacidad visual (Checa y Díaz, 2003).

Durante esta etapa de desarrollo, la mayor parte de los adolescentes buscan mantener mayores relaciones con sus iguales, éste tipo de relaciones pueden verse afectadas por el déficit visual debido a que gran parte de las actividades que los adolescentes desarrollan están ligadas a contenidos visuales, por lo que en la medida en que la persona con discapacidad visual se perciba incapaz de realizar estas actividades, disminuirá su participación y por lo tanto se promoverá su desajuste.

También es en esta etapa en dónde la persona busca tener una mayor independencia y autonomía, sin embargo los adolescentes con discapacidad visual son generalmente sobreprotegidos por las familias y manifiestan mayor dependencia de los demás.

De la misma forma, el despertar sexual de los adolescentes con discapacidad visual, en algunas ocasiones puede verse frenando por las ideas relacionadas con la valoración que creen que los demás hacen de su persona (Checa y Díaz, 2003).

Sin embargo la forma en que el adolescente con discapacidad visual actúe en relación a estas circunstancias dependerá de diversos factores como: el grado de déficit visual, el momento de aparición del mismo y la etapa de la adolescencia en que se encuentre la persona, de la misma forma influirán los apoyos familiares y sociales que la persona reciba para integrarse eficazmente a su medio.

1.5.4 La discapacidad visual en la edad adulta.

La edad adulta se caracteriza por ser una etapa en la que la persona busca construir un proyecto de vida independiente, que incluye el trabajo, la formación de una familia, el establecimiento de metas para el futuro y el mantenimiento de las ya existentes.

Durante esta etapa el déficit visual impacta significativamente en dos áreas principales, la laboral y la de socialización. Como se mencionó anteriormente existen escasos estudios sobre el impacto de la discapacidad visual en la edad adulta, muchos de éstos se enfocan en la inserción laboral, como parte fundamental de esta etapa de la vida.

La edad adulta supone afrontar experiencias sociales de relevancia, como el desarrollo y el mantenimiento de amistades, formar una familia y participar en actividades sociales y de la comunidad. Para los adultos con discapacidad visual estas experiencias se pueden ver complicadas. Cuestiones como la accesibilidad, las barreras para la plena integración social y el ajuste psicosocial a la deficiencia visual son las primeras preocupaciones (Leonard, 2000; en Checa y Díaz, 2003).

El grado de control que la persona adulta con discapacidad visual tenga sobre sus actividades cotidianas, dependerá en buena medida de la percepción que tenga sobre el déficit visual (independientemente del grado de éste). Aunque seguramente podría resultar más difícil para una persona con ceguera total realizar una tarea que para una con baja

visión, muchas veces es la misma persona la que se considera incapaz de realizar una actividad, sin muchas veces haberlo intentado.

En la familia, la presencia del déficit visual generalmente tiene un impacto desorganizador, afecta el funcionamiento habitual del núcleo familiar, por lo que la familia tiene que ser flexible al cambio para poder reorganizarse. De igual forma, la reacción de la persona con discapacidad visual, así como la sola presencia del déficit, puede incidir individualmente en algunos familiares, causando sentimientos de culpa o miedos.

La actitud de la familia ante la persona con discapacidad visual impacta significativamente en su grado de dependencia, esto puede afectar también el desempeño que la persona tenga en su medio (por ejemplo en el trabajo) (Checa y Díaz, 2003).

Rickelmen y Blaylock, (1983; en Checa y Díaz, 2003) destacan que las personas con baja visión son normalmente más pasivas o agresivas que asertivas cuando interactúan con los otros.

En cuanto a la inserción laboral de los adultos con discapacidad visual, existen características del contexto y recursos que pueden facilitar su integración, entre estas se encuentran (Checa y Díaz, op.cit):

- **El acceso a la tecnología:** los recientes cambios tecnológicos y la accesibilidad a la informática han abierto muchas y nuevas oportunidades de empleo y educación para las personas con discapacidad visual.
- **Acceso al transporte:** llegar a los lugares en coche o en transporte público tiene un enorme impacto en la habilidad para participar en las actividades sociales así como para obtener y mantener un empleo. La inaccesibilidad o la no disposición de algún modo de transporte puede imponer grandes limitaciones a la vida de los adultos en edad laboral.
- **Actitudes de los empleadores:** además de las barreras físicas, las personas con discapacidad visual deben hacer frente a barreras actitudinales que pueden resultar discriminatorias a la hora de la contratación.
- **Desincentivos económicos:** el ser receptores de ayudas económicas y pensiones a menudo impide a las personas con discapacidades convertirse en empleados competitivos. En numerosos casos, las personas con discapacidad pueden estar peor económicamente si trabajan que si no lo hacen.
- **Necesidades de la trayectoria profesional y habilidades de búsqueda de empleo:** la falta de adecuadas habilidades laborales y de búsqueda de empleo crea barreras para obtener trabajo a las personas en general, tengan o no una discapacidad.

De acuerdo con Checa y Díaz (2003) en el abordaje del proceso de ajuste de la persona a la discapacidad visual, habrá que intervenir sobre la reconceptualización de la discapacidad visual, facilitar la adopción de un papel activo en el proceso de ajuste, mejorar la percepción de autoeficacia y la autoestima, facilitar la aceptación del déficit y sus consecuencias limitadoras, desarrollar hábitos de conducta saludables, intervenir sobre sintomatología específica, potenciar estrategias de afrontamiento y el desarrollo de habilidades adaptativas, así como intervenir en la red de apoyo informal.

1.5.5 La discapacidad visual en la vejez.

La población de personas mayores con discapacidad visual ha aumentado significativamente. Como se mencionó con anterioridad la principal causa de discapacidad en México es la edad avanzada. En encuestas realizadas por la OMS en 4% de la población mundial de personas mayores a 60 años es ciega (OMS, 1997; en Checa y Díaz; 2003).

La presencia de la discapacidad visual en los adultos mayores, toma, al igual que cada etapa de la vida, características particulares. El déficit visual en las personas mayores está asociado a enfermedades como las cataratas, el glaucoma y la retinopatía diabética, de las cuáles se hablo con anterioridad.

Estas enfermedades suelen manifestarse de forma progresiva y afectan la agudeza visual, la acomodación, la percepción de contraste, la adaptación a la oscuridad, la visión binocular, la discriminación del color, y se restringe el campo visual. Estas alteraciones afectan a la ejecución de actividades cotidianas habituales tales como leer, salir a la calle, etc.

Además, en muchas ocasiones el deterioro visual, puede estar asociado a otras enfermedades, por lo que la persona requiere además apoyo para el manejo de éstas. Del mismo, la discapacidad visual puede repercutir en la capacidad de la persona para mantener sus propias pautas de cuidado. Por ejemplo, requerirá apoyo para leer las recetas o el nombre de los medicamentos, o para salir a la calle.

Reinhardt y Benn (1999; en Checa y Díaz, 2003) encontraron evidencia de que el deterioro visual en los adultos mayores está asociado con una excesiva dependencia, depresión, menor satisfacción y descenso en la autoestima.

Lighthouse (1995; en Checa y Díaz; 2003) identificó que los adultos mayores con discapacidad visual tienen mayores limitaciones funcionales al hacer tareas domésticas, salir de casa y participar en actividades de ocio, en relación a otras personas de la misma edad.

Las repercusiones funcionales que la deficiencia visual provoca en las personas mayores, puede llevar a estados de depresión. Es importante mencionar que esta etapa de la vida, factores como el grado de visión útil, el diagnóstico, el tiempo en que se haya presentado la discapacidad o si esta fue progresiva o repentina, no impactan tanto a la persona como las repercusiones que ésta tiene en la realización de las actividades cotidianas.

Por lo anterior es importante que la intervención con personas adultas mayores con discapacidad visual esté esencialmente dirigida a mantener, en la medida de lo posible, el sentido de independencia, el mantenimiento de las capacidades funcionales y la evitación de la sintomatología depresiva (Checa y Díaz, 2003).

1.6 Reflexiones acerca de la discapacidad visual.

Gran parte de las actividades que una persona desarrolla a lo largo de su vida, se pueden ver afectadas por la presencia de una deficiencia visual, sin embargo, la intensidad real de la limitante estará relacionada con múltiples variables que son independientes al déficit.

El nivel de apoyos que el medio puede proporcionar a la persona con discapacidad repercutirá significativamente en la forma en cómo ésta se integre a su núcleo social, de la misma forma que variables como la edad y la causa del déficit visual afectarán su desempeño y, por lo tanto, su calidad de vida.

Como se observó a lo largo de éste capítulo, el efecto de la discapacidad visual varía en cada etapa de la vida, y cada momento requiere una intervención específica. De tal manera que el apoyo requerido por un niño con discapacidad visual no será el mismo que el que requerirá un adolescente, un adulto o un adulto mayor. Por tal motivo es importante tomar en consideración las necesidades de cada población para poder realizar una intervención oportuna y adecuada.

CAPITULO 2

HABILIDADES SOCIALES Y DISCAPACIDAD VISUAL

El Ser Humano es inherentemente social, no puede estar fuera de la interacción con los otros, pues es de ellos de quien recibe, y a su vez proporciona, satisfactores emocionales, sociales, físicos, etc. De forma que, para satisfacer sus necesidades, requerirá sin duda alguna de hacer uso de ciertas habilidades que le permitan la interacción con los otros.

Dado que la presencia de la discapacidad visual puede afectar, en mayor o menor grado, la comunicación y las interacciones interpersonales, es necesario fomentar o fortalecer el uso de ciertas herramientas de comunicación para que las personas con discapacidad visual, puedan establecer mejores relaciones con los otros, defender sus derechos y recibir y hacer uso de los apoyos que el medio les pueda proporcionar, de forma eficaz.

2.1. El concepto de Habilidad Social: definición y modelos conceptuales.

El término habilidad social hace referencia a las capacidades o aptitudes empleados por un individuo cuando interactúa con otras personas en un nivel interpersonal (Furnham, 1992 en Gil y León Rubio, 1998).

Gumpel (1994 en Caballo y Verdugo, 2005) comenta que las habilidades sociales son conductas aprendidas, observables y no observables, que se utilizan en intercambios sociales para obtener o mantener el refuerzo del ambiente, estas conductas son específicas de la situación y están orientadas y regidas por reglas.

Sacks (1992 en Caballo y Verdugo, 2005) destaca tres grandes modelos conceptuales de habilidades sociales: 1) el modelo de los rasgos, 2) el modelo molecular o centrado en los componentes y 3) el modelo del proceso o de sistemas.

El modelo de los rasgos asume que la habilidad o competencia social está predeterminada e incluida en la estructura de la personalidad de los individuos. Por lo que el comportamiento social de un sujeto permanecerá estable a lo largo del tiempo y de las situaciones.

El enfoque molecular, centrado en los componentes, plantea que las habilidades sociales son unidades observables de comportamientos verbales y no verbales, aprendidos, que combinados, producen interacciones exitosas en situaciones específicas y las personas utilizamos estas habilidades en situaciones interpersonales para obtener reforzamiento del ambiente.

El enfoque molar o centrado en el proceso, propone que las habilidades sociales son los componentes de acciones específicas (como mirar, sonreír, etc.) o secuencias de comportamientos que crean encuentros concretos (como los saludos) que están regulados. Estos componentes se aprenden mediante la experiencia y la observación y se retienen en la memoria de forma simbólica para ser recuperados y utilizarlos en la construcción de episodios concretos. Este enfoque subraya la importancia de que existan metas u objetivos sociales para alcanzar un conjunto de comportamientos socialmente hábiles y está basado

en la habilidad para percibir tanto el ambiente físico como las necesidades internas de los demás. Una persona puede controlar la situación inmediata y evaluar su comportamiento en función de la retroalimentación externa proporcionada por otros (verbal o no verbal) y de su autoevaluación.

Desde este enfoque es posible distinguir siete componentes (Sacks, 1992; Caballo y Verdugo, 2005):

- *Percepción de otras personas*, o habilidad para responder de forma eficaz a las necesidades y deseos de los demás.
- *Ponerse en lugar del otro*, o habilidad no solo de reconocer los sentimientos del otro, sino también de comprender lo que la otra persona está pensando o sintiendo.
- *Acompañamiento no verbal del discurso*, consistente en utilizar durante la interacción una combinación de conductas verbales y no verbales para lograr una proximidad y una orientación apropiadas.
- *Refuerzo*, entendido como la habilidad para reforzar el comportamiento social del otro o para iniciar la interacción a través de la sonrisa o del movimiento de la cabeza, por ejemplo.
- *Autorrepresentación*, esto es, habilidad para enviar a la otra persona pistas sobre la propia identidad, rol, estatus, etc.
- *Situaciones y sus reglas*, o capacidad para comprender el significado completo de un conjunto dado de reglas que estructuran el encuentro concreto.
- *Secuencias de interacciones*, es decir, habilidad para organizar una serie de conductas verbales y no verbales en un orden concreto para obtener resultados positivos.

En la línea de este último enfoque, McFall (1982; ibíd.) propuso el modelo interactivo en el cual se destacan, como variables importantes para producir la conducta, las variables ambientales, las características personales (no referidas a rasgos de personalidad) y las interacciones entre ellas. Este modelo plantea que una respuesta socialmente habilidosa será el resultado final de una cadena de conductas que:

- Comenzaría con una *recepción correcta de estímulos interpersonales relevantes (Decodificación)*. En esta fase es necesaria la recepción de la información a través de los sentidos de los órganos, la identificación de los rasgos relevantes de la situación, y la interpretación de acuerdo con el conocimiento y la experiencia previa.
- Le seguiría el *procesamiento flexible de estos estímulos para generar y evaluar posibles opciones de respuesta a fin de seleccionar la mejor (Toma de decisiones)*. Implica transformar la información y utilizar reglas concretas que asocian determinadas conductas con circunstancias específicas (adquiridas por la experiencia y almacenadas en la memoria). Así, las habilidades sociales pueden estar también inhibidas u obstaculizadas por perturbaciones cognitivas y emocionales ocurridas dentro de estos procesos.

- Terminaría con la *emisión apropiada de la respuesta seleccionada (Codificación)*. Requiere poner en marcha conductas observables destinadas a alcanzar los propósitos planteados. Requiere, además, poner en marcha un proceso de retroalimentación mediante la autoobservación de las propias conductas y la valoración de su adecuación y del impacto de las mismas en los demás. Todo ello a fin de realizar ajustes sutiles para optimizar la correspondencia de tales conductas y su impacto con lo que se esperaba.

Así, desde este enfoque centrado en el proceso, se enfatiza la importancia no sólo de los componentes concretos de habilidades observables, sino también de las habilidades para producir y poner en marcha continuamente comportamientos habilidosos en todas las situaciones y en cualquier momento.

De este modo, de acuerdo con Gumpel (1994; en Caballo y Verdugo, 2005), una persona socialmente competente se caracteriza por: 1) utilizar de forma apropiada los comportamientos observables para crear respuestas apropiadas a estímulos externos; 2) incrementar, en una situación particular y mediante un comportamiento observable, las posibilidades de recibir refuerzos mientras reduce el riesgo de obtener consecuencias negativas del ambiente; y 3) si la situación particular se repitiese, poner en marcha comportamientos observables y no observables que tengan mayores probabilidades de ser considerados habilidosos.

2.1.1. Características de las habilidades sociales

Caballo (1993) propone algunas características de las habilidades sociales, que permiten una adecuada comprensión y concepción de las mismas:

- 1) *Son conductas y repertorios de conducta adquiridos a través del aprendizaje*. No son rasgos de personalidad, se adquieren a través del aprendizaje y, por tanto, se pueden cambiar, enseñar o mejorar mediante los mecanismos del aprendizaje.
- 2) Constituyen habilidades que ponemos en marcha en contextos interpersonales, esto es, requieren que se produzca una interacción y constituyen una de las áreas del comportamiento adaptativo.
- 3) Son, por tanto, *recíprocas y dependientes de la conducta de las otras personas* que se encuentren en el contexto. Por ello, requieren la puesta en marcha de habilidades de iniciación y de respuestas interdependientes dentro de una reciprocidad e influencia mutuas. Así, la persona se ve influida por los demás y también influye sobre los otros para que modifiquen sus conductas.
- 4) Contienen *componentes* manifiestos observables, *verbales* (preguntas, autoafirmaciones, alabanzas, peticiones) y *no verbales* (mirada, gestos, sonrisa, orientación, expresión facial, expresión corporal, distancia-proximidad), y otros *componentes cognitivos y emocionales* (conocimiento social, capacidad de ponerse en el lugar de otras personas, capacidad de solucionar problemas sociales, constructos personales, expectativas, planes y sistemas de

autorregulación) y *fisiológicos* (tasa cardiaca, respiración, presión sanguínea, respuestas electrodermales). La habilidad social es lo que la persona dice, hace, piensa y siente.

5) *Aumentan el refuerzo social y la satisfacción mutua.* Disponer y manifestar un repertorio adecuado de habilidades sociales hace que la persona obtenga más refuerzo de su ambiente, y permite también que la interacción proporcione satisfacción a quienes forman parte de esta.

6) *Las habilidades sociales son específicas de la situación.* Ninguna conducta en sí misma es o no socialmente habilidosa, sino que depende del contexto, de la situación y de sus reglas, de las personas con las que se interactúa, del sexo, de la edad, de los sentimientos de los otros, etc. Por ello, para que una conducta sea socialmente hábil, es necesario que la persona, además de motivación o metas sociales, tenga capacidad de *percibir* la información básica de dicho contexto o situación (percepción de indicadores verbales y no verbales, ambiente físico). Debe también ser capaz de *procesar esa información* en base a la experiencia, la observación, el aprendizaje y la maduración (interpretación de reglas de la situación, de los sentimientos y los deseos de los demás). Asimismo, ha de *actuar* sobre ella poniendo en acción secuencias adecuadamente ordenadas de conductas verbales y no verbales apropiadas. Por último, ha de *evaluar, controlar y regular* su conducta a través del *feedback externo* (verbal y no verbal) y de la *evaluación interna* (cogniciones, emociones).

7) Es importante *la existencia de metas*, propósitos o motivación social para desarrollar un adecuado repertorio de habilidades sociales.

2.1.2. Aprendizaje y desarrollo de las habilidades sociales.

Aunque no existen datos definitivos sobre cuándo o cómo se aprenden las habilidades sociales, si es posible afirmar que la niñez es un periodo crítico para su adquisición (Caballo 1993). En la mayoría de las personas, el desarrollo de habilidades sociales depende principalmente de la maduración y de las experiencias de aprendizaje.

Los mecanismos de aprendizaje de las habilidades sociales son los mismos que los responsables del aprendizaje de otras conductas y es posible distinguir cuatro principales:

- 1) El aprendizaje por experiencia: La habilidad social que una persona muestra en una situación determinada está relacionada con la maduración y las experiencias que el individuo haya tenido en situaciones similares. La oportunidad para practicar las conductas en diferentes situaciones (experiencias) es uno de los condicionantes del desarrollo de las habilidades sociales (Caballo 1993).
- 2) El aprendizaje por modelado (Bandura, 1977; en Caballo y Verdugo, 2005): Que se refiere a que muchas conductas se aprenden principalmente a través de la observación e imitación de otras personas.
- 3) La instrucción directa: Mediante las instrucciones verbales informales o sistemáticas de los otros, aprendemos a llevar a cabo determinadas habilidades sociales y a reconocer conductas inadecuadas.

- 4) La retroalimentación (feedback) de otras personas: La información que las demás personas nos dan sobre nuestra conducta influyen en el aprendizaje de habilidades sociales. En las interacciones sociales se manifiesta de forma directa o indirecta, de forma verbal o no verbal la consideración hacia el comportamiento de los otros.

Lo anterior refuerza que, para el aprendizaje de cualquier conducta, pero especialmente de las habilidades sociales, es necesaria la interacción con los demás.

2.1.3. Modelos explicativos del déficit en habilidades sociales.

Pueden existir algunos factores que provoquen falta de habilidad social en las personas, en la literatura es posible encontrar dos modelos, el modelo del déficit y el modelo de interferencia (Monjas, 1992 en Caballo y Verdugo, 2005).

Según el modelo del déficit, los problemas de competencia social se deben a que las personas no tienen un repertorio de conductas y habilidades necesarias para interactuar con los demás debido a que nunca las han aprendido, lo cual puede deberse a que no han tenido modelos apropiados o estimulación adecuada, y a la falta de oportunidades de aprendizaje.

El modelo de interferencia asume que el sujeto tiene determinadas habilidades, pero no las pone en juego debido a determinados factores emocionales y/o cognitivos y motores que interfieren en su ejecución.

De acuerdo con estos dos planteamientos, es posible concluir que las habilidades sociales, se adquieren mediante procesos de maduración, aprendizaje y experiencia. Por lo que diversos factores pueden influir en este proceso.

2.2 El impacto de la discapacidad visual en el desarrollo de habilidades sociales.

El impacto que la discapacidad visual tiene sobre las habilidades sociales de las personas con discapacidad visual no siempre es igual, sino que varía de acuerdo a múltiples factores, y es importante recalcar que no todas las personas con discapacidad visual presentan problemas de ajuste social. A continuación se mencionarán algunas de las variables que pueden influir en el desarrollo de las habilidades sociales de las personas con discapacidad visual (Caballo y Verdugo, 2005):

- a) Grado de deficiencia visual: Dentro del grupo de personas con discapacidad visual existe una gran variedad en el grado de visión, por lo que no puede ser igual el desarrollo de una persona con cierto grado de visión parcial, que el de una persona totalmente ciega. La visión es un recurso importante para obtener información detallada sobre las conductas aceptadas o no dentro de un grupo.
- b) Momento de aparición del déficit visual: Las distintas edades de aparición de la deficiencia visual pueden tener efectos diferenciales. Así, las dificultades en las relaciones sociales a las que se enfrenta una persona con discapacidad visual congénita serán diferentes a las de aquella que adquirió la discapacidad visual en otra etapa de su vida (p. ej. en la edad adulta).
- c) Ambiente familiar: El grado en que la ausencia o limitación de la visión afecten el aprendizaje y desarrollo de las habilidades sociales, dependerá fuertemente del

ambiente familiar en que se encuentre la persona. De las expectativas de los padres, del conocimiento de formas alternativas de comunicación, de la utilización de una forma de comunicación adaptada a las necesidades de la persona, etc.

- d) Contexto educativo: En el caso de niños con discapacidad visual, las características del contexto educativo donde se encuentra, tendrán una importante influencia en las relaciones sociales que establezca y en las oportunidades de aprender y desarrollar habilidades sociales (Caballo y Verdugo, 2005).

Es importante mencionar que los estudios sobre habilidades sociales en las personas con discapacidad visual, se han hecho con niños ciegos en su interacción con sus padres y sus pares, o bien con personas con discapacidad visual congénita, por lo tanto algunas de las dificultades a las que se enfrenta esta población en el desarrollo de habilidades sociales, no son aplicables a las personas que adquirieron la discapacidad visual en otra etapa de la vida, o bien se dan en distinta proporción.

A grandes rasgos, la limitación en la visión puede influir en distintos aspectos como (Caballo y Verdugo, 2005):

- a) En los procesos de aprendizaje de estas habilidades: Dado que las habilidades sociales se aprenden por los mismos mecanismos por los que se aprenden las otras conductas, como la observación y el modelado, la falta de visión o la visión limitada imponen restricciones en este proceso de aprendizaje incidental, pues las destrezas sociales se componen de una importante cantidad y variedad de conductas no verbales. También resulta problemática la retroalimentación, pues muchas veces las personas sin discapacidad visual no saben cómo y cuándo proporcionar este feedback, o no se atreven a darlo.
En algunos casos también se limita la adecuación, la cantidad y la calidad de las experiencias sociales.
- b) En las relaciones interpersonales tempranas: La discapacidad visual en niños puede influir de forma negativa en el establecimiento de un vínculo de apego seguro con los cuidadores.
- c) En las distintas fases del procesamiento de la información requeridas para llevar a cabo interacciones adecuadas: Uno de los componentes de las habilidades sociales es la percepción correcta de estímulos interpersonales relevantes de la situación (ambiente físico, necesidades y deseos de los demás). La ausencia o limitación del sentido de la vista afecta la habilidad de la persona para obtener información básica del ambiente (conductas no verbales), por lo que esta restricción inicial afecta sobre la capacidad de la persona para procesar y actuar sobre la información que sí está disponible (verbalizaciones), lo que puede afectar la forma en cómo la persona se incluye en los grupos sociales.
- d) En las relaciones con los iguales: En muchas ocasiones determinadas características personales (el repertorio de habilidades disponibles, la percepción sobre sí mismo, etc.), junto con las características propias de los encuentros entre iguales en general,

así como variables relacionadas con el contexto, hacen que estos intercambios estén limitados tanto en cantidad como en calidad (Hoben y Lindstrom, 1980; en Caballo y Verdugo, 2005).

En personas con discapacidad visual, también se ha encontrado un déficit en habilidades verbales (mayores perturbaciones del habla, mayor duración del discurso, menor número de preguntas abiertas en la conversación, etc.) y no verbales (contacto ocular, utilización de gestos expresivos, posturas y apariencia general) de interacción social (Caballo y Verdugo, 2005).

Respecto a la asertividad, algunas personas con discapacidad visual se muestran pasivos o demasiado agresivos en sus interacciones, de acuerdo con Harrell y Strauss (1986; Caballo y Verdugo, 2005) esto es debido a que carecen de habilidades efectivas de comunicación que les permitan ser asertivos, de la misma forma estos autores mencionan que las personas con discapacidad visual respondieron con mayor pasividad cuando se les trataba de forma que no les gustaba.

Algunos autores como Erwing (1993; ONCE 2005) y Hoben y Lindstrom, (1980; Caballo y Verdugo, 2005) encontraron que las personas con discapacidad visual se encuentran en ocasiones aisladas socialmente, aunque esto no se da en todos los casos.

2.3 La Asertividad en las Habilidades Sociales.

Cómo se ha observado a lo largo de éste capítulo, que la presencia de un déficit visual puede, en mayor o menor grado influir en la comunicación y en la interacción social de las personas que lo presentan, y que éste impacto está relacionado con múltiples factores, tanto ambientales como personales.

En el trabajo con personas adultas con discapacidad visual, es importante considerar que ellas ya tuvieron un proceso de aprendizaje de habilidades sociales desde la infancia y que el objetivo de la intervención en ésta área tendrá que ser reforzar el que la persona haga uso de sus recursos y desarrolle nuevas herramientas para mantener una comunicación efectiva con los demás.

De acuerdo con Kelly (2002) ante una situación social, las personas pueden comportarse de manera pasiva, agresiva o asertiva, y no siempre actuarán de la misma manera, sino que emplearán una u otra forma en situaciones diferentes.

La asertividad es un tipo específico de competencia interpersonal y se define como la capacidad del individuo para transmitir a otra persona posturas, opiniones, creencias o sentimientos de manera eficaz y sin sentirse incómodo (Kelly; 2002).

Es decir la asertividad es un tipo de comportamiento social, en el que la persona se expresa de tal forma en que respeta sus derechos y los de los otros.

El propósito de la respuesta asertiva es comunicar, de forma eficaz, cuál es la postura o el punto de vista de la persona y ofrecer al antagonista una retroalimentación específica sobre

cómo podría comportarse en el futuro. Aunque la respuesta asertiva se hace de manera convincente, ni su tono, ni su estilo, ni su contenido verbal son hostiles.

Existen dos tipos de respuesta asertiva: La oposición asertiva, que se expone cuando el individuo se opone o rechaza la conducta o comentario inaceptable del antagonista y trata de conseguir una conducta más aceptable en el futuro; y la aceptación asertiva, que se refiere a la habilidad de un individuo para transmitir calidez y expresar cumplidos u opiniones a los demás cuando la conducta positiva de éstos lo justifica (García y Magaz, 1992).

En general, el desarrollo de habilidades en comunicación asertiva es un método que permite mejorar las relaciones sociales entre las personas, de forma que ambas partes sienten que sus derechos han sido respetados.

2.4 Reflexiones sobre las habilidades sociales en las personas con discapacidad visual.

Las habilidades sociales son aquellas conductas o aptitudes que nos permiten relacionarnos con las demás personas en un nivel interpersonal. Es a través de estas relaciones que obtenemos satisfactores para cubrir nuestras necesidades tanto emocionales, como físicas y sociales.

Las habilidades sociales nos permiten comunicarnos efectivamente con los otros, de forma que podamos ser capaces de expresar nuestras necesidades e interpretar de forma adecuada las necesidades de los otros. Sin embargo, muchas de las dificultades en las relaciones interpersonales recaen principalmente en una inadecuada expresión de lo que se quiere o bien en una mala interpretación de las señales de los otros.

Las relaciones interpersonales son complejas en sí mismas y añaden nuevos retos para las personas que presentan algún tipo de discapacidad visual. Muchas de las dificultades en el manejo de las habilidades sociales a las que se enfrenta la persona con discapacidad visual, recaen principalmente en la dificultad para interpretar señales no verbales de los otros, o del mismo contexto. Ya en el primer capítulo de este trabajo, se hizo referencia a los problemas de comunicación a los que pueden enfrentarse las personas con discapacidad visual, y que están estrechamente relacionados con el uso de las habilidades sociales.

El objetivo de este trabajo es la intervención con personas con discapacidad visual que adquirieron el déficit en la edad adulta, por tanto partimos del hecho de que de las personas ya tienen un repertorio de habilidades sociales, que hasta el momento les han permitido establecer relaciones interpersonales. Sin embargo dicho repertorio pudiera verse afectado por el déficit visual y/o bien requiera ser modificado para mejorar la interacción con los otros.

Por lo anterior consideramos que es importante promover en la persona con discapacidad visual herramientas que le permitan comunicarse efectivamente con los otros, pues en la medida en que ésta desarrolle habilidades para expresar de forma adecuada sus necesidades y pueda atender a las de los otros, tendrá mayores oportunidades de recibir los apoyos que requiere para su plena integración al medio.

CAPÍTULO 3

LA VISIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

“...La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás...”

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Preámbulo, inciso e).

Durante las últimas décadas hemos sido testigos de un importante cambio en la concepción de la discapacidad. Los planteamientos tradicionales, centrados en la asistencia y en la rehabilitación de capacidades funcionales para lograr la adaptación de las personas con discapacidad, se han venido modificando y actualmente se plantea la plena participación de las personas con necesidades especiales en todas los aspectos de la vida, a través de proporcionarles los apoyos y los recursos necesarios para la eliminación de barreras.

Cada avance en la concepción de discapacidad a lo largo de la historia, es testimonio de los cambios sociales que el ser humano ha provocado en la búsqueda del conocimiento de sí mismo. Cada cambio refleja la preocupación del hombre por el hombre y el deseo de libertad e igualdad.

Los nuevos descubrimientos, los avances científicos y tecnológicos, y la lucha incansable de grupos minoritarios y profesionales han permitido forjar una nueva concepción de la discapacidad, dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades especiales; sin embargo, aún es necesario trabajar arduamente para que este pensamiento se extienda y se refleje en cambios a favor de las personas con discapacidad.

3.1 Cambios en la concepción de la discapacidad.

Una revisión histórica de la atención a personas con discapacidad puede resumirse en tres etapas (Botias; 1998):

- 1) El modelo de prescindencia.
- 2) Periodo de las instituciones.
- 3) Modelo actual de intervención.

A continuación se describe cada una de estas etapas.

3.1.1 *El modelo de prescindencia:*

Este primer momento hace referencia a los aspectos más tóxicos del trato a las personas con discapacidad, se caracteriza por la marginación y el rechazo hacia los individuos que no cumplían con los rasgos esperados como “normales”.

Las justificaciones para las acciones llevadas a cabo durante este tiempo eran, en primer lugar, religiosas; considerando la discapacidad como un castigo o advertencia de los dioses. Y en segundo lugar la idea de que la persona con discapacidad no tenía nada que aportar a la sociedad.

Antes del siglo XIX, las formas en que la sociedad reaccionaba ante las personas con discapacidad eran extremas. Lowenfeld (1981, en Ríos 1996), llama a esta fase “separación” pues iban de la *aniquilación* a la *veneración* y el trato que recibían era desde las prácticas eugenésicas hasta la marginación. En este sentido en el caso de que se detectaran diversidades funcionales al momento del nacimiento, los niños y niñas eran sometidos al infanticidio.

Así, por ejemplo, en la antigua Grecia cuando los niños nacían con alguna deficiencia física eran decapitados o arrojados al monte Taigeto.

Si la discapacidad era generada con posterioridad al nacimiento, el tratamiento era diferente. Por ejemplo, los soldados con discapacidad llegaron a recibir pensiones o compartían el reparto de artículos como comida, dinero y territorios (Garland R; 1995 en Palacios; 2008). Sin embargo en la mayoría de los casos la forma de subsistencia de las personas con discapacidad en este periodo era esencialmente mendigar.

En relación con la aptitud de veneración, otros Pueblos, como los Semang en Malasia o los Nórdicos, consideraban a las personas con discapacidad como hombres sabios o dioses. En Egipto aparecen las primeras órtesis y prótesis y algún tipo de presencia de algunas personas con discapacidad con relevancia social (CERMI, 2008).

En el caso de las personas ciegas en algunos lugares se consideraba que poseían ciertas dotes y aptitudes especiales, por lo que las opciones que ellos tenían para subsistir incluían la posibilidad de ser profetas, poetas o músicos.

Hacia el siglo II. d.C, en Roma, la práctica del infanticidio disminuyó hasta ser abolida. A partir de la Edad Media, aunque esta práctica queda anulada, gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones. En cuanto a los que sobreviven, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión son los medios de subsistencia obligados.

Se crearon asilos y orfanatos a donde eran llevadas las personas con discapacidad y en donde se les prestaba solo asistencia elemental. La terminología al uso de la época era la de “dementes” o “endemoniados” (lo que en la edad media justificaba las prácticas exorcistas).

Durante esta época las personas con discapacidad eran tratadas como seres subhumanos, marginados y sin derecho a acceder a mejores oportunidades de vida. Fue hasta después de la revolución francesa y americana que las ideas de igualdad y libertad comenzaron a influir en los grupos marginados y por lo tanto en el campo de la discapacidad.

3.1.2 Período de las instituciones. (El Modelo médico – rehabilitatorio).

Las características esenciales de este modelo son dos:

- 1) Las causas para justificar la discapacidad son científicas: Se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad.
- 2) Las personas con discapacidad pueden ser funcionales dentro de la comunidad en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas.

Bajo este modelo ciertas situaciones pasan a ser consideradas modificables. Al asumir la discapacidad como una “enfermedad”, consecuencia de causas naturales y biológicas, las acciones tomadas se traducen en la posibilidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, como en el desarrollo de medios de prevención y tratamientos de rehabilitación.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con diversidades funcionales sobreviven. Se busca la recuperación de la persona dentro de lo posible.

Según Botías (op.cit) las primeras referencias que se tienen sobre atención a las deficiencias son las experiencias del Fraile Pedro Ponce de León (1509 – 1584), quien en el siglo XVI lleva a cabo en el monasterio de Oña (Burgos) la educación de sordomudos. Juan Pablo Bonet (1579 – 1633) publicó la *Redacción de las letras y el arte de enseñar a hablar a mudos*. Charles Michet de L’Epee crea la primera escuela pública para sordomudos en 1755, la cual se convierte posteriormente en el Instituto Nacional de Sordomudos y Valentín Haüy, crea en París en 1784 un Instituto para ciegos, encontrándose entre sus alumnos Louis Braille (1806 – 1852), quien crea el sistema de lecto – escritura para ciegos que lleva su nombre.

A partir de nuevas concepciones sociales, entre las que destacan las aportaciones de Rousseau (1712 -1778), los niños son considerados como seres con características específicas, lo que da a lugar al planteamiento de que niños ciegos, sordos y especialmente deficientes mentales, son susceptibles de ser educados. Así, a finales del siglo XVIII y principios del XIX, coincidiendo con otros cambios sociales, como la Revolución Francesa, la sociedad toma conciencia de la necesidad de atender a las personas más necesitadas.

Se empiezan a crear escuelas especializadas en atención a personas ciegas, sordas y deficientes mentales. El tipo de atención que se les brinda, sin embargo, es más de carácter asistencial que educativo, por lo que a este periodo se le ha denominado “la institucionalización especializada de las personas con deficiencias” (Botías; op.cit). Durante la primera mitad del siglo XX personas con discapacidad intelectual, con enfermedades mentales, parálisis cerebral, etc., eran encerradas en instituciones. Está

práctica se realizaba en un gran número de casos en contra de la voluntad de las personas afectadas.

Este tipo de intervenciones plantean que la discapacidad es un problema inherente al individuo, para el cual no existe “cura”. Las personas con discapacidad son personas que se consideran “desviados” de una supuesta norma estándar, y por dicha razón se encuentran limitados o impedidos de participar plenamente en la vida social. Sin embargo, se puede trabajar en la rehabilitación de las capacidades funcionales de la persona para lograr que esta se pueda acercar a la norma. En relación a los derechos de las personas con discapacidad, el hecho de tener una diversidad funcional significaba para las personas la pérdida de control de sus propias vidas y de su libertad, así como la restricción y violación de sus derechos más básicos (Palacios, 2008).

3.1.3 Modelo actual de intervención.

Antes de la segunda mitad del siglo XX el concepto de deficiencia incluía las características de innatismo y estabilidad en el tiempo. Las personas deficientes lo eran por causas orgánicas fundamentalmente, el déficit se producía en los comienzos del desarrollo y era difícilmente modificable. Esta concepción impulsó estudios que trataron de organizar en categorías los trastornos que pudieran detectarse, y aunque estas categorías iban modificándose, ampliándose y especializándose, se mantenía el rasgo común de que el trastorno era un problema inherente a la persona, con escasa probabilidad de intervención (Marchesi 1990).

En los años 40's y 50's se inician cambios importantes respecto a la forma de entender la discapacidad, se empieza a cuestionar el origen constitucional y la incurabilidad del trastorno y se abren camino las posiciones ambientalistas y conductistas en este ámbito. Es especialmente el campo de la discapacidad intelectual el que abre la puerta a nuevos cuestionamientos, pues se observa que la influencia social y cultural puede determinar un funcionamiento intelectual más eficiente o deficiente y que, la deficiencia podía estar motivada por la ausencia de estimulación adecuada o por procesos de aprendizaje incorrectos (Marchesi, 1990).

A partir de la década de los sesenta y especialmente en la década de los setenta, se inicia en el Norte de Europa, “un movimiento de crítica y argumentación al carácter segregador y discriminador de los modos y las formas de atención y relación habituales con las personas con ‘deficiencia’ (Jiménez y Vilá, 1999 p. 108)”. Este movimiento se concreta con la aparición del *principio de normalización* (del cual se hablará más adelante) y se extiende progresivamente a Estados Unidos, Canadá y a los países latinos como Italia, Francia y España.

A finales de los años sesenta en Estados Unidos surge el “Movimiento de Vida Independiente”, representado por Ed Roberts, alumno de la Universidad de California, Berkeley, que buscó entre otras cuestiones, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad a tomar decisiones sobre su vida, a tener acceso a las mismas oportunidades que los demás y la *desmedicalización*, y la *desinstitucionalización* (Palacios, 2008).

El nacimiento del movimiento de vida independiente representó un cambio significativo en la percepción de las personas con discapacidad dentro de Estados Unidos, que asimismo actuó como una guía para la legislación antidiscriminatoria en otros países.

Simultáneamente, en el Reino Unido, el movimiento de personas con discapacidad, se concentró en alcanzar cambios en la política social y en la legislación de derechos humanos. Así, en el Reino Unido, las organizaciones de personas con discapacidad movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios (Palacios, 2008).

De acuerdo con Palacios (2008), sobre la base de estos movimientos, en el año 1976, la Unión de Personas con discapacidad Físicas contra la Segregación (*Union of Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS) propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Más tarde, el activista y académico *Mike Oliver* presentó estas ideas como el *Modelo Social de la discapacidad*; el cual considera a la persona con discapacidad como una persona con derechos que consume unos servicios y debe intervenir en la planificación y desarrollo de los mismos, buscando independizarse y manejarse como cualquier adulto en la sociedad (Puig de la Bellacasa, 1993, en Ibáñez, 2002).

3.2 El Paradigma de Autonomía socio – personal (Modelo Social de la discapacidad).

Este modelo considera que la discapacidad no es el resultado de una condición personal problemática, que deba ser modificada para “corregir” o “eliminar” el conflicto, sino consecuencia de una organización social que no responde adecuadamente a las necesidades de la persona. Es decir las causas de la discapacidad son principalmente sociales, refiriéndose esencialmente a las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

Desde la perspectiva ecológica, este paradigma apoya que, las habilidades y limitaciones personales son el resultado de la interacción entre los factores personales, los entornos en los que se desenvuelve el individuo y la incapacidad de estos últimos para dar respuesta a las diferencias personales existentes. Esto es lo que genera la situación de discapacidad. Por lo que las modificaciones en el ambiente en el que se desenvuelve la persona con discapacidad pueden favorecer o entorpecer su desempeño dentro de la sociedad y que, los apoyos adecuados, le permitirán participar, como el resto, en igualdad de condiciones.

Desde esta óptica la persona con discapacidad es un consumidor de los bienes y servicios de la comunidad y, por lo tanto, tiene derecho a decidir sobre las situaciones que le rodean y que afectan directamente su bienestar, por lo que la “autodeterminación” se vuelve un elemento fundamental en este proceso y la supresión de barreras físicas y sociales la meta prioritaria (Ibáñez, 2002).

Ibáñez (2002) comenta que para lograr los objetivos de “igualdad” y “plena participación” no son suficientes las medidas de rehabilitación orientadas hacia la persona con discapacidad, pues en gran parte el medio es el que determina el efecto de una discapacidad sobre la vida de la persona.

El objetivo de este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. Bajo esta óptica, niñas y niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades, la educación se busca sea inclusiva y adaptada a las necesidades de cada persona. De la misma forma se plantea que los medios de subsistencia de las personas con discapacidad sean idealmente la seguridad social y el trabajo ordinario.

El modelo social plantea la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades.

Palacios (2008) comenta que “el modelo social se presenta en cierto modo en la actualidad como un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar. Por ende, ciertos presupuestos que han sido planteados en el ámbito del Derecho, aún no podrían llegar a afirmarse que rijan en el ámbito de la dimensión social” (p. 105).

Este paradigma gira alrededor de cuatro principios básicos: normalización, sectorización, integración e inclusión, los cuáles se detallan a continuación.

3.2.1 El principio de Normalización.

El principio de Normalización fue formulado por primera vez en 1959 por Bank – Mikkelsen, quien era el director del Servicio Danés para personas con Discapacidad Intelectual. Este principio parte de la idea de que “la necesidad que la vida de una persona con deficiencia mental debe ser lo más parecida posible a la del resto de los ciudadanos de la comunidad, en cuanto a su ritmo, oportunidades y opciones, y en las distintas esferas de la vida (vivienda, trabajo, relaciones sociales, ocio, etcétera)” (Jiménez y Vilá, 1999 p. 109)

En 1969, Bengt Nirje, formuló el principio de Normalización en los siguientes términos: “Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de vida cotidiana que sean tan próximas como es posible, a las normas y pautas de la sociedad” (Wolfensberger, 1986:13, en Jiménez y Vilá, 1999 p. 109).

Nirje plantea además los principios de integración y sectorización como condiciones necesarias para el desarrollo de la normalización, de tal forma que toda persona tenga la posibilidad de:

- Llevar un ritmo de vida normal
- Tener acceso a experiencias normales de desarrollo de acuerdo con cada ciclo de vida.
- Tener diversas oportunidades de escoger y tomar decisiones.
- Vivir en un mundo de dos sexos y relacionarse con personas del sexo opuesto en condiciones semejantes a sus vecinos.

- Vivir en una casa y en un barrio normal.
- Tener derecho a un nivel económico como el promedio de las personas.
- Tener una serie de aspiraciones y deseos respetados y considerados (Jiménez y Vilá, op.cit p. 110)

Wolfensberger (1972, en Jiménez y Vilá, 1999) reformula y amplía el principio de normalización hacia todos los sectores marginados de la sociedad, definiéndolo de la siguiente manera:

“... la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos) para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etcétera) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar y dar soporte en la mayor medida posible a su conducta (habilidades, competencias, etcétera), apariencia (vestido, higiene, etcétera) experiencias (adaptación, sentimientos, etcétera) estatus y reputación (etiquetas, actitudes de los demás, etcétera)” (Wolfensberger 1986; en Jiménez y Vilá, 1999 p. 110)

Söder (1980; citado en Jiménez y Vilá, op.cit), puntualiza que la normalización no se refiere a “normalizar” a las personas, es decir que la persona se vuelva “normal”; sino de normalizar el entorno en que se desenvuelven, es decir que no es la persona la que se debe adecuar al entorno, sino que son los medios y las condiciones de vida las que deben adecuarse a la persona, para lo cual es necesario un cambio de actitudes sociales que permita asumir una cultura de integración.

El principio de normalización destaca la defensa del derecho que tienen todos los ciudadanos, sean cuales sean sus características personales, de gozar de bienestar social.

Illán y Arnáiz (1996; en Jiménez y Vilá, op.cit), plantean desde esta perspectiva que el principio de normalización se puede resumir en los siguientes postulados:

- a) La creencia que todas las personas, independientemente de su edad, tipo o grado de “deficiencia”, tienen la capacidad de aprender y enriquecerse en sus procesos de desarrollo humano.
- b) El hecho de ser persona, al margen de la edad, la raza, el nivel socioeconómico, las características personales, etc. otorga a todos los mismos derechos humanos y legales.
- c) El término de “normalización” no es un sinónimo de normalidad”, sino que presupone un proceso de aceptación del otro (independientemente de sus características personales y socioculturales), que exige al contexto (social, cultural, escolar, etc.) que ofrezca los servicios (sociales, culturales, escolares, etc.) que posibiliten el desarrollo máximo de las potencialidades de los ciudadanos.

La finalidad de la normalización es ofrecer los medios posibles para favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas diferentes o marginadas, partiendo de las capacidades personales y potenciándolas al máximo a través del derecho al acceso a los servicios y las condiciones de vida adecuadas a sus características y en los entornos más comunes

posibles. Implica la igualdad de oportunidades para acceder a los bienes, medios y recursos de la comunidad y para vivir la vida propia, aunque ésta sea diferente en el contexto en que la viven los demás.

3.2.2 *El principio de sectorización (descentralización de los servicios).*

Normalizar el entorno implica acercar los servicios al lugar donde se realiza la demanda. Sectorizar, significa descentralizar los servicios, puesto que las necesidades de las personas deben satisfacerse en el lugar donde se produce la demanda y no en sitios especiales o aislados.

“La sectorización (entendiendo sector como la unidad geográfica y de población) refiere a que los servicios deben ser ofrecidos allí donde la persona vive, para evitar el desarraigo de la familia o del entorno de origen”(Broyna; 2006).

El principio de sectorización es la aplicación del principio de normalización a la realidad geográfica donde residen las personas con discapacidades, con el objetivo de prestar servicio a aquellos que lo necesiten dónde lo necesiten, en su ambiente físico, familiar y social (Muntaner, Forteza y Roselló 1996; Jiménez y Vilá, 1999).

Este principio implica, por lo tanto, que las personas con discapacidad disfruten de los servicios de la comunidad en su ambiente natural y no que se les aleje o se les segregue en instituciones especializadas, con el argumento de una mejor calidad en el servicio.

3.2.3 *El principio de Integración.*

Una de las consecuencias con más impacto social del principio de normalización es la *Integración*, que se remite al ámbito de las relaciones interpersonales.

Normalización e integración son dos principios estrechamente relacionados. Para poder hablar de relaciones normalizadas es imprescindible que todas las personas, independientemente de sus características personales, vivan, trabajen y se eduquen en un entorno común. La integración social tiene que ver con un cambio en los valores sociales, que lleva a considerar de manera positiva la heterogeneidad y la diversidad de las personas de la comunidad y que no sólo se trata de ofrecer las mismas oportunidades para todos, sino de compartir espacios, vivencias, experiencias, etc. y darse cuenta que esto resulta beneficioso para la comunidad.

Illán y Arnáiz (1996; Jiménez y Vilá, 1999), mencionan que la integración exige tanto la acomodación mutua entre integradores e integrados y la transformación progresiva de las estructuras sociales, con el objeto de dar respuesta a las necesidades reales de las personas, una vez que se ha decidido su aceptación plena.

3.2.4 *Inclusión*

Una sociedad inclusiva es aquella que valoriza la diversidad humana y fortalece la aceptación de las diferencias individuales. Dentro de ella se aprende a convivir, contribuir y construir todos juntos un mundo de oportunidades reales (no obligatoriamente iguales) para todos. Eso implica una sociedad en donde cada uno es responsable por la calidad de vida del otro, aun cuando ese otro es muy diferente de nosotros (Adirón, 2005).

Según Werneck (2002; en Adirón, 2005), la inclusión se caracteriza porque:

- La inserción en el medio es total e incondicional
- Exige rupturas en los sistemas
- Los cambios benefician a todas y a cualquier persona (no se sabe quien “gana” más, sino que todas las personas ganan)
- Exige transformaciones profundas
- La sociedad se adapta para atender las necesidades de las personas con discapacidad y, con esto, se vuelve más atenta a las necesidades de todos.
- Defiende el derecho de todas las personas, con y sin discapacidad
- Trae hacia dentro de los sistemas los grupos “excluidos” y, paralelamente, transforma esos sistemas para que se vuelvan de calidad para todos.
- El adjetivo inclusivo es utilizado cuando se busca calidad para todas las personas con o sin discapacidad (escuela inclusiva, trabajo inclusivo, recreación inclusiva, etc.)
- Valoriza la individualidad de las personas con discapacidad
- No quiere disfrazar las limitaciones, porque ellas son reales
- No se caracteriza apenas por la presencia de las personas con y sin discapacidad en un mismo ambiente.
- A partir de la certeza que todos somos diferentes, no existen “los especiales”, “los normales”, “los excepcionales”, lo que existen son personas con discapacidad.

3.3 Reflexiones finales sobre los paradigmas de la discapacidad.

Al analizar las diferentes concepciones de discapacidad a lo largo de la historia, se puede decir que los planteamientos tradicionales y los médico- rehabilitatorios, aunque han sido la base de la atención de las personas con discapacidad, han aportado conocimientos sobre la intervención y tratamiento de diversos déficits, etc.; han fallado en su intento por dar solución a las dificultades que subyacen a la discapacidad. Quizá el error fundamental recae en la idea de que la discapacidad es un problema que compete únicamente a la persona que la presenta; por lo que la función social es en el mejor de los casos, de carácter asistencial. Este tipo de posturas crea brechas que separan a los individuos “normales” de los que no lo son y por lo tanto favorece la segregación, la represión y la discriminación de aquellos que se consideran “diferentes”.

Por otro lado, el enfoque social plantea una alternativa radicalmente diferente en relación al trato de las personas con discapacidad. En primer lugar plantea que la problemática no se encuentra en la persona ni es producto total de la discapacidad, sino que recae en la falta de apoyos y herramientas que el medio puede proporcionar a la persona para que ésta se

integre al medio. La perspectiva social de la discapacidad reivindica a la persona como ser humano con derechos, necesidades y obligaciones dentro de la sociedad a la que pertenece, considerando la discapacidad como una característica personal más que como “la característica de la persona”. Obliga a la sociedad a actuar en beneficio de la persona que solicita sus servicios, de forma que el medio debe crear recursos para que todas las personas puedan tener acceso a las mismas oportunidades.

De la misma forma, le otorga a la persona la calidad de usuario de los servicios que la sociedad proporciona, con el derecho de intervenir en las decisiones que afectan su vida y su desarrollo. Finalmente desde este enfoque la persona, como individuo con derechos, puede ejercer el control de su propia vida y de sus acciones para mejorar su calidad de vida.

CAPÍTULO 4

CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN

“...Bailar, cantar, actuar, nadar, jugar bolos o patinar, realizar trabajos manuales en arcilla, madera, aluminio o estaño, hacer vestidos, disfrutar de lecturas y discusiones en grupo, tener fiestas y participar de muchas otras actividades elegidas por uno... esto llena la vida de cualquier persona con las cosas que hacen la vida digna de ser vivida...”

Philip S. Platt

....- ¿Son estas cosas las que hacen la vida digna de ser vivida para usted? Solo el benevolente cuidador de un asilo podría hacer esta observación – solo una persona que ve la discapacidad visual como una tragedia que puede ser mitigada por un toque de amabilidad y de servicio para ayudar a pasar las horas de inactividad, pero que no se puede superar, puede comentar esto.

Algunas de estas cosas pueden ser accesorios de una vida plenamente llena con otras cosas – una casa, un trabajo, y los derechos y responsabilidades de ser ciudadano, por ejemplo...”

Dr. Jacobous Ten Broek (En su primer discurso como presidente de la Federación Nacional de Ciegos, respondiendo a la declaración anterior)

4.1 Calidad de Vida.

El principio de *Calidad de Vida* no es algo nuevo, desde la antigüedad el hombre ha buscado definir lo que constituye el bienestar o la felicidad. Sin embargo, en décadas recientes, el debate sobre este concepto ha ganado importancia, pues a partir de él se han diseñado, desarrollado y evaluado programas dirigidos a la mejora de los servicios en los campos de la salud, la educación, la educación especial, los servicios sociales y las familias.

En el campo de la discapacidad, este principio apoya el derecho de la personas a tomar decisiones, ejercer control sobre su vida y recibir apoyos que favorezcan su inclusión en el medio social, laboral y educativo.

Aunque nadie puede dudar de la importancia que representa el principio de *Calidad de Vida*, no hay un acuerdo unánime de lo que el término significa, ni de los factores o predictores que son importantes para indicar la C.V² de una persona, así como de la forma en que debe de ser medida y quienes o quién debe informar sobre las dimensiones de C.V de una persona.

² Se utilizará la abreviatura C.V para referirse al concepto de Calidad de Vida.

No es el objetivo de este trabajo defender una u otra posición respecto a las conceptualizaciones que han surgido en torno al principio de *Calidad de vida*, sin embargo se mencionarán algunas de las definiciones de este concepto, para tener una visión más amplia y precisa de lo que el término significa. Además se hará un análisis de algunos de los modelos más comunes para poder finalmente justificar y delimitar el desarrollo de este trabajo.

4.1.1 Significado de la Calidad de Vida.

La C.V., se define en términos de bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo con la forma de funcionar y actuar en su vida.

Según la OMS, la calidad de vida es: “ la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” (Rojas; 2006, p. 714).

El concepto de C.V., es interactivo y multidimensional, pues incluye aspectos objetivos y subjetivos de la vida de una persona; es decir, la C.V está conformada por una serie de factores que pueden ser medidos de forma objetiva, por ejemplo: la educación, la vivienda, el empleo, la salud; y por una dimensión subjetiva, que incluye la percepción del individuo respecto a su satisfacción personal, su bienestar psíquico y su realización personal. Como Donegan y Potts (1988; en Rojas 2004), comentan que: “...*un concepto global que abarca todos los aspectos de la vida: social, físico, emocional y espiritual. No puede ser definido sin hacer referencia a normas y principios culturales, así como a los deseos, necesidades, experiencias y aspiraciones personales*” (p.26).

Aunque algunos autores consideran que la C.V debe ser entendida únicamente en términos de la experiencia subjetiva, la gran mayoría coinciden en afirmar que ésta es el resultado de la combinación de variables objetivas y subjetivas, en las que es posible diferenciar una serie de dimensiones relevantes respecto a las mismas.

4.1.2 Modelos de las dimensiones de Calidad de Vida.

De la misma forma en que no se ha llegado a un acuerdo unánime en cuanto a la conceptualización de C.V., también existen discrepancias entre los autores en relación a las dimensiones que se deben considerar relevantes, los aspectos o indicadores de las mismas y las variables que se deben tener presentes para entender la C.V. de las personas. De este desacuerdo han surgido diferentes modelos que pretenden explicar las dimensiones de éste principio, la importancia de cada uno de sus componentes y la evaluación de los mismos.

Schalock (2003), define las dimensiones de C.V., como “*un conjunto de factores que componen el bienestar personal*” y los indicadores centrales de ésta, como “*percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de C.V que reflejan el bienestar de una persona*” (p. 34).

A continuación se mencionarán brevemente las características más relevantes de algunos de los modelos más importantes y/ o utilizados en el trabajo con personas con discapacidad.

a) Life –Span Model (Stark y Foulker, 1996; en Rojas, 2004)

Este modelo propone que la percepción de la C.V., es un proceso dinámico y cambiante, que está condicionado por la etapa de desarrollo en la que se encuentra el individuo, los apoyos que le son proporcionados y cómo se encuentra con las dimensiones consideradas relevantes en la vida.

Los autores consideran que todas las personas pasan por las mismas etapas de desarrollo: infancia, niñez, adolescencia, vida adulta y vejez. Consideran que si bien las personas con discapacidad pasan por las mismas etapas, pueden mostrar regresiones y progresiones en su desarrollo que van a condicionar su funcionamiento en las diferentes áreas de su vida. Estas a veces son cualitativas y se deben a factores físicos y / o cognitivos que se deben de tomar en cuenta al analizar la C.V.

En el desarrollo de una persona confluyen numerosas variables que pueden o no favorecerlo. Desde este punto de vista, la discapacidad no es un rasgo permanente, sino que depende de los entornos en los que la persona se desenvuelve. Es decir, una persona, con o sin discapacidad, puede necesitar de intensidades de apoyos diferentes en diversos momentos de su vida; apoyos que pueden ser proporcionados por los iguales, la familia o servicios profesionales, cubriendo funciones diferentes y facilitando el desarrollo personal.

Los dominios o dimensiones de C. V que, según los autores, van a influir en la C.V de la persona son: 1. Salud; 2. El entorno en el que vive; 3. La familia y el compromiso que se establezca entre los miembros; 4. Las relaciones sociales y emocionales con amigos, compañeros de trabajo y/o proveedores de servicios; 5. La educación; 6. El ambiente de trabajo y, 7. El tiempo libre y el ocio.

A continuación (Figura 4.1), se muestra gráficamente el Modelo de Vida Útil (Life – Span Model) de Stark y Fulker.

Este modelo representa las variables que confluyen en el desarrollo de una persona y que pueden modificar la percepción de C.V.

En la base se encuentran los dominios que influyen en la C.V. de una persona: salud, entorno, familia, relaciones sociales y emocionales, educación, trabajo y tiempo libre.

La altura del cubo representa los estadios de desarrollo por los que todas las personas transcurren: Infancia, niñez, adolescencia, vida adulta y vejez.

Y finalmente se encuentran los niveles de soporte o intensidades de apoyo que la persona puede requerir a lo largo de su vida: intermedio, limitado, extenso y generalizado.

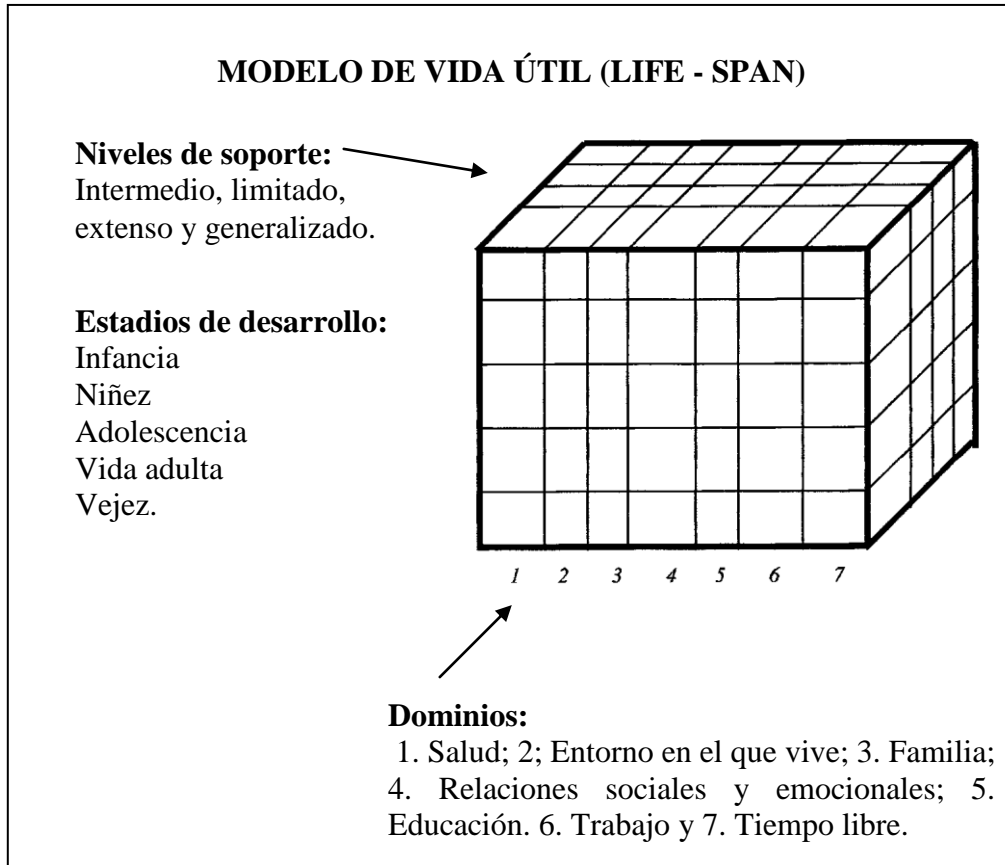


Figura 4.1: Life Span Model (en Rojas 2004)

Este modelo considera que, dado que todas las personas son diferentes (debido a sus características personales, influencias culturales, funcionamiento cognitivo y adaptativo, etc.), no se puede pensar que la C.V es igual para todos. Cada niño, adolescente, adulto o anciano progresa de forma diferente, encontrándose en continua transición a través del ciclo de vida.

b) El modelo de tres componentes de la Calidad de Vida: (Felce y Perry)

Felce y Perry (1996; Rojas, 2004), consideran que “*La Calidad de Vida, se entiende “como un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar (social, material, físico, emocional, de desarrollo y cívico), ponderado por un conjunto de valores y creencias personales”*(p.26) .

Este modelo agrupa los aspectos más relevantes dentro de la literatura de C.V., apoya que es un concepto multidimensional en el que cabe diferenciar tres grandes dimensiones (Brown; 2000):

1. Condiciones de vida objetivas: Medidas objetivas de condiciones de vida experimentadas por un individuo.

2. **Bienestar subjetivo:** Satisfacción personal con las condiciones y el estilo de vida.

3. **Valores personales y aspiraciones:** La importancia relativa que la persona le da a sus condiciones de vida objetivas y la satisfacción que tiene de éstas, en relación a sus expectativas y valores personales (en qué medida cumplen las condiciones actuales del individuo con sus aspiraciones personales).

Los autores consideran que existe un equilibrio entre estas tres dimensiones. La dimensión objetiva tiene el poder de asegurar condiciones de vida razonables para cualquier individuo, pero es necesario también tomar en cuenta lo que la persona piensa y siente en relación con su vida. Es decir, la experiencia objetiva de la C.V., está marcada por los valores y aspiraciones que el individuo tiene.

El modelo destaca seis dominios o dimensiones relevantes para la C.V:

1. Bienestar físico (condiciones de salud, movilidad, seguridad personal, etc).
2. Bienestar material (economía, transporte, seguridad, ocupación, etc.)
3. Bienestar social (calidad y extensión de las relaciones interpersonales y compromiso con la comunidad).
4. Desarrollo y actividades (competencia y desarrollo de un comportamiento adaptado)
5. Bienestar emocional (afecto, realización personal, estado mental, sexualidad, estatus, respeto, creencias, etc.)
6. El Bienestar cívico cubre la intimidad, la protección conforme a la ley, la votación, el estado de la nación y responsabilidades cívicas.

Estos dominios y dimensiones son objeto de influencias como las características biológicas de la persona, su historia cultural, la etapa de desarrollo en que se encuentra, etc., y a su vez son interdependientes, es decir están en continua interacción y son idénticas para todas las personas (Brown, op.cit).

En la siguiente Figura (Figura 4.2) se muestra el Modelo de C.V, planteado por Felce y Perry (1996). Este modelo indica que la valoración general de bienestar es decir de C.V., de una persona está mediada por tres grandes dimensiones: “Condiciones de vida objetivas, Bienestar subjetivo y los valores y aspiraciones de la persona. Cada uno de estos dominios evalúa seis dimensiones de calidad de vida: bienestar físico, bienestar material, bienestar social, desarrollo y actividad, bienestar emocional y bienestar cívico.”

Cada una de estas dimensiones está influenciada por condiciones externas que son los factores biopsicosociales que rodean al individuo.

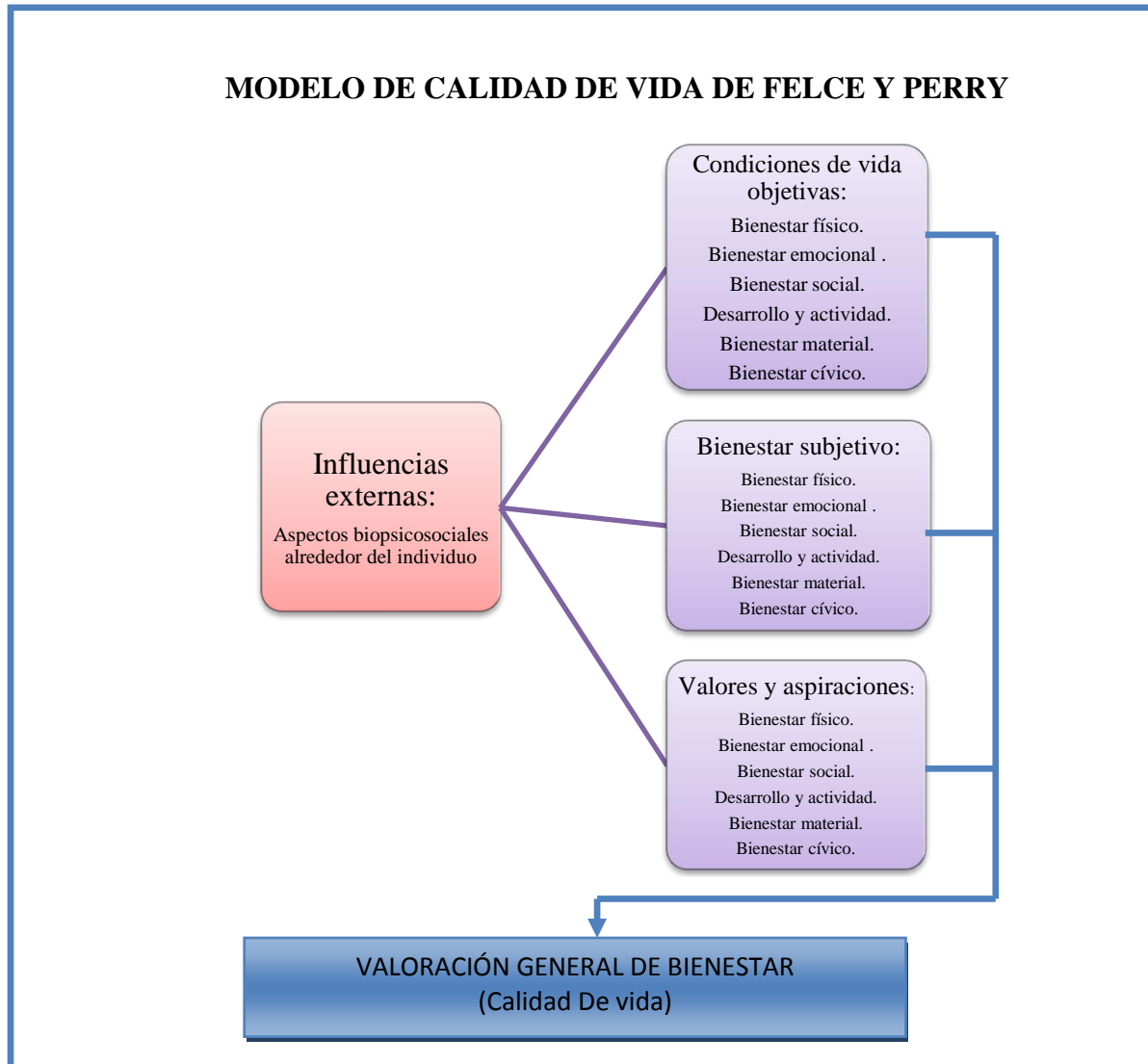


Figura 4.2: Modelo de Calidad de Vida (Felce y Perry, 1996; en Rojas 2004)

c) Modelo comprehensivo de Calidad de Vida (Cummins, 1996; en Arostegi, 1999)

Desde la perspectiva de Cummins, al hablar de C.V., es necesario considerar dos ejes, uno objetivo y otro subjetivo. El primero permite incorporar medidas de bienestar referidas a la norma y considerar las condiciones de vida deseables para toda la población. El segundo eje, el subjetivo, va a posibilitar el uso de medidas de bienestar percibido, basadas en la satisfacción individual y en el valor o importancia que individualmente le otorga la persona a sus condiciones de vida.

Cummins propone que para medir la C.V., de una persona se tomen en consideración siete dominios: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, comunidad y bienestar emocional.

En la Figura 4.3, Se observa el Modelo Comprehensivo de C.V., propuesto por Cummins. Este modelo muestra el eje objetivo y el eje subjetivo afectando los siete dominios que influyen en la C.V., de una persona.

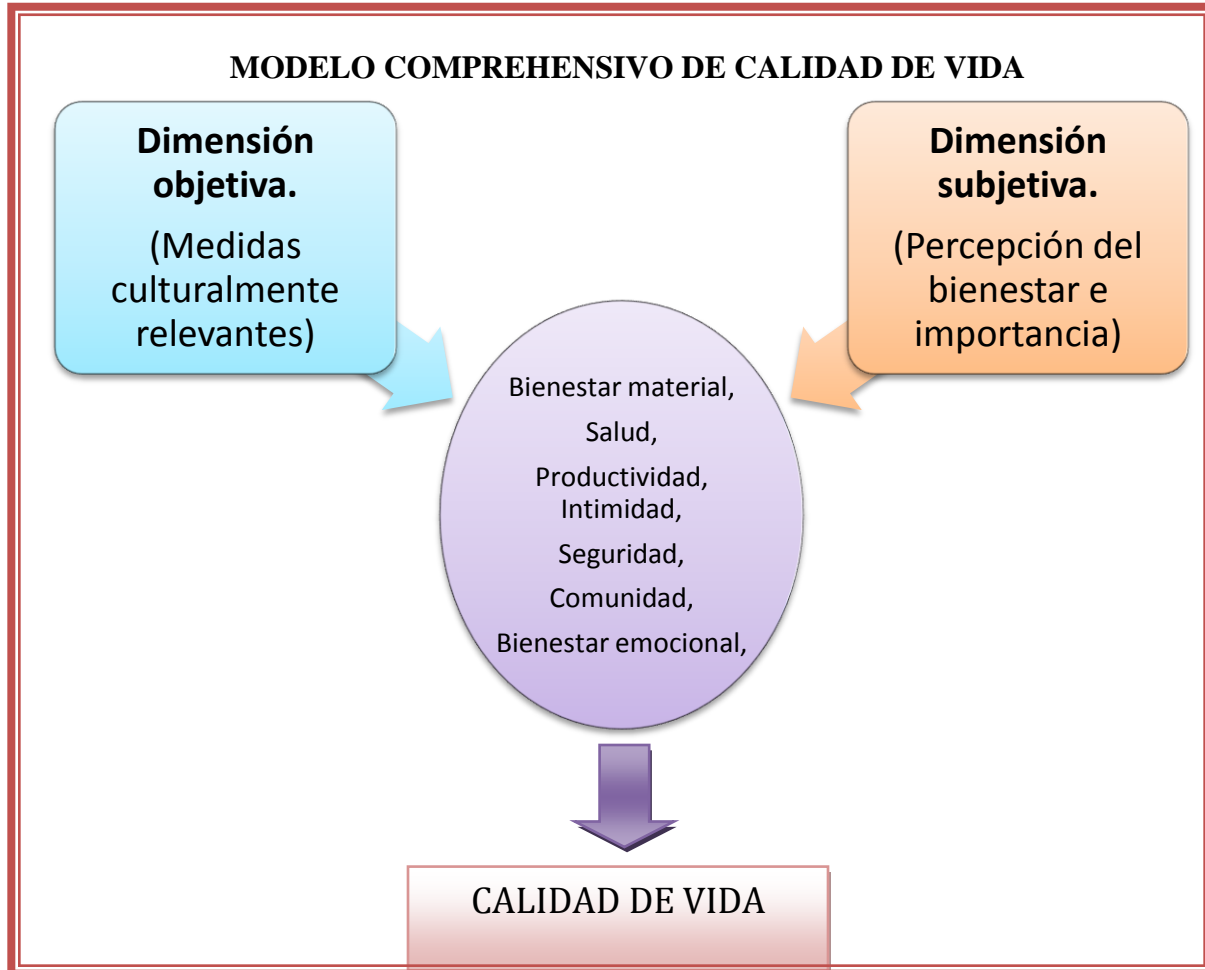


Figura 4.3: Modelo Comprehensivo de C.V de Cummins (en Rojas 2004).

Este modelo es comprehensivo plantea que cada uno de los dominios de calidad de vida es válido aplicable a todos los individuos de la población, es decir que, independientemente de las características específicas de los grupos o individuos, la C.V. debe de ser considerada de igual forma para todos.

Lo anterior de ninguna forma indica que se tenga que tomar un patrón de “normalidad” como marco de referencia para medir la C.V., de otros grupos o minorías, sino que el autor considera que al hablar de ésta hay que tomar en cuenta tanto los valores universales o las condiciones que culturalmente son relevantes y que son compartidas por el grupo de referencia; así como la satisfacción y la importancia que cada individuo le otorgue a cada uno de estos dominios.

d) Modelo heurístico de Calidad de Vida de Schalock (Schalock y Verdugo, 2003)

Este modelo es quizá el más conocido y utilizado al hablar de la C.V., de personas con discapacidad. El modelo tiene tres componentes principales: 1) dimensiones de C.V, (e indicadores); 2) una perspectiva de sistemas sociales y, 3) los tres focos posibles (medición, aplicación y valoración).

En la figura 4.4; se muestra el Modelo heurístico de C.V., propuesto por Schalock (2003).

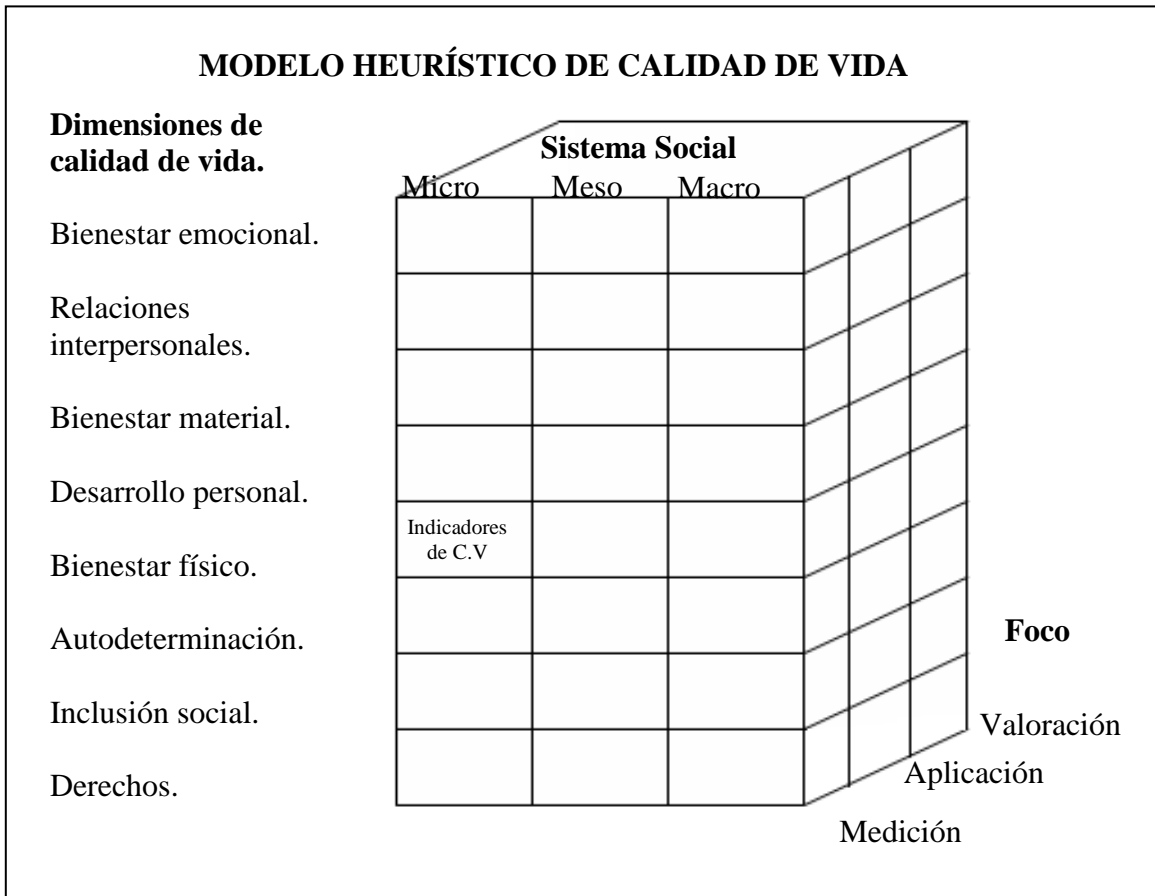


Ilustración 4.4: Modelo heurístico de Calidad de Vida. (Schalock y Verdugo, 2003)

- **Dimensiones e indicadores de calidad de vida.**

El autor plantea que la C.V, se puede definir a través de ocho dimensiones fundamentales: Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estas dimensiones, a su vez, tienen indicadores, es decir, percepciones o condiciones específicas que reflejan la C.V.

A continuación (Figura 4.5) se describen los indicadores y descriptores centrales referidos con mayor frecuencia para cada una de las dimensiones de C V (Schalock y Verdugo, 2003: 204).

DIMENSIONES, INDICADORES Y DESCRIPTORES DE CALIDAD DE VIDA



Figura 4.5: Dimensiones e indicadores del modelo holístico de Calidad de Vida (en Schallock y Verdugo, 2003)

DIMENSIONES, INDICADORES Y DESCRIPTORES DE CALIDAD DE VIDA (Continuación)



Ilustración 4.5: Dimensiones e indicadores del modelo holístico de Calidad de Vida (en Schalock y Verdugo, 2003)
(Continuación)

Estas dimensiones definen una vida de calidad para cualquier persona con o sin discapacidad, que solo es posible experimentar cuando se conocen las necesidades básicas del individuo y cuando este goza de las mismas oportunidades que cualquier otro para alcanzar los objetivos en los dominios importantes de su vida. Las dimensiones pueden ser modificadas para mejorar la C.V. de la persona.

- ***Sistema Social:***

Por otro lado, este modelo toma en consideración que el ser humano se desenvuelve en varios sistemas que influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes.

Schalock basa su modelo en una perspectiva ecológica, y considera que existen 3 niveles de sistemas que afectan la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003: 36):

- **Microsistema:** El sistema social inmediato (familia, hogar, grupo de iguales, lugar de trabajo) que afecta la vida de la persona de forma directa.
- **Mesosistema:** El sistema que afecta el funcionamiento del microsistema (vecindario, comunidad, agencia de servicios y organizaciones)
- **Macrosistema:** Los patrones culturales más amplios, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a los valores, creencias y significado de palabras y conceptos.

Desde éste enfoque, se destaca la necesidad de contemplar la C.V, desde una perspectiva más amplia que la estrictamente individual. Las áreas e indicadores de C.V, se pueden definir y medir en cada nivel del sistema, lo que implica que ésta puede ser influida y modificada desde cualquiera de estos sistemas. Esto es, en el trabajo para mejorar la C.V, de las personas se puede hacer desde un nivel individual (ej. Fomentando la autodeterminación, el desarrollo personal, el entrenamiento en hábitos saludables, etc.); a nivel del entorno y de las organizaciones (mejorando los programas y servicios de apoyo, mejoras en el entorno, empleo, el fomento de amistades, etc.) hasta un nivel social (ej. políticas sociales, leyes, etc.).

- ***Foco:***

El modelo planteado por Schalock es multidimensional, pues considera necesario que la medida de C.V. refleje tanto los indicadores objetivos de las dimensiones planteadas por él (condiciones de vida de la persona), así como la percepción subjetiva del individuo respecto a su satisfacción en relación a sus condiciones de vida.

De acuerdo con esto, la medición y la valoración de la C.V, debe tomar en consideración la percepción de la persona, así como de aquellos que están más cercanos a ella y valorar el entorno en el que el individuo se desenvuelve. Es decir, Schalock plantea que la valoración y medición de C.V. se haga en todos los niveles del sistema.

La *valoración personal* del individuo respecto a su C.V., (indicadores subjetivos) representa al microsistema; la *evaluación funcional* de la C.V., (indicadores objetivos) que refleja la medición y valoración de la interacción de la persona con la comunidad, el vecindario o la organización, representa el mesosistema y finalmente el macrosistema se mide a través de los *indicadores sociales* que son las condiciones externas y ambientales como: salud, bienestar social, nivel de vida, etc.

- ***Naturaleza Jerárquica de la Calidad de Vida.***

Schalock (2000) plantea que debido a la naturaleza subjetiva de la C.V, las personas tienden a evaluar de forma diferente cada una de las dimensiones centrales de ésta, dando mayor importancia a una en relación con la otra. El valor que la persona le da a cada una de las dimensiones varía a lo largo de la vida. Es por esto que el autor considera que el concepto de C.V, debe de ser visto desde una perspectiva jerárquica.

Un modelo que permite integrar las características de la C.V, se muestra a continuación (Figura 4.6), en este modelo se ilustra, desde una perspectiva motivacional, las relaciones entre las ocho dimensiones clave de C.V. (Schalock y Verdugo, 2003)



Figura 4.6: Ejemplo de un ordenamiento jerárquico de las dimensiones de calidad de vida.

4.1.3 Reflexiones sobre calidad de vida:

Si bien muchas veces se habla sobre C.V., pocas veces las personas se detienen a pensar en la importancia del principio en la vida de una persona, menos aún en lo que esto significa para una persona con discapacidad.

A lo largo de esta revisión sobre el concepto de C.V., y de los principales modelos que pretenden explicar y aclarar el concepto, han surgido puntos clave que se retomarán a continuación:

El principio de calidad de vida:

- Es inclusivo, pues es aplicable a todas las personas sin excepción. Cada individuo, independientemente de su condición, tiene derecho a gozar de C.V.
- Sensibiliza, guía y crea conciencia en relación a las personas con discapacidad, pues supone pensar en los apoyos que una persona necesita para funcionar de forma independiente en los mismos entornos que sus iguales (Rojas, 2004).
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes (Schalock y Verdugo, 2003).
- Aunque tiene tanto componentes objetivos como subjetivos, es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la C.V que una persona experimenta.
- Fomenta la igualdad de oportunidades y la no discriminación de los grupos minoritarios, así como la independencia y la autodeterminación de la persona al enfatizar la importancia de que sea el propio individuo quien hable sobre sí mismo y sobre sus condiciones de vida.
- Impulsa el desarrollo de programas, servicios y políticas públicas que fomenten la mejora de la C.V de las personas, al considerar que ésta depende tanto del individuo como de su entorno.
- Al considerar que la percepción de la C.V cambia a lo largo de las etapas de la vida, fomenta el desarrollo de programas dirigidos a satisfacer las necesidades de los individuos en cada momento de su vida y promueve que las personas vivan y participen en cada uno de estos cambios con toda la riqueza que esto implica.

Como se mencionó al principio del capítulo no se pretende entrar en un debate sobre qué modelo explica mejor el concepto de C.V o cuáles dimensiones son más o menos relevantes, sin embargo, para la realización de esta investigación se tomó como base el modelo heurístico de C.V propuesto por Schalock (2003), pues se considera que las características del modelo y las dimensiones propuestas por el autor sustentan los objetivos de este trabajo.

4.2 Calidad de Vida y Autodeterminación.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente, para medir y valorar la C.V de una persona es necesario tomar en cuenta la percepción que ésta tenga respecto a los factores que componen su bienestar personal, es decir la percepción que la persona tiene respecto a aquellos aspectos que son relevantes en su vida. Esto implicaría pensar que la persona tiene cierto control sobre su vida y sobre lo que es importante para ella, sin embargo, este principio no siempre se cumple, y es especialmente evidente al hablar de personas con discapacidad.

Rojas (2004:55), comenta: *“hablar de Calidad de Vida implica aceptar y comprender que cualquier persona puede dirigir y /o participar de su vida, de todas las dimensiones relevantes de la misma, en los mismos entornos que sus iguales y con los apoyos que necesita”*.

Lo anterior manifiesta la necesidad que se tiene de que la sociedad proporcione opciones que le permitan a la persona tomar el control sobre su propia vida.

En muchas ocasiones, ya sea por limitantes del contexto o por factores internos, las personas con discapacidad tienden a ejercer poco control sobre su vida y sobre las cosas que son importantes para ellas, lo cual presupone un problema al hablar de C.V, porque ¿cómo se puede saber lo que una persona piensa con respecto a sus condiciones de vida o cómo puede la persona valorar éstas si no tiene el control sobre las circunstancias importantes para ella y se mantiene sólo como un espectador de su propia vida?.

Esto indica entonces que hablar de C.V, implica necesariamente hablar sobre autodeterminación, especialmente al hablar de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

4.3 Autodeterminación.

Schalock (2003) plantea, en su modelo de calidad de vida, la “autodeterminación” como una de las dimensiones centrales de calidad de vida.

Wehemeyer y Schalock (2001; Schalock y Verdugo, 2003) definen la autodeterminación como “actuar como el principal agente causal de la propia vida y elegir y tomar decisiones sobre la calidad de vida de uno mismo, libre de influencias o interferencias externas innecesarias” (p.315). De acuerdo con esto existen cuatro aspectos esenciales en el comportamiento autodeterminado:

- 1) **Autonomía:** Cuando una persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas, se puede decir que su conducta es autónoma. Nadie es totalmente independiente, por lo que siempre se debe pensar en la interdependencia de unos con otros. La interdependencia es un logro deseable, y se debe considerar siempre un nivel aceptable de interferencia e influencia externa.

- 2) **Autorregulación:** según Whitman (1990; en Rojas, 2004) la autorregulación es *"un sistema complejo de respuesta que permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuesta para desenvolverse en estos ambientes y tomar decisiones sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario"* (p. 72). La autorregulación incluye: 1) estrategias de autocontrol: automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que se está haciendo con lo que se debería haber hecho) y autorrefuerzo (autoadministración de las consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo); 2) establecimiento de metas y conductas de logro; 3) conductas de resolución de problemas, y, 4) estrategias de aprendizaje observacional.
- 3) **Desarrollo o capacitación psicológica** (*psychological empowerment*): las personas que actúan de forma psicológicamente capacitadas lo hacen sobre la creencia de que *"tienen control sobre las circunstancias que son importantes para ellos (locus de control interno), poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados (autoeficacia) y, si deciden aplicar sus habilidades, los logros identificados se conseguirán (expectativa de resultado)"*.
- 4) **Autorrealización:** *"la gente autodeterminada se autorrealiza si hace uso de un conocimiento comprensivo y razonablemente acertado de ellos mismos, sus puntos fuertes y sus limitaciones, para actuar de una determinada manera así como sacar provecho de ese conocimiento"*. La autorrealización depende de la experiencia, de la interpretación que se da al ambiente y de cómo los otros significativos lo vean.

Las cuatro características esenciales de la autodeterminación, surgen del desarrollo y la adquisición de múltiples componentes interrelacionados, cada uno de estos componentes tiene un curso evolutivo específico o se adquiere mediante experiencias concretas. Su desarrollo y adquisición es un proceso que dura toda la vida.

Schalock (2003), considera que los componentes más importantes son: Habilidades de elección, habilidades de solución de problemas, habilidades de toma de decisiones, habilidades para el planteamiento de logros y metas, habilidades de autorregulación, habilidades de autodefensa y liderazgo, percepción de control y eficacia; y autoconciencia y autoconocimiento.

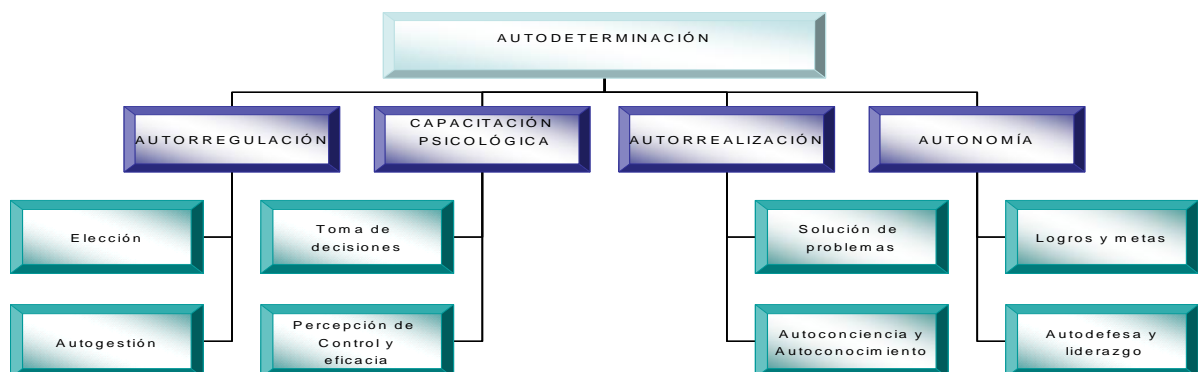


Figura 4.7: Características y elementos de la autodeterminación.

A continuación se exponen brevemente algunos aspectos de estos componentes:

- **Habilidades de elección:** Elegir es comunicar una preferencia. Una preferencia es lo que una persona quiere en un determinado momento en relación con otras posibles opciones. Schalock (2003), considera que la instrucción en la realización de elecciones se centra en ayudar a identificar una preferencia o a comunicar la misma; y señala que aunque en general no suele ser necesario “enseñar” estas habilidades, en ocasiones es necesario capacitar a la persona en modos nuevos, alternativos o incluso apropiados de indicar preferencias.
- **Habilidades de solución de problemas:** Las habilidades de solución de problemas se centran en la resolución de problemas de dos tipos: 1) solución de problemas impersonales (problemas lógicos y/o matemáticos) y, 2) solución de problemas interpersonales o sociales. (Schalock y Verdugo, 2003). Wehemeyer (2001, en Rojas 2004), comenta que los problemas impersonales son más simples que los que implican interacción de la gente con numerosos puntos de decisión y posibles soluciones que varían en el tiempo y/o lugar.

Desde la perspectiva de Schalock (2003), la instrucción en la solución de problemas incluye tres aspectos generales: a) identificación del problema, b) explicación y análisis del problema; y c) solución del problema

- **Habilidades en la toma de decisiones:** La toma de decisiones es el proceso que consiste en seleccionar o llegar a una conclusión sobre cuál de las soluciones posibles es la mejor, dadas las circunstancias, valores, prioridades y necesidades. Beyth – Masom et. al (1991; en Schalock 2003), indican que la toma de decisiones supone: a) Conocer las alternativas relevantes; b) Valorar la(s) consecuencia (s) de algunas de las acciones a realizar; c) Sopesar la probabilidad de que tengan lugar si la acción es desarrollada; d) Establecer la importancia relativa (valor o utilidad) de cada consecuencia y, e) Integrar el valor y la probabilidad para identificar el curso de acción más atractivo.

La toma de decisiones es un elemento a potenciar a lo largo del desarrollo de la persona y en los diferentes contextos en los que se mueve.

- **Establecimiento de logros y metas:** La teoría del establecimiento de metas se construye bajo la suposición de que las metas son reguladores de la conducta humana y desde esta perspectiva, para poder considerar a una persona agente causal de su propia vida, es necesario que aprenda y desarrolle las habilidades necesarias para planear, establecer y conseguir los objetivos previamente planteados (Wehmeyer, 2001, en Rojas, 2004).

Es importante mencionar que aunque la autodeterminación esté orientada a la consecución de objetivos, es incorrecto asumir que toda meta planteada implique siempre un resultado de éxito, y no debe juzgarse si un comportamiento es

autodeterminado o no sólo por el relativo éxito o fracaso de una acción, por lo que es importante que la persona aprenda a evaluar sus acciones y en todo caso redefinir sus objetivos.

Schalock (2003) considera que los puntos centrales en los que se debe preparar a las personas para establecer metas y lograr sus objetivos son: la identificación y definición de metas específicas, el desarrollo de objetivos y tareas para alcanzarlas, y realizar las acciones necesarias para lograr el resultado deseado

- **Habilidades de Autogestión:** La autogestión se refiere a tomar la dirección de la propia vida. El comportamiento autodeterminado es fundamentalmente autorregulado, lo que incluye que la persona controla su propia vida en lo referente a la supervisión, dirección, valoración, instrucción y reforzamiento. La autorregulación implica evaluar, observar y registrar el propio comportamiento. (Schalock, 2003).
- **Habilidades de autodefensa y liderazgo:** El término de autodefensa hace referencia a las estrategias necesarias que una persona ocupa para defender sus propios intereses.

La instrucción de la autodefensa implicaría por un lado, establecer qué es lo que se quiere defender y por otro, cómo hacerlo. Wehemeyer (2001, en Rojas 2004), considera que ésta es una de las áreas fundamentales a trabajar con las personas con discapacidad, apoyándolos para que reconozcan sus derechos y obligaciones dentro del sistema en el que viven, para que no puedan ser obligados a realizar cosas que otros han decidido por ellos.

La preparación en habilidades de autodefensa incluye enseñarle a la persona a ser asertivo y no agresivo, a comunicarse con eficacia en situaciones de uno a uno, en pequeño grupo o en situaciones de gran grupo; como negociar, comprometerse y emplear la persuasión; en cómo ser un buen oyente y cómo manejarse dentro del sistema y la burocracia.

- **Percepción de control y eficacia:** Este elemento de la autodeterminación se centra en el desarrollo de actitudes que le permiten a la persona actuar de modo psicológicamente capacitado o de un modo autoconsciente.

El *locus de control* se refiere a la creencia que una persona tiene respecto a la causa o control de su experiencia o forma de vida. Rotter (1966; Hayes, 1999), menciona que existen dos tipos de locus de control: interno y externo.

Cuando la persona tiene un *locus de control interno*, percibe la causa del éxito o fracaso como algo interno a ella, como pueden ser sus habilidades, el esfuerzo que realiza, la persistencia en la tarea para llegar al resultado, etc., lo cual lo induce a pensar que los resultados pueden ser controlables por ella.

Cuando la persona percibe que los resultados dependen de causas o factores externos, como la suerte, el destino, o de otras personas, se dice que tiene un *locus de control externo*. Al asumir los resultados como no controlables, sino dependientes de factores externos, las expectativas de la persona tenderán a ser poco estables y no controlables. Se asumen a sí mismos como víctimas de las circunstancias.

En la medida en que la persona asume que tiene el control sobre las circunstancias importantes para ella, podrá aplicar sus habilidades para conseguir la meta deseada.

Si una persona actúa sobre una situación determinada, es importante que crea que tiene el control sobre los resultados que considera importantes para su vida (locus de control interno).

La **autoeficacia** se refiere a la creencia de la persona de que es capaz de ejecutar un comportamiento requerido para lograr el resultado deseado.

La percepción del control interno y de **autoeficacia** puede promoverse a través de permitir que las personas tomen decisiones y elijan sobre asuntos cotidianos, además de promover el desarrollo de las habilidades de elección, solución de problemas y toma de decisiones etc., como forma para que el individuo sienta que tiene control sobre los reforzadores y los resultados que son importantes para su vida.

- **Autoconciencia y autoconocimiento:** Según Schalock (2003) para actuar de modo autoconsciente es necesario que la persona conozca sus puntos fuertes y débiles, sus capacidades y limitaciones propias, así como saber cómo emplear este conocimiento para influir positivamente en su C.V, esto debe aprenderse mediante la interpretación personal de los eventos y experiencias.

4.4 Reflexiones sobre autodeterminación y calidad de vida.

Saad (2000), comenta que la autodeterminación se refiere al derecho que cada individuo tiene de poder elegir y decidir sobre los asuntos que son importantes para sí mismo, implica la presencia de actitudes y habilidades requeridas para actuar como agente causal primario en la propia vida y la libertad para no darse por vencido ante las influencias o interferencias externas. Es tener control sobre las elecciones y opciones. Una persona que se autodetermina es autónoma, actúa de acuerdo a sus creencias personales, valores, intereses y habilidades.

Las personas autodeterminadas son personas capaces de gestionar sus propios sueños y anhelos, contando con los apoyos que precisen.

Todas las personas sin excepción, tienen derecho a tomar decisiones sobre su vida y a recibir la información y los apoyos necesarios para actuar sobre ella. Lo que es diferente para cada persona es el apoyo que cada uno necesita para elegir y tomar decisiones (Martín y Corrigan 1998; en Saad, 2000).

En este sentido, las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que el resto, para tomar el control de su propia vida, tomar decisiones, recibir apoyos e información necesaria para alcanzar sus metas; sin embargo, esto no siempre se cumple, ya sea por factores externos a la persona (falta de apoyos del medio, sobreprotección, rechazo, discriminación, etc.), o por factores internos, es decir que la persona no se siente lo suficientemente capaz para tomar el control de su vida. En ambos casos el apoyo psicológico cumple una función importante fungiendo como una guía que le permite a la persona ir tomando poco a poco el control de su vida.

4.5 Revisión de los principios fundamentales de la Propuesta.

A lo largo de estos capítulos se ha hecho una revisión de los conceptos de discapacidad, discapacidad visual, habilidades sociales, calidad de vida y autodeterminación, desde diferentes enfoques.

A continuación se hace una recapitulación de los principios generales sobre los cuáles se sustenta este trabajo.

4.5.1 El Concepto de Discapacidad desde el Modelo de Autonomía Socio - Personal.

El concepto de discapacidad se ha ido modificando a lo largo de la historia y se ha ido ajustando a los cambios que experimenta la sociedad.

En el capítulo tres se hizo mención sobre los modelos de prescindencia, médico rehabilitatorio y el modelo de autonomía socio - personal. Cada uno de estos ha impactado de forma significativa en la historia del trato hacia las personas con discapacidad; tanto el modelo de prescindencia como el médico rehabilitatorio sentaron las bases para la atención a las personas con discapacidad, de tal manera que las investigaciones, los tratamientos y las pautas de diagnóstico de diversos déficits han surgido desde estos modelos. Sin embargo, en la actualidad, la lucha por la igualdad, por los derechos humanos y por la calidad de vida, han dado lugar a un nuevo planteamiento que pretende, entre otras cosas, que las personas con discapacidad sean aceptadas dentro de su comunidad como personas con derechos, obligaciones y necesidades, capaces de aportar a la sociedad y de tomar decisiones sobre aquello que les afecta.

Desde la perspectiva del modelo de Autonomía socio- personal o modelo social, la discapacidad es un rasgo de la persona y no el “todo” sobre lo que debe girar la atención. Este enfoque plantea que la problemática que se debe tratar no es producto de la discapacidad en sí, sino que, la falta de apoyos o herramientas que el medio puede proporcionar limita el desarrollo pleno de la persona dentro de su medio.

La persona con discapacidad no es alguien “diferente”, pues todas las personas sin excepción requieren en algunos momentos de su vida apoyos para alcanzar su nivel óptimo de desarrollo, sino es un usuario de los servicios que le proporciona su medio, capaz de intervenir en su propio desarrollo y decidir sobre todos aquellos aspectos que afecten su vida.

Este trabajo está sustentado en este enfoque, pues el modelo social, a diferencia de sus antecesores permite una visión más amplia de la persona y por lo tanto mayores posibilidades de intervención. Al quitar el énfasis en el déficit, y ponerlo en la interacción del individuo con su medio, permite apreciar a la persona como un todo, con recursos propios, habilidades, problemáticas independientes de la discapacidad y como un ser capaz de hacer uso de diversos recursos, tanto personales como sociales, para desarrollarse e integrarse plenamente.

Además, al poner a la persona con discapacidad en una situación de usuario, le permite desarrollar un mayor sentimiento de autoeficacia y autonomía, pues es dueño de sus decisiones y de la forma de controlar los apoyos que el medio le brinda.

Por lo tanto el programa de intervención planteado en los siguientes capítulos está dirigido a tratar con la persona con discapacidad visual y no con el déficit visual de la persona.

4.5.2 El principio de Calidad de Vida.

El principio de Calidad de Vida, como ya se ha mencionado con anterioridad ha tratado de ser explicado desde diferentes puntos de vista, cada uno de ellos igualmente válidos e importantes.

Todos los modelos expuestos refieren que la Calidad de Vida es interactiva y multidimensional, pues incluye aspectos objetivos (p.ej. educación, vivienda, empleo, salud, etc.) y subjetivos (la percepción de la persona respecto a su satisfacción personal y su bienestar y realización personal).

En este trabajo se decidió tomar como modelo fundamental el modelo Heurístico de Calidad de Vida de Schalock (Schalock y Verdugo; 2003), En este modelo se plantean ocho dimensiones fundamentales para medir la Calidad de Vida: Bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Este trabajo pretende impactar sobre tres dimensiones que son: Relaciones Interpersonales, Inclusión social y Autodeterminación.

En cuanto a la dimensión de Relaciones Interpersonales, en el capítulo dos de este trabajo se mencionó que una de las áreas en donde el déficit visual puede impactar de manera importante, es la adquisición y desarrollo de habilidades sociales en las personas; especialmente porque en ocasiones no se cuenta con las herramientas o los apoyos necesarios para adquirir, ampliar o modificar las conductas que les permitan interactuar con los demás de forma más adecuada.

Esta dimensión es muy importante en el desarrollo del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual, pues aunque se parte de la premisa de que las personas que adquieren el déficit visual durante la edad adulta ya cuenta con un repertorio de habilidades sociales, es importante brindarles herramientas para mejorar la interacción con los otros de forma que puedan expresar de manera adecuada sus necesidades y mantener redes de apoyo con su familia, amigos e iguales.

La dimensión de Inclusión Social también es un eje de impacto importante para el Programa, pues, como ya se mencionó, la integración y la participación de las personas con discapacidad visual dentro de su medio social son el objetivo a alcanzar del Modelo Social de la discapacidad, sobre el cual se sustenta este trabajo.

El modelo Heurístico de Calidad de Vida de Schalock respalda al Modelo de Autonomía Socio – Personal, pues plantea que un factor importante dentro de la Calidad de Vida es la interacción que la persona tiene con su medio, y esta es valorada no solo por los apoyos que la persona recibe, sino por la inclusión de ésta a través del acceso a la vida social, de la presencia de la persona en las decisiones de la comunidad y de la aceptación y la oportunidad de colaboración dentro de su medio.

La dimensión de Autodeterminación es también otro eje del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico. Para Schalock (Schalock y Verdugo; 2003) la Calidad de Vida implica que la persona dirija y participe en todos las dimensiones de su vida, teniendo acceso a los mismos entornos que sus iguales y a los apoyos que necesita.

La autodeterminación comprende la posibilidad de la persona de ser independiente, de tener control sobre sus acciones y decisiones, de plantearse metas y de tener la oportunidad de elegir. Schalock junto con Wehemeyer (2001; en Schalock y Verdugo; 2003: 315) definen la autodeterminación como la posibilidad de la persona de actuar como el principal agente causal de su propia vida y de elegir y tomar decisiones libres de influencias innecesarias.

Uno de los objetivos del Programa que aquí se plantea, es brindarles a las personas con discapacidad visual herramientas para que, poco a poco, vayan retomando el control de su vida, a través de hacer uso de los apoyos del medio.

Las dimensiones de calidad de vida están ligadas entre sí, de tal forma que al modificar una de ellas se afectan las demás. Por lo que al intervenir en estas tres dimensiones el impacto sobre la Calidad de Vida, se espera, sea generalizado.

4.5.3 El humanismo de Carl Rogers, la Calidad de Vida y la Autodeterminación.

Como parte del marco sobre el cual se diseñaron los contenidos generales de las sesiones del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico, se retomaron las ideas de la psicología humanista, planteadas por Carl Roger (1956).

Desde la perspectiva humanista, el ser humano está dotado de un potencial inherente que debe ser realizado o actualizado, Carl Rogers (1956 en Di Caprio, 1996) lo llamó “tendencia a la actualización”. La tendencia a la actualización impulsa al organismo a convertirse en lo que se ha diseñado genéticamente para ser. Sin embargo, el ambiente puede fomentar o impedir el potencial de crecimiento. Cuando el ambiente y el organismo se relacionan adecuadamente, el organismo se enriquece y satisface sus potencialidades, por el contrario, un ambiente inadecuado o bien un organismo poco saludable, dificultará la tendencia a la actualización.

De acuerdo con el postulado anterior, las personas están motivadas para lograr satisfacer sus potencialidades, sin embargo el ambiente puede fomentar o dificultar esto. Anteriormente se comentó cómo la concepción social de la discapacidad considera que el medio en el que la persona se desenvuelve juega un papel fundamental para que el individuo pueda integrarse plenamente, logre alcanzar sus metas y desarrolle sus potencialidades.

Rogers, también expresó que las motivaciones de las personas no sólo están en función de los requerimientos propios del organismo, sino que la satisfacción del yo contribuye también al bienestar de la persona, es decir el cumplimiento de metas, deseos, valores, etc. Desde el punto de vista de Rogers (1956 en Di Caprio, 1996) una persona totalmente funcional es aquella que toma responsabilidad por las principales directrices de su vida, que es capaz de cambiar y orientarse de forma dinámica en la vida, es decir, que acepta las experiencias internas y externas y que puede ser flexible y libre para seleccionar las directrices de su vida.

Las personas totalmente funcionales, según este enfoque, experimentan un sentido de libertad y de autodeterminación, tienen valores, normas morales y otros conjuntos determinantes, los cuáles son conscientes y propios, es decir, las normas, los valores y las reglas que los guían son parte integral de ellos y no sólo principios establecidos por los otros.

Uno de los principales atributos del funcionamiento pleno es que la persona tiene un firme sentido de autodeterminación y utiliza sus potenciales eficientemente para lograr satisfacer sus necesidades. Cuando las personas están abiertas a sus experiencias internas y externas, cuando no temen ser ellas mismas, cuando sus bases son flexibles y pueden cambiar con la experiencia; pueden amoldarse a los requerimientos del escenario que satisface sus necesidades, pero pueden también resistir a las presiones que el medio les infringe.

Rogers (ibíd.) opina que la buena vida debe incluir una amplia variedad de experiencias. La buena vida no se describe en términos de felicidad, dicha, complacencia, disfrute; sino más bien en términos tales como enriquecimiento, emocionante, remunerador, que presenta retos y tiene significado. Significa tener que tolerar la incertidumbre, la ambigüedad y aún el dolor, pero también significa la libertad de ser nosotros mismos, vivir el momento y disfrutar libremente de las experiencias.

De acuerdo a lo anterior, la Calidad de Vida no está en función de las experiencias agradables que la persona ha tenido a lo largo del tiempo, sino como se ha señalado, la Calidad de Vida tiene un componente subjetivo que está en función de la percepción que la persona tiene respecto a cómo ella misma dirige y participa de su vida, en las dimensiones y en los entornos relevantes para ella, recibiendo los apoyos del medio que favorezcan el alcance de sus potencialidades.

En los siguientes capítulos se describe el desarrollo del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para personas adultas con discapacidad visual.

CAPÍTULO 5

MÉTODO

5.1 Planteamiento del problema.

Todas las personas, sin excepción, tienen derecho a gozar de una buena calidad de vida, a acceder a las mismas oportunidades, a tomar decisiones sobre su vida y a participar activamente en la sociedad. Sin embargo estos derechos se ven limitados ante la presencia de una discapacidad.

Si bien la discapacidad en sí misma implica retos para la persona, la cantidad y la calidad de apoyos y recursos que el medio le puede brindar, restringe o favorece la integración a su medio y por consiguiente afecta su calidad de vida.

En el caso particular de la discapacidad visual, es importante considerar que el sentido de la vista recoge gran parte de la información proporcionada por el medio por lo que, en cualquiera de sus grados, ésta conlleva una serie de repercusiones de importancia en la vida de la persona y en su entorno próximo. La repercusión principal es el impacto emocional que acarrea, pero además hay un efecto limitador y restrictor que tiende a dificultar la vida de la persona en cualquiera de sus ámbitos: familiar, social, laboral y educativo.

Las personas que presentan un déficit visual y sus consecuentes efectos limitadores y restrictores, necesitan apoyos para que tengan la calidad de vida que, como personas, merecen; buscando reducir en lo posible esas limitantes.

El déficit visual puede ocurrir por diversos factores en diferentes etapas de la vida, pero cuando éste llega a ocurrir en la edad adulta el impacto cobra características particulares, ya que esta etapa es la de mayor actividad laboral y se caracteriza por ser una etapa de constitución de vida independiente que presupone afrontar experiencias sociales de relevancia, como el desarrollo y el mantenimiento de amistades, formar una familia y participar en actividades sociales y de la comunidad. Para los adultos con discapacidad visual estas experiencias se tornan complicadas por el hecho de manifestar una limitante. Cuestiones como la accesibilidad a lugares públicos; las barreras para la plena integración educativa y social y el ajuste psicosocial al déficit visual, se vuelven los principales ejes de la problemática.

La rehabilitación integral debe estar dirigida a eliminar estas barreras a través de proporcionarle a la persona herramientas para que se enfrente con éxito ante las dificultades que se le pueden presentar y que le permitan establecer nuevos proyectos de vida o bien mantener los que ya se tenían. En éste sentido el apoyo psicológico va a representar un importante papel con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual.

Sin embargo, hoy en día en México, la gran mayoría de las escuelas de rehabilitación para personas con discapacidad visual, no cuentan con programas de apoyo psicológico

estructurados que fomenten la creación de nuevas habilidades que permitan a la persona enfrentar las problemáticas del medio con mejores recursos personales (Ponce, 1994).

Por lo anterior, en esta investigación se creó un programa de fortalecimiento y apoyo psicológico que pudiera brindar a la persona adulta con limitantes visuales y a su familia, herramientas para afrontar el proceso de adaptación y ajuste ante la discapacidad; que fomentara el desarrollo de nuevas habilidades sociales y de comunicación, así como la eliminación de prejuicios y reconstrucción de ideas sobre la discapacidad visual.

Entendiendo el fortalecimiento psicológico (psychological empowerment) como: la creencia de la persona de que *“tiene control sobre las circunstancias que son importantes para ellos (locus de control interno), poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados (autoeficacia) y, si deciden aplicar sus habilidades, los logros identificados se conseguirán (expectativa de resultado)”* (Wehemeyer, 1996, en Martínez y Casas, 2004).

Palmer y Wehmeyer (1998; en Saad, 2000), mencionan que el fortalecimiento psicológico se refiere a las múltiples dimensiones de percibir el control. Lo cual incluye aspectos cognitivos, de autoeficacia, de personalidad, así como locus de control, percepción del control y motivación. De ahí la importancia de proporcionar herramientas a la persona adulta con discapacidad visual que le permitan tomar decisiones sobre su vida.

De la misma forma se entiende “El apoyo psicológico” (counseling) como: *“toda relación en la que al menos una de las partes intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de manera más adecuada”*. (Carl Rogers; en Jiménez, 1983 p. 17).

5.2 Justificación

Crear un programa que se adapte a las necesidades de las personas con discapacidad visual, que les permita adquirir herramientas personales y fomente su independencia a través de los apoyos que se encuentran en el medio, promoverá, en primer lugar, afrontar mejor el proceso de ajuste a la discapacidad; que se adapte mejor al medio y que ésta adaptación sea más rápida.

Al plantear la deficiencia visual como una condición personal, y no como un problema, el impacto emocional que ésta causa en la persona puede disminuir en el tiempo y en grado de afectación, lo que puede prevenir problemas futuros.

Fortalecer emocionalmente a la persona con discapacidad visual y brindarle herramientas y apoyos que faciliten su integración al medio, permite que ésta se plantee nuevos objetivos de vida o bien que retome las actividades que realizaba antes de enfrentarse al déficit. Esto permitirá que la persona se incorpore a la vida laboral, lo que podrá redituarse en un beneficio para el individuo, para su familia y para la sociedad.

Asimismo, se contribuye a que la persona elimine aquellos posibles prejuicios que tenga acerca de la discapacidad visual y a su vez tendrá un efecto multiplicador que permitirá que otros cambien sus prejuicios y mitos.

Se pretende que los resultados de la aplicación de este programa reafirmen la importancia que tiene el apoyo psicológico en los procesos de rehabilitación³.

Además, este programa apoya las aportaciones que se han hecho en torno a la concepción social de la discapacidad y al paradigma de Integración e Inclusión social, educativa y laboral de las personas con discapacidad.

En investigaciones futuras se podrá ampliar este modelo de programa de intervención, para ocuparlo en la rehabilitación de personas con otras discapacidades o bien con grupos minoritarios.

5.3 Propósitos de la investigación.

- Diseñar y evaluar un programa de fortalecimiento y apoyo psicológico, adecuado a las necesidades de la persona adulta con discapacidad visual, a fin de facilitar su integración social y promover el perfilar proyectos de vida, buscando mejorar la calidad de la misma.
- Brindar a las personas con discapacidad visual herramientas personales que faciliten su inclusión en los ámbitos familiar, social y laboral, a partir del desarrollo de habilidades de comunicación y del fortalecimiento de la autodeterminación.
- Proporcionar apoyo emocional a las personas con discapacidad visual y a sus familiares para enfrentar el proceso de adaptación al déficit, que les permita generar recursos propios de apoyo en la familia y la comunidad, bajo el enfoque social de la discapacidad.
- Fomentar el desarrollo de habilidades sociales y de recursos personales para la solución de problemas en personas con discapacidad visual.
- Establecer las bases para la formación de redes de apoyo o grupo de autoayuda.

5.4 Preguntas de investigación.

- 5.4.1 ¿Con qué visión sobre la discapacidad ingresan las personas con discapacidad visual al programa de apoyo psicológico?
- a. ¿Se modifica esta concepción?

³ Aunque la palabra rehabilitación, tiene una connotación que lleva a pensar en el paradigma tradicional de atención a personas con discapacidad, en dónde la atención era de tipo asistencial más que educativa y se concebía a la persona como distinta a lo “normal”, por lo que el objetivo de la rehabilitación era acercar al individuo a la “norma”. En este trabajo, la palabra rehabilitación se ocupará pensando en el paradigma de la autonomía socio – personal, en dónde lo que se busca es la autodeterminación de la persona y la eliminación de las barreras físicas y sociales, considerando que el medio es el que favorece o dificulta la integración de la persona. Se ve a la rehabilitación como un paso para la independencia, en donde la persona es capaz de hacer uso de los apoyos y recursos del medio así como de sus fortalezas internas, para mejorar su calidad de vida.

- b. ¿En qué dirección se modifica?
- 5.4.2 ¿Cuál es la concepción en relación a las dificultades de comunicación con las que ingresan las personas con discapacidad visual al Programa?
- a. ¿Se modifica ésta percepción?
 - b. ¿En qué dirección se modifica?
- 5.4.3 ¿Promueve este programa la autodeterminación de las personas con discapacidad visual?
- a. ¿En qué nivel la promueve?
 - b. ¿Promueve el programa la autonomía de las personas con discapacidad visual?
 - c. ¿Se promueve el planteamiento de metas?
 - d. ¿Cómo se modifica la percepción de autoeficacia?
 - e. ¿Las personas manifiestan un mayor autoconocimiento?
- 5.4.4 ¿Fue suficiente el tiempo de intervención para observar cambios en la conducta de las personas que se encuentran dentro del programa?
- 5.4.5 ¿Qué aspectos del Programa funcionaron para promover la participación grupal y cuáles son susceptibles de ser modificados?
- 5.4.6 ¿Se presentan elementos característicos de los grupos de autoayuda?
- 5.4.7 ¿Qué participación puede tener la familia en la rehabilitación de la persona con discapacidad visual?

5.5 Participantes:

En el grupo de apoyo psicológico participaron cuatro personas, tres hombres y una mujer, que se encontraban en un programa de rehabilitación para personas con discapacidad visual en la “Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos IAP”.

Todas las personas que participaron presentaban algún tipo de discapacidad visual, cuya etapa de adquisición varía desde 2 hasta 10 años antes del momento de la intervención. Las causas de la discapacidad visual de los participantes fueron por enfermedades degenerativas, dos de ellos por Retinopatía causada por un mal cuidado de Diabetes y dos por Retinosis pigmentaria.

La edad de los participantes oscila entre los 18 y los 65 años de edad, sus ocupaciones se distribuyen en los siguientes aspectos: estudiante, hogar y profesionistas. Ninguno de ellos había tenido participación previa en algún grupo terapéutico ni de rehabilitación.

La Tabla 5.1 presenta un resumen las características de los participantes.

Características de los participantes.

<i>Participantes</i>	<i>Edad</i>	<i>Profesión</i>	<i>Etiología</i>	<i>Tiempo de presentar el deterioro visual</i>
Armando	18	Estudiante	Retinosis pigmentaria	Deterioro progresivo. Mayor impacto hace 1 año.
Sra. Melinda	45	Ama de casa	Retinosis pigmentaria	Deterioro progresivo.
Don Marco	65	Profesor de arte jubilado y pintor.	Retinopatía diabética	1 año a partir de la operación.
Don Samuel	60	Contador jubilado.	Retinopatía diabética.	2 años

Tabla 5.1: Características generales de los participantes.

Armando era un joven de 18 años de edad, con Retinosis Pigmentaria. Estudió hasta la secundaria, inició el Bachillerato pero dejó, pues su limitante visual se agravó.

Armando tenía un rastro visual que le permitía distinguir rostros a corta distancia y desplazarse en lugares conocidos y bien iluminados sin apoyo del bastón. Tenía dificultades para desplazarse y percibir objetos en la noche (ceguera nocturna), para distinguir objetos o rostros a larga distancia, para percibir algunos colores y para leer.

De acuerdo con Armando, sus papás se mostraban sobreprotectores y su papá no estaba de acuerdo con que utilizara el bastón blanco para desplazarse.

Tenía deseos de salir adelante, de seguir estudiando y trabajar.

La Sra. Melinda era una mujer de cuarenta y cinco años, casada, con dos hijos y presentaba un deterioro visual producto de la Retinosis Pigmentaria. Este deterioro había sido progresivo y la Sra. Melinda se fue adaptando a él con el paso del tiempo. Su objetivo al entrar al curso de Rehabilitación era obtener un perro guía para apoyar su desplazamiento en la comunidad y ser más independiente.

Ella consideraba que a su esposo y a sus hijos les era muy difícil aceptar su discapacidad, consideraba que su esposo en ocasiones tendía a sobreprotegerla y su hijo mayor le reclamaba que no fuera como las demás mamás.

Don Marco, era un hombre de 65 años, profesor de arte jubilado y pintor. Don Mario tiene diabetes, debido a un mal cuidado de esta enfermedad tuvo un deterioro visual significativo (retinopatía diabética), y se sometió a una operación en ambos ojos, sin embargo la operación no tuvo resultados favorables y perdió la visión total en los dos ojos.

Don Marco entró al curso de rehabilitación con el objetivo de encontrar herramientas que le permitan retomar el arte (ya sea pintura o escultura) pues para él esto es muy importante.

De hecho a partir de que perdió la vista, comenzó a grabar poemas y estaba a punto de publicar un libro.

Recibía apoyo de su esposa e hijos, quienes estaban al pendiente de sus necesidades.

Don Samuel era un hombre de 60 años, contador público jubilado. A decir de él, su deterioro visual se debía a un mal control de la diabetes (retinopatía diabética). Todavía tenía un rastro visual que le permitía identificar rostros a corta distancia y desplazarse en lugares bien iluminados y conocidos.

Don Samuel fue invitado al curso de rehabilitación por la Pedagoga encargada, quien lo vio en la calle e identificó que tenía dificultades para desplazarse.

Al momento de la intervención Don Samuel tenía pocos objetivos bien definidos, mencionó especialmente que tenía problemas con su esposa y que algo que esperaba era encontrar una forma para llevarse mejor con ella y con su familia.

5.6 Selección de la muestra:

La muestra que se tomó fue intencional, no probabilística de sujetos voluntarios (Hernández S, Fernández C y Baptista L; 2003: 327), pues los participantes tenían que poseer características específicas: presentar un déficit visual y estar dentro de un programa de rehabilitación en la misma institución, además participaron de forma voluntaria.

La conformación de la muestra se llevó a cabo, con apoyo de la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos IAP, de la siguiente manera:

- a) La institución promovió un curso de rehabilitación para personas adultas con discapacidad visual, en donde se incluían los servicios de enseñanza de del sistema de lectoescritura Braille, orientación y movilidad, actividades de la vida cotidiana, y un grupo de apoyo psicológico.
- b) Los interesados se entrevistaron con la Directora de la institución,, quién tomó la decisión de que aquellas personas que conformarían el grupo, asimismo del horario y del tiempo y duración de la intervención.

5.7 Escenario:

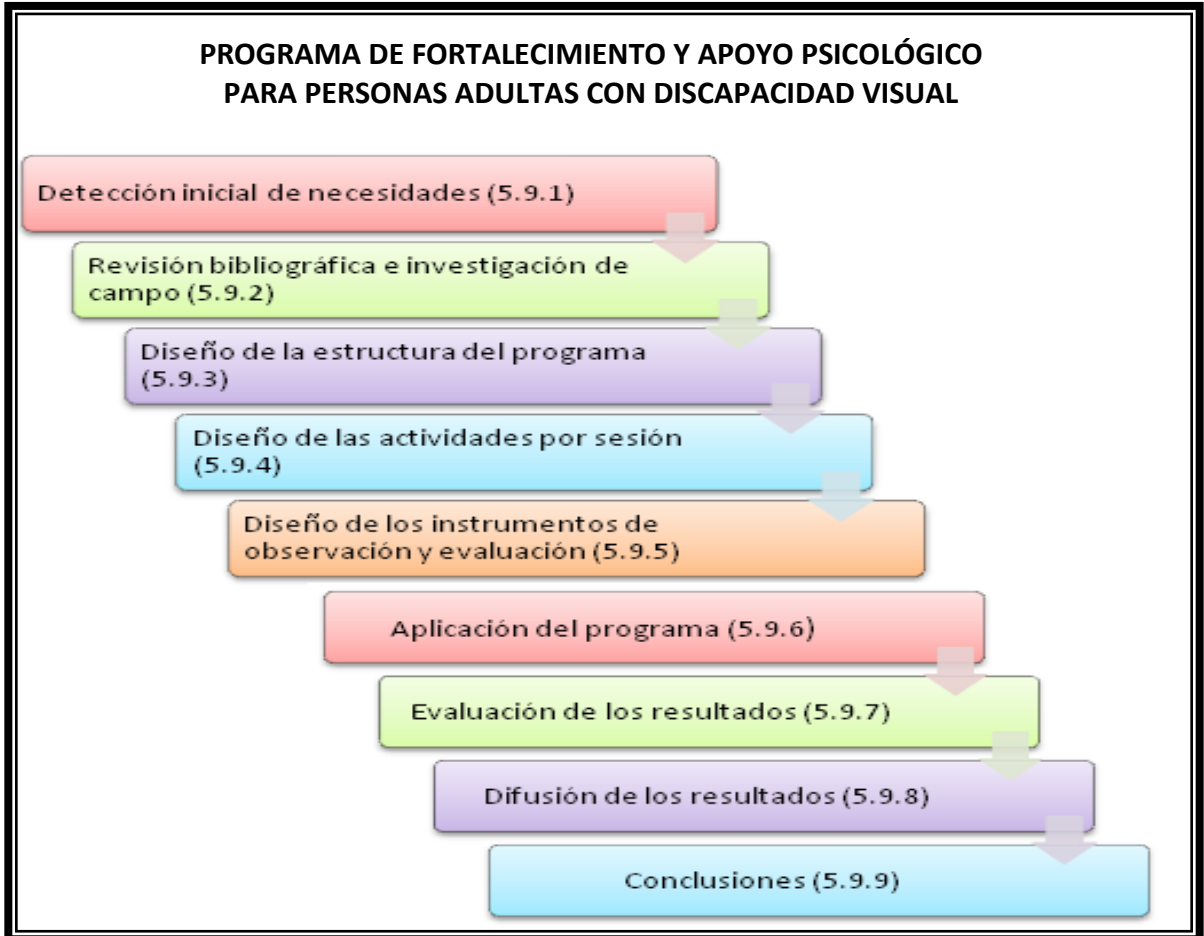
La intervención se llevó a cabo en el salón de usos múltiples de la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para ciegos IAP, Ubicada en Av. Canal Nacional 1075, Col. Villa Quietud, Del. Coyoacán. Las dimensiones aproximadas del salón son de 4 m de largo x 5 m de ancho. Cuenta con ventilación natural y buenas condiciones de iluminación. Se encuentra ubicado en la planta baja, en el centro del edificio.

El mobiliario estaba conformado por 4 mesas y 16 sillas. Anexo al salón se encuentra la cocina, en donde se preparaba café, té y galletas, para los participantes, al final de cada sesión.

5.8 Diseño de investigación:

El diseño de la investigación se basó en un enfoque cualitativo con un diseño transeccional descriptivo⁴, que se realizó mediante el método de estudio de casos.

El proceso que siguió este trabajo se muestra a continuación en el Cuadro 5.2.



Cuadro 5.2: Proceso de Investigación.

En los siguientes apartados se explica más ampliamente como se llevó a cabo el proceso de investigación.

⁴ Los diseños transeccionales descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia y los valores en los que se manifiestan una o más variables (dentro del enfoque cuantitativo) o ubicar, categorizar y proporcionar una visión de una comunidad, un evento, un contexto, un fenómeno o una situación (dentro del enfoque cualitativo). El procedimiento consiste en medir o ubicar a un grupo de personas, contextos, fenómenos, en una variable o concepto y proporcionar su descripción. (Hernández S., Fernández C., & Baptista.; 2003)

5.8.1 Dimensiones y Subdimensiones del Programa:

Dimensión: “Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual”

Para realizar la valoración de la estructura interna del programa se tomaron en cuenta los siguientes subdimensiones o ejes de trabajo:

- Concepción de Discapacidad.
- Habilidades de Comunicación.
- Autodeterminación.

Entendiendo por concepción de discapacidad la noción que se tiene sobre la discapacidad. Desde el paradigma de autonomía socio – personal, la discapacidad no es el resultado de una condición personal problemática, sino consecuencia de una organización social que no responde adecuadamente a las necesidades de la persona (Ibañez; 2002).

Las habilidades de comunicación (asertividad) se refieren a la capacidad del individuo para transmitir a otra persona sus posturas, opiniones, creencias, o sentimientos de manera eficaz y sin sentirse incómodo (Kelly; 2000).

Y como se ha mencionado con anterioridad, se entiende por autodeterminación el *“actuar como el principal agente causal de la propia vida y elegir y tomar decisiones sobre la calidad de vida de uno mismo, libre de influencias o interferencias externas innecesarias”*. (Wehemeyer, 1996, en Shalock y Verdugo; 2003: 315)

5.9 Procedimiento.

Para realizar este proyecto, fue necesario elaborar un plan de trabajo, que permitiera en primer lugar, determinar la viabilidad de un programa de apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual. De los datos obtenidos de la investigación inicial, se desprendió que el diseño de un programa estructurado para brindar apoyo psicológico a personas adultas con discapacidad visual que se encontraran en proceso de rehabilitación era viable, por lo que se trabajó posteriormente con la revisión de material bibliográfico que sustentara la necesidad de la intervención así como los contenidos de ésta; además de que se recabó información sobre la importancia del apoyo psicológico dentro de la rehabilitación de personas con discapacidad visual. La culminación de este proceso fue la elaboración, aplicación y análisis de un programa de fortalecimiento y apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual, que se llevó a cabo en la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A. P, en un lapso de siete semanas.

A continuación se detalla el procedimiento de la investigación realizada como sustento de este trabajo.

5.9.1 *Detección inicial de necesidades.*

- Se analizaron los resultados obtenidos de una intervención realizada por alumnos de la Facultad de Psicología en la Asociación para Evitar la Ceguera en México I.A.P,⁵ en donde se observaron las principales necesidades de los pacientes que están en proceso de tratamiento médico.
- Se realizaron visitas a las principales instituciones que atienden a la rehabilitación de personas adultas con discapacidad visual en el Distrito Federal:
 - Comité Internacional Pro – Ciegos.
 - Centro de Rehabilitación para personas Ciegas y Débiles Visuales. CRECIDEVI
 - Escuela Nacional para Ciegos.
 - Megavisión.

El propósito fue identificar si existían programas de apoyo psicológico estructurados, y preguntar cómo se llevaba a cabo ésta, los objetivos, las técnicas que se ocupan, los temas que se tocan y la forma de terapia (Individual o grupal).

- Se consultó con psicólogos y maestros de educación especial, dedicados a trabajar en el campo de la discapacidad, sobre las principales necesidades de las personas con discapacidad en la edad adulta.

5.9.2 *Revisión bibliográfica, investigación de campo y análisis del contexto.*

Se realizó la búsqueda de material bibliográfico, investigaciones en tesis y revistas especializadas y medios electrónicos que abordaran los siguientes temas:

- Paradigmas actuales sobre la discapacidad.
- Enfoque interactivo y contextual de la discapacidad.
- Discapacidad visual
- Discapacidad visual en personas adultas
- Rehabilitación de personas con discapacidad visual.
- Intervención psicológica en la discapacidad visual en personas adultas.
- Discapacidad y Paradigma de Autonomía socio – personal.
- Tipos de terapia de apoyo en grupos.
- Autodeterminación.
- Asertividad.
- Fortalecimiento.
- Redes de Apoyo.
- Calidad de vida en personas con discapacidad.
- Y otros temas relacionados.

⁵ Esta investigación fue realizada por alumnos de la Facultad de Psicología del 27 de Septiembre de 2005, al 30 de Noviembre del mismo año, bajo la supervisión de la Dra. Graciela Rodríguez Ortega.

Se les preguntó, por medio de una entrevista, a personas adultas con discapacidad visual que enfrentaron al déficit en la edad adulta, sobre el tipo de rehabilitación que recibieron y se les cuestionó sobre si recibieron apoyo psicológico, de ser así, se les pidió que especificaran cómo fue éste y que habilidades desarrollaron y qué otras faltó desarrollar. Si no lo recibieron, se les preguntó si consideraban que era necesario.

Se visitó la Escuela para Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, en donde se abrió el espacio para aplicar la propuesta del “Programa de Fortalecimiento y de Apoyo Psicológico para personas adultas con discapacidad visual”, con el objetivo de obtener datos sobre las personas a las cuáles estaba dirigido el apoyo, así como establecer las fechas y los horarios con los responsables del programa.

5.9.3 Diseño de la estructura del programa.

Para diseñar un programa de apoyo psicológico dirigido a personas adultas con discapacidad visual, que promueva su autodeterminación, fue necesario tomar en cuenta la literatura concerniente al tema, así como la investigación realizada en las instituciones y las entrevistas hechas a profesionales en el área y a personas con discapacidad visual que pasaron por un proceso de rehabilitación en dichas instituciones.

Con base en lo anterior se tuvieron reuniones con la Directora de la escuela de entrenamiento de perros guía para ciegos IAP, y con la encargada del área de rehabilitación de ésta institución; para acordar los objetivos generales de la intervención, el tiempo y la duración de las sesiones.

A continuación se explican las características de la intervención.

a) Fases de la intervención:

La aplicación del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual, se llevó a cabo durante el primer curso de Rehabilitación brindado por la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos, en el año 2006.

Para ampliar el contexto en la cual se llevó a cabo la intervención se anexa información sobre la institución en el Anexo I.

La Institución, a través de su Directora, solicitó que se le apoyara brindando Apoyo Psicológico a las personas que se iban a integrar a este primer curso. Inicialmente, el curso de Rehabilitación se planeó con una duración de ocho semanas, por lo cual se solicitó que la Intervención en el área de Apoyo Psicológico se ajustara a un tiempo de siete sesiones, las cuáles se brindarían los sábados. De acuerdo a lo anterior, solicitamos que el tiempo de duración de cada intervención fuera de 3 horas y la sesión con la familia de cuatro horas, explicando a la Directora que, para poder observar algunos cambios significativos en las personas, se requería de mayor tiempo.

Se llevaron a cabo dos reuniones con la Directora de la Institución y Pedagoga a cargo del programa de rehabilitación, encargada de la planeación del curso. En estas reuniones se

platicaron y acordaron los objetivos de la intervención, las temáticas de las sesiones y se recibió información sobre las personas que se iban a integrar al curso.

En la primera reunión que se tuvo con la Directora de Perros Guía para Ciegos I.A.P., se platicó en relación al proyecto, los objetivos de éste, y la perspectiva de los facilitadores sobre el apoyo psicológico dentro de los Programas de Rehabilitación. Se acordó dentro de esta sesión, otra reunión para plantear los objetivos personales y de la institución, las temáticas y las necesidades para la intervención.

Ya acordado lo anterior, se requirió el apoyo de una profesional en psicología, especialista en el trabajo con grupos y con personas con discapacidad⁶, que orientó el desarrollo del programa.

En la segunda reunión, se presentó la propuesta inicial de trabajo, se le plantearon los objetivos de la propuesta, las posibles temáticas por sesión y una breve reseña de lo que se pretendía trabajar en cada caso. Por su parte, la Directora y la Pedagoga de la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía, retroalimentaron la propuesta y nos hablaron sobre las personas que iban a estar dentro del curso, al plantear la opción de entrevistar a las personas individualmente, la respuesta que se encontró fue, por un lado, que las entrevistas previas ya habían sido hechas por la Institución y que en ese momento, no se podía brindar dentro de la Escuela, ni el espacio, ni el tiempo para realizarlas.

Finalmente, se acordó que la intervención se llevaría a cabo los sábados de 10:00 AM a 1:00 PM, más media hora extra para finalizar la sesión compartiendo con los miembros del grupo galletas y café.

Se pidió permiso a la Directora de la Institución para que en la sexta sesión, pudieran entrar con nosotros algunos invitados como apoyo del trabajo planeado para esa sesión.

De igual forma, se solicitó que en la última sesión, dedicada a la familia, el horario se extendiera de 10:00 de la mañana a 2:00 de la tarde.

Dadas las condiciones para la intervención se realizó el diseño del programa.

b) Diseño del programa.

El sustento teórico de cada una de las sesiones, se basa en las concepciones actuales en el campo de la discapacidad y calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003), ya mencionados en el marco teórico de este trabajo; bajo la premisa de que dotar a las personas con discapacidad visual de herramientas para afrontar el proceso de adaptación y ajuste a la discapacidad, para mejorar la comunicación y que fomente su autodeterminación, facilitará su integración al medio, y por lo tanto, mejorará su calidad de vida.

El diseño del programa, así como los contenidos generales de las sesiones se basaron en los siguientes principios:

⁶ La Mtra. en psicología Educativa: Elisa Saad Dayán

- 1) Está sustentado bajo el enfoque social de la discapacidad (Paradigma de Vida Independiente, en Saad; 2000 y Zacarías; 1983).
- 2) Busca una rehabilitación para la independencia (Vaughan;1993).
- 3) Está basado en el enfoque humanista. (Rogers, 1959, en DiCaprio; 1996)
- 4) Guiado por los principios de normalización, sectorización e integración. (Jiménez y Vilá; 1999)
- 5) Busca fomentar la autodeterminación de las personas.(Wehemeyer y Shalock; 2001 en Shalock y Verdugo; 2003)
- 6) Está diseñado bajo un enfoque sistémico y ecológico, en donde el contexto familiar y cultural en el que se desenvuelve la persona tienen un peso importante en la rehabilitación y en el desarrollo posterior del individuo. (Shea; 2000)
- 7) Busca fomentar la mejora de la calidad de vida de las personas, basándose en las ocho dimensiones centrales que Schalock (Schalock y Verdugo; 2003) plantea que constituyen la calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.
- 8) Pretende el fomento de grupos de autoayuda, como fin último de la propuesta. (Ríos; 1996)

La Estructura general del taller quedó conformada de la siguiente manera:

El propósito del programa “Fortalecimiento y Apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual” es:

“Que las personas adultas con discapacidad visual desarrollen recursos personales que faciliten su inclusión al medio, fomenten su autodeterminación y, por tanto, mejoren su calidad de vida”.

Los objetivos específicos de la intervención son los siguientes:

- Promover que el usuario se perciba a sí mismo como un individuo con fortalezas, debilidades, defectos y virtudes que van más allá de la discapacidad.
- Reforzar la idea de que las limitantes y/o problemas a los que se enfrenta la persona, no están en la discapacidad en sí misma, sino en las barreras físicas, sociales y culturales que se le presentan.
- Ejercitar herramientas de comunicación que le permitan al usuario mejorar las relaciones con su núcleo familiar así como expresar sus necesidades, deseos, opiniones y decisiones de forma asertiva.
- Que cada participante pueda verse a sí mismo como agente causal de su propia vida, capaz de controlar su vida y su destino.
- Fomentar en los miembros del grupo deseos de superación y de éxito personal.

- Comprender la importancia e impulsar el apoyo familiar, como parte importante en el desarrollo personal de la persona con discapacidad visual.

El programa tuvo una duración total de 21 horas, divididas en siete sesiones de tres horas cada una, en un horario de 10 a 13 hrs. Y con una frecuencia de una vez por semana.

En el Cuadro 5.3 se describen las temáticas y los objetivos por sesión. También se especifica el factor central sobre el cual se trabajó en cada sesión (Ver Anexo 2 para consultar el programa de intervención).

Temas y Objetivos por sesión

Tema	Objetivo
<p>1. La percepción de la persona respecto a sí mismo y a su discapacidad (Autoconcepto).</p> <p><i>Eje: Concepción de discapacidad y Autodeterminación</i></p>	Que los participantes puedan percibirse a sí mismos como individuos, con fortalezas, debilidades, virtudes y defectos más allá de la discapacidad.
<p>2. Los cambios en la concepción de la discapacidad.</p> <p><i>Eje: Concepción de discapacidad.</i></p>	Que la persona refuerce la idea de que las limitantes a las que se enfrenta no están en la discapacidad en sí, sino en las barreras sociales, físicas y culturales que se le presentan.
<p>3. Comunicación asertiva.</p> <p><i>Eje: Habilidades de Comunicación.</i></p>	Que los participantes ejerciten herramientas de comunicación, que les permitan mejorar las relaciones en su núcleo familiar.
<p>1. Comunicación e Intensidad de los apoyos.</p> <p><i>Eje: Habilidades de Comunicación y Autodeterminación</i></p>	Que los participantes reflexionen acerca de la intensidad de los apoyos.
<p>2. Autodeterminándome...</p> <p><i>Eje: Autodeterminación.</i></p>	Que los miembros se observen a sí mismos como agentes causales de su propia vida, capaces de controlar su vida y destino.
<p>3. Redes de Apoyo.</p> <p><i>Eje: Autodeterminación y Concepción de discapacidad</i></p>	A través de conocer a otras personas con discapacidad visual y con experiencias de vida exitosas, se fomentará en los miembros del grupo el sentimiento de superación y de éxito personal.
<p>4. La importancia del apoyo familiar.</p> <p>(Sesión dedicada para el trabajo con los familiares de los miembros del grupo).</p>	Que los familiares de las personas con discapacidad visual comprendan que la familia en un sistema en donde cada uno de sus miembros juega un papel importante dentro del grupo y el apoyo que ellos, pueden brindarle a la persona con discapacidad repercutirá en beneficio del grupo familiar.

Cuadro 5.3: Temas y objetivos por sesión.

5.9.4 *Diseño de actividades por sesión.*

Cada sesión estuvo constituida por los siguientes elementos:

- a) **Inducción:** Al inicio de cada sesión se realizaba una actividad inicial, que promovía la expresión verbal de los miembros del grupo, permitía un mejor conocimiento de los participantes y los preparaba para el trabajo dentro de la sesión. Generalmente esta actividad consistía en preguntarle a los participantes sobre los acontecimientos significativos durante la semana, aunque en ocasiones era necesario variar la actividad para mejorar la motivación de los miembros del grupo.
- b) **Actividad Introdutoria:** Consistía en realizar una dinámica relacionada con el tema a tratar durante la sesión. El objetivo de la dinámica era favorecer la autoobservación y la reflexión de los miembros del grupo, explorar sus conocimientos y experiencias previas (Newstrom; 1989 / FEAPS; 2004).
- c) **Marco teórico - conceptual:** A través de la exposición de un breve marco teórico conceptual se brindaban nuevos conocimientos a los miembros del grupo. En ocasiones este marco se presentaba de manera expositiva, acompañándolo de ejemplos sobre situaciones cotidianas, o bien se iba construyendo a partir de las ideas de los participantes y con ayuda de los facilitadores.
- d) **Dinámicas:** En cada sesión se realizaron dinámicas estructuradas en las que los miembros del grupo podían ejercitar lo visto en la sesión o en sesiones previas, así como aportar sus experiencias y conocimientos, intercambiándolos con el resto del grupo. Generalmente las dinámicas se realizaban en pareja o en grupo. Esto también permitía generar los recursos para la conformación de los grupos de autoayuda.
- e) **Conclusiones:** Al final de la sesión se daba un tiempo de 10 a 15 minutos para hacer una recapitulación de los puntos más importantes y darle oportunidad a cada uno de los participantes para que hicieran sus conclusiones finales. De esta forma se podía conocer el grado en que los miembros del grupo habían entendido la temática y se había apropiado de ella.
- f) **Mensaje fortalecedor:** Para finalizar la sesión, se les pedía a cada uno de los miembros del grupo que elaborara un “mensaje fortalecedor”, es decir una reflexión final que incluyera lo que había reflexionado durante el tiempo de la sesión y en la cual pudiera pensar durante la semana.
- g) **Refrigerio:** Posterior a cada sesión, se daba un tiempo de alrededor de 30 minutos para que los miembros del grupo convivieran entre sí, fuera del marco de la sesión. Este tiempo fue fundamental para afianzar los lazos de confianza y la relación entre el grupo.

5.9.5 *Diseño de los instrumentos de observación y evaluación.*

Para evaluar los resultados de ésta investigación, se utilizaron los siguientes instrumentos:

- a) **Resumen de las sesiones** (para llevar un registro de las observaciones y comentarios de los miembros del grupo durante las sesiones) (Anexo 4)
- b) **Rúbricas** (Matrices de verificación que evalúan el desempeño de una persona ante una situación) (Anexo 5)

Para entender más ampliamente el objetivo del uso de este tipo de instrumentos, Ver **Anexo 3**, en dónde se hace un resumen sobre los nuevos modelos de evaluación (Evaluación Auténtica).

A continuación se describe el diseño de cada uno de estos instrumentos:

a) Resumen de las sesiones.

El resumen de las sesiones se diseñó como un instrumento de observación y de recolección de datos para la evaluación. Este se utilizó de la siguiente manera:

Las observaciones que se realizaban durante las sesiones, fueron registradas al final de cada sesión. Este registro incluía la descripción de las actividades realizadas, los comentarios más significativos de los participantes, sus conclusiones y los mensajes fortalecedores. La redacción se hizo en tercera persona, pues dado que era una recapitulación de la sesión no se tomaron comentarios textuales de los participantes.

De la misma manera, los facilitadores, al final de la sesión, realizaban un análisis de lo sucedido y anotaban sus comentarios respecto al desempeño de cada uno de los participantes.

Este conjunto de observaciones se utilizaron posteriormente para hacer la evaluación con las rúbricas y para replantear algunas de las matrices de valoración (rúbricas).

b) Rúbricas.

Con el propósito de evaluar la eficacia del Programa se planteó el desarrollo de un instrumento que permitiera no solamente observar el cumplimiento de los objetivos planteados, sino el nivel de desempeño de los participantes.

Las rúbricas son guías o escalas de evaluación que establecen niveles progresivos de dominio relacionados con el desempeño esperado de una persona, en relación con un proceso determinado. (Díaz Barriga, 2005)

Para la elaboración de estas rúbricas se tomó en cuenta el Marco Teórico y las características de la población a la cual iba dirigido el programa (Ver anexo 5 para consultar las rúbricas).

Se crearon matrices de valoración para evaluar los tres ejes sobre los cuáles incidió el programa (Concepción de Discapacidad, Habilidades de Comunicación y Autodeterminación); a continuación, en el Cuadro 5.4, se mencionan los indicadores que se evaluaron en las rubricas diseñadas para la evaluación.



Cuadro 5.4: Indicadores a evaluar por eje.

Cada uno de estos indicadores están definidos en el Anexo 6 (Ver Anexo 6: Definición de conceptos)

No todos los ejes ni todos los indicadores de evaluación se trabajaron en todas las sesiones. En el Cuadro 5.5 se indica el eje y los indicadores de evaluación trabajados por sesión:

EJES E INDICADORES POR SESIÓN

<p>Sesión 1 Eje: Concepción de discapacidad y Autodeterminación.</p>	<p>•Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Percepción de discapacidad •Establecimiento de logros y metas. •Autoconciencia y Autoconocimiento.
<p>Sesión 2 Eje: Concepción de discapacidad.</p>	<p>•Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Percepción de discapacidad. •Identificación de apoyos. •Identificación de barreras. •Concepción de apoyo. •Concepción de apoyo familiar.
<p>Sesión 3 Eje: Habilidades de comunicación</p>	<p>•Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Asertividad en la comunicación. •Manejo emocional. •Comunicación de necesidades. •Discapacidad y comunicación. •Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades.
<p>Sesión 4 Eje: Habilidades de comunicación y Autodeterminación.</p>	<p>•Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Asertividad en la comunicación. •Comunicacion de necesidades. •Manejo de Apoyos
<p>Sesión 5 Eje: Autodeterminación.</p>	<p>•Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Autonomía •Autocontrol •Establecimeinto de logros y metas. •Autoeficacia •Autoconciencia y Autoconocimiento
<p>Sesión 6 Eje: Autodeterminación y Concepción de discapacidad.</p>	<p>•Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Concepción de apoyo social. •Establecimiento de logros y metas •Uso de redes de apoyo. •Búsqueda de apoyos

Cuadro 5.5: Ejes e indicadores trabajados por sesión.

Además, se evaluó de forma separada la sesión número 7, la cual estaba dirigida al trabajo con la familia, de igual forma se elaboraron rúbricas para establecer los objetivos a evaluar dentro de la sesión, en relación con los ejes de trabajo antes mencionados.

Los indicadores de cambio en esta sesión fueron los siguientes (Cuadro 5.6):

INDICADORES DE CAMBIO EN LA SESION CON LA FAMILIA	
Concepción de discapacidad por parte de los miembros de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de discapacidad. (Rúbrica 4.1) • Disposición familiar para brindar apoyos. (Rúbrica 4.2)
Habilidades de Comunicación en la dinámica familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación Familiar (Rúbrica 4.3)
La autodeterminación en el entorno familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel de apoyos (Rúbrica 4.4)

Cuadro 5.6: Indicadores y ejes a evaluar en la sesión familiar.

El desempeño grupal en cada sesión se evaluó en base a cuatro indicadores, que también se definieron en forma de rúbrica y que se evaluaron durante todas las sesiones:

- Confianza y relación entre los miembros del grupo. (Rúbrica 5.1)
- Cooperación y Participación (Rúbrica 5.2)
- Reflexiones grupales. (Rúbrica 5.3)
- Contenido del mensaje fortalecedor. (Rúbrica 5.4)

La definición de cada uno de los indicadores a evaluar por eje se muestra en el **Anexo 6**.

A continuación (Cuadro 5.7) se muestra un ejemplo de las rúbricas elaboradas para el indicador de evaluación de Percepción de discapacidad que se trabajó en la sesión número uno (Ver Anexo 5, para consultar las rúbricas).

Eje	Desempeño			
	<i>Alcanzado</i>	<i>Proceso alto</i>	<i>Proceso bajo</i>	<i>No alcanzado</i>
<i>Percepción de la discapacidad.</i>	La persona percibe la discapacidad como una condición personal y no cómo un problema.	La persona considera que la discapacidad es en ocasiones un problema, pero puede aceptarla como parte de sí mismo.	La persona considera que la discapacidad es un problema, pero considera que es capaz de manejarlo.	La persona considera a la discapacidad como el principal problema en su vida y se considera incapaz de manejarlo.

Cuadro 5.7: Ejemplo de rúbrica para el indicador Percepción de Discapacidad.

5.9.6 Aplicación del programa.

La aplicación del programa “Fortalecimiento y Apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual”, tuvo varias fases: a) convocatoria, b) sesión introductoria; c) aplicación de las sesiones regulares, d) sesión de clausura; f) sesión de trabajo con la familia.

Como ya se había mencionado anteriormente, la convocatoria se llevó a cabo a través de la Escuela de Entrenamiento de perros guía para ciegos IAP, pues la intervención se realizó como parte de un programa de rehabilitación dirigido a personas adultas con discapacidad visual. Cuando los participantes se inscribieron en el programa se les indicaron las actividades que realizarían, los lugares, las fechas y el horario de cada una de estas, incluido el apoyo psicológico.

a) Sesión Introductoria.

En la primera sesión o sesión introductoria, se les dio la bienvenida a los participantes, se hizo una breve presentación de los facilitadores y se dio oportunidad a cada uno de los miembros del grupo para que se presentaran y expresaran sus expectativas sobre el apoyo psicológico, después de esto se explicaron los propósitos y los alcances de la intervención.

Posteriormente se llevó a cabo una dinámica para conocer a los miembros del grupo y que inició formalmente el trabajo dentro de la sesión. Esta dinámica consistió en separar a los participantes en parejas y pedirles que comentaran, por turnos, ¿quiénes eran ellos? Después de esto se le pidió a una persona que comentara lo que su compañero le había dicho, como si fuera él. Al finalizar cada una de las narraciones los participantes expresaron lo que sintieron y lo que pensaron al escuchar sus propias historias en boca de sus compañeros.

Se finalizó la sesión reflexionando sobre la importancia de conocer quién es uno mismo y cuáles eran las metas a alcanzar de los participantes a partir de esto.

b) Sesiones regulares.

En las sesiones dos a cinco se siguió la metodología señalada en la sección 5.9.4 (diseño de las actividades por sesión).

En la sesión dos, el tema fue “La percepción de la persona respecto a su discapacidad: Los cambios en la concepción de la discapacidad”, se habló sobre la concepción que cada uno de los participantes tenía sobre la discapacidad, observando como estas concepciones afectan tanto su percepción personal como su integración al medio. Se planteó el argumento de que la discapacidad no es la limitante real ante la cual se enfrentan, sino que existen limitantes físicas, culturales y sociales, que limitan su desarrollo e integración. Se realizó una actividad relacionada con esto y una breve exposición de información teórica sobre el tema.

Al finalizar la sesión, se escucharon los comentarios de los participantes, así como sus reflexiones respecto a las actividades y cómo las vincularon con sus vivencias cotidianas. Durante la sesión tres, se trabajó el tema de “La comunicación con la familia”, Se les pidió a los participantes del grupo que hablaran sobre algún conflicto familiar ocasionado por problemas de comunicación, se les pidió a los participantes que identificaran cuál había sido la causa del problema y cómo había sido su participación dentro de éste. Posteriormente se habló sobre algunas estrategias para tener una comunicación efectiva, finalmente cada uno de los participantes habló sobre las formas en cómo podía mejorar la comunicación con su familia, se retroalimentaron entre ellos, dando sugerencias. Finalmente cada uno de ellos expresó una reflexión final y el mensaje fortalecedor de la sesión.

La sesión cuatro, titulada “Comunicación e Intensidad de Apoyos”, tenía como objetivo que cada uno de los participantes ejercitara las herramientas de comunicación que se plantearon en la sesión anterior así como lograr diferenciar entre los apoyos que podían beneficiarlos y los que los limitaban.

Se realizó una representación con todos los participantes, sobre una comida en un restaurante, se les dio una atención que iba desde la sobreprotección hasta la indiferencia, al finalizar la actividad se les preguntó a los miembros del grupo cómo se habían sentido en cada caso, es decir, al estar sobreprotegidos o al ser tratados con indiferencia. Los participantes reflexionaron sobre cuál era el tipo de apoyo que requerían y observaron que en ocasiones se enfrentan ante el hecho de ser tratados con indiferencia o ser sobreprotegidos por su familia. Se finalizó la sesión con las reflexiones personales y los mensajes fortalecedores.

En la sesión cinco, “Autodeterminándome”, se pidió a los miembros del grupo que hablaran sobre sus metas a futuro, y sobre lo que ellos creían que necesitaban para conseguirlas. Después de escuchar a cada uno, se separó al grupo en parejas, se les proporcionó un material grabado sobre “Autodeterminación” y una grabadora. Se les pidió que escucharan el casete y que conversaran entre ellos sobre cada uno de los puntos que conforman la Autodeterminación. Para finalizar, se reunió nuevamente al grupo y se les pidió que expresaran que es lo que significa “ser una persona autodeterminada” y como podían aplicar esto a sus vidas. Se expresaron los comentarios finales y el mensaje fortalecedor de la sesión para concluir el trabajo del día.

La metodología usada para cada sesión en particular se encuentra detallada en el Anexo 2.

c) Sesión de clausura.

En la sesión número seis: Redes de apoyo, se llevó a cabo una actividad distinta a la manejada en sesiones anteriores. Dado que esta era la sesión final, se invitó a varias personas, adultos con discapacidad visual, para que compartieran sus experiencias con los miembros del grupo y sirvieran como modelos “exitosos” para los participantes. El tiempo destinado para esta actividad fue de dos horas, tiempo durante el cual los invitados compartieron sus experiencias y respondieron a los cuestionamientos de los miembros del grupo. La última hora de esta sesión se utilizó para realizar el cierre de actividades en el

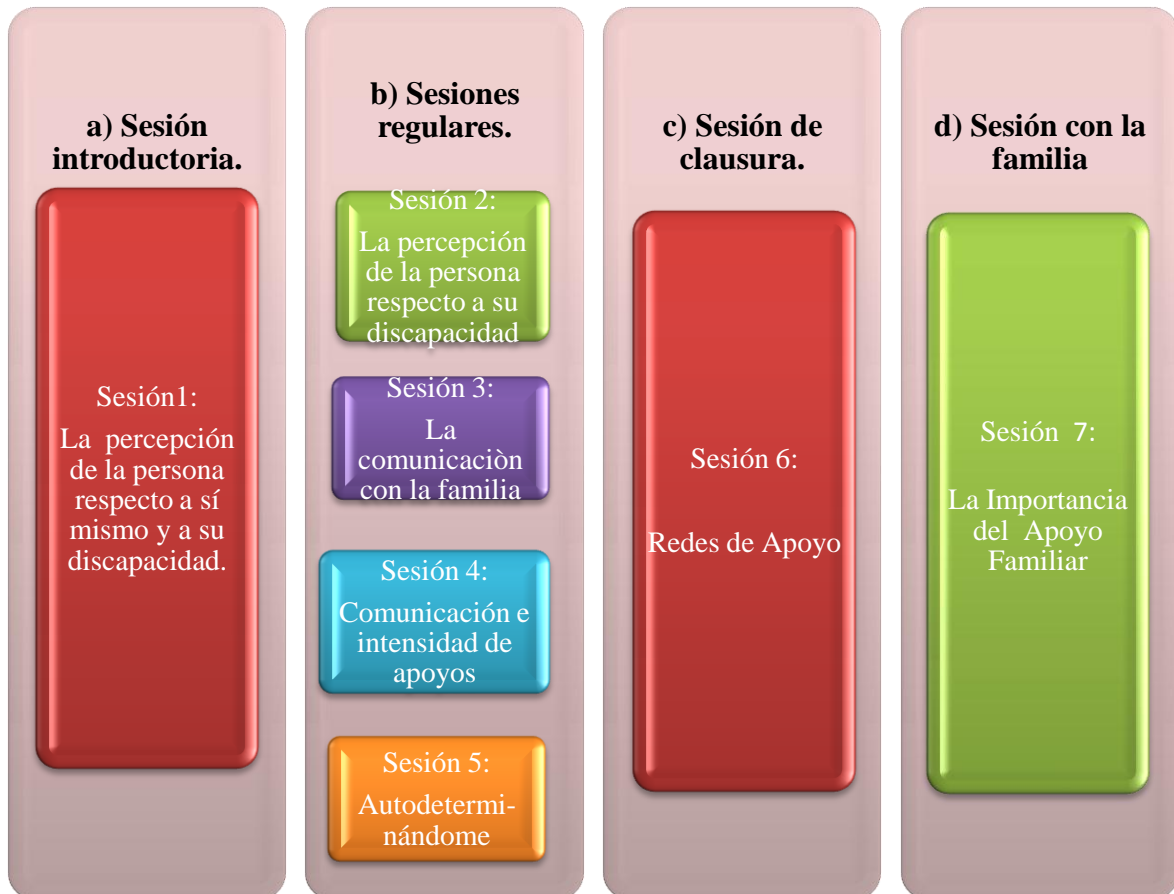
que se les pidió a los participantes que realizaran algunos comentarios finales, y que expresaran cómo se habían sentido a lo largo de estas seis sesiones. Se les pidió además que cada uno concluyera con un mensaje fortalecedor final. Posteriormente se puso música y se sirvieron bocadillos para todos los presentes.

d) Sesión con la familia

La sesión número siete estuvo dirigida a las familias de los miembros del grupo. Durante esta jornada se trabajaron algunos sentimientos comunes entre los familiares respecto a la discapacidad. La sesión estaba fundamentalmente dirigida a sensibilizar a los participantes respecto a la discapacidad visual y fomentar en ellos el deseo de apoyar a su familiar. Esta sesión se dividió en dos partes con un intermedio de 15 minutos. En la primera parte de la sesión se trabajó exclusivamente con los familiares de los miembros del grupo y en la segunda mitad de la sesión se incluyeron a todos los miembros.

Al finalizar la sesión se solicitaron las reflexiones de los participantes y los facilitadores realizaron una conclusión final para todos los miembros del grupo. Esta sesión tuvo una duración de cuatro horas.

El siguiente cuadro muestra un resumen de las fases de aplicación del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para personas Adultas con Discapacidad Visual.



Cuadro 5.8: Fases de aplicación de las sesiones del Programa

5.9.7 Evaluación de los resultados.

Para evaluar la eficacia del Programa, se tomó en cuenta la información recabada durante las siete sesiones.

La evaluación se dividió en tres fases:

a) Evaluación diagnóstica.

Debido a las condiciones bajo las cuales se elaboró y aplicó el Programa, no se realizó una evaluación diagnóstica previa a la aplicación. La información inicial con la que se contaba era la proporcionada por la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, a través de su Directora, quien nos brindó datos básicos sobre cada una de las personas que se iban a integrar al curso. Esta información se confirmó y amplió con las observaciones y comentarios realizados por los participantes durante las primeras sesiones.

b) Evaluación a lo largo de las sesiones:

Durante las sesiones se tomó nota sobre los comentarios hechos por los participantes, sus conclusiones, reflexiones respecto a las temáticas tratadas, experiencias vividas en el transcurso de la intervención, etc.; que pudieran brindar información para evaluar la eficacia del Programa.

De igual forma, la información recabada a lo largo de las sesiones, permitió hacer modificaciones a lo largo de la intervención, como se muestra en el Anexo 2, Sesión cinco y seis. En dichas sesiones se modificó la dinámica inicial y el orden de la sesión, para facilitar la dinámica de las mismas.

c) Evaluación Final.

La evaluación final se llevó a cabo comparando la información recabada a lo largo de las siete sesiones, con las rúbricas elaboradas para cada eje de intervención.

La evaluación final se elaboró en tres sentidos:

- Valoración de resultados por participante.
- Análisis de las Sesiones.
- Análisis de la Sesión con la familia.

c.1) Valoración de resultados por participante:

La valoración de resultados por participante informa sobre el desempeño de cada uno de los cuatro participantes a lo largo de las sesiones y los cambios en relación a los tres ejes o dimensiones sobre las cuales incide el programa.

c.2) Análisis de las Sesiones.

Para analizar la efectividad de cada una de las sesiones, se evaluó la confianza y relación entre los miembros del grupo, la cooperación y participación, las reflexiones grupales y los contenidos de los mensajes fortalecedores, en cada sesión y la relación de éstos con las temáticas tratadas.

c.3) Análisis de la Sesión con la Familia.

Con la información recabada durante la sesión número siete se buscó evaluar la eficacia de ésta sesión, para favorecer el apoyo familiar, en relación a los tres ejes bajo los cuáles se trabajó el programa.

5.9.8 Difusión de los resultados.

Los resultados obtenidos a partir de la aplicación y evaluación del “Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual” se dividieron en dos vertientes:

a) Hacia la institución

Para cumplir con los requerimientos de la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P; se entregó un reporte de cada uno de los cuatro participantes, en dónde se especificaron los logros y avances que se habían percibido durante las siete sesiones; así como los aspectos que eran necesarios seguir trabajando y recomendaciones específicas para cada uno.

Dentro de éste reporte también se hicieron sugerencias y recomendaciones sobre trabajos futuros con este programa, las cuáles se presentan también en el Capítulo seis.

b) En el trabajo de investigación.

En la información que se presenta en el Capítulo cinco, se valoran los resultados de la aplicación del Programa en relación con los tres ejes o dimensiones sobre los cuáles se realizó la intervención, para responder a las preguntas de investigación planteadas en el apartado 5.4 de éste Capítulo.

En relación con los datos obtenidos, se valora la funcionalidad de este Programa, de forma global y de forma componencial. Es decir, el efecto global del programa y la valoración de cada uno de sus componentes.

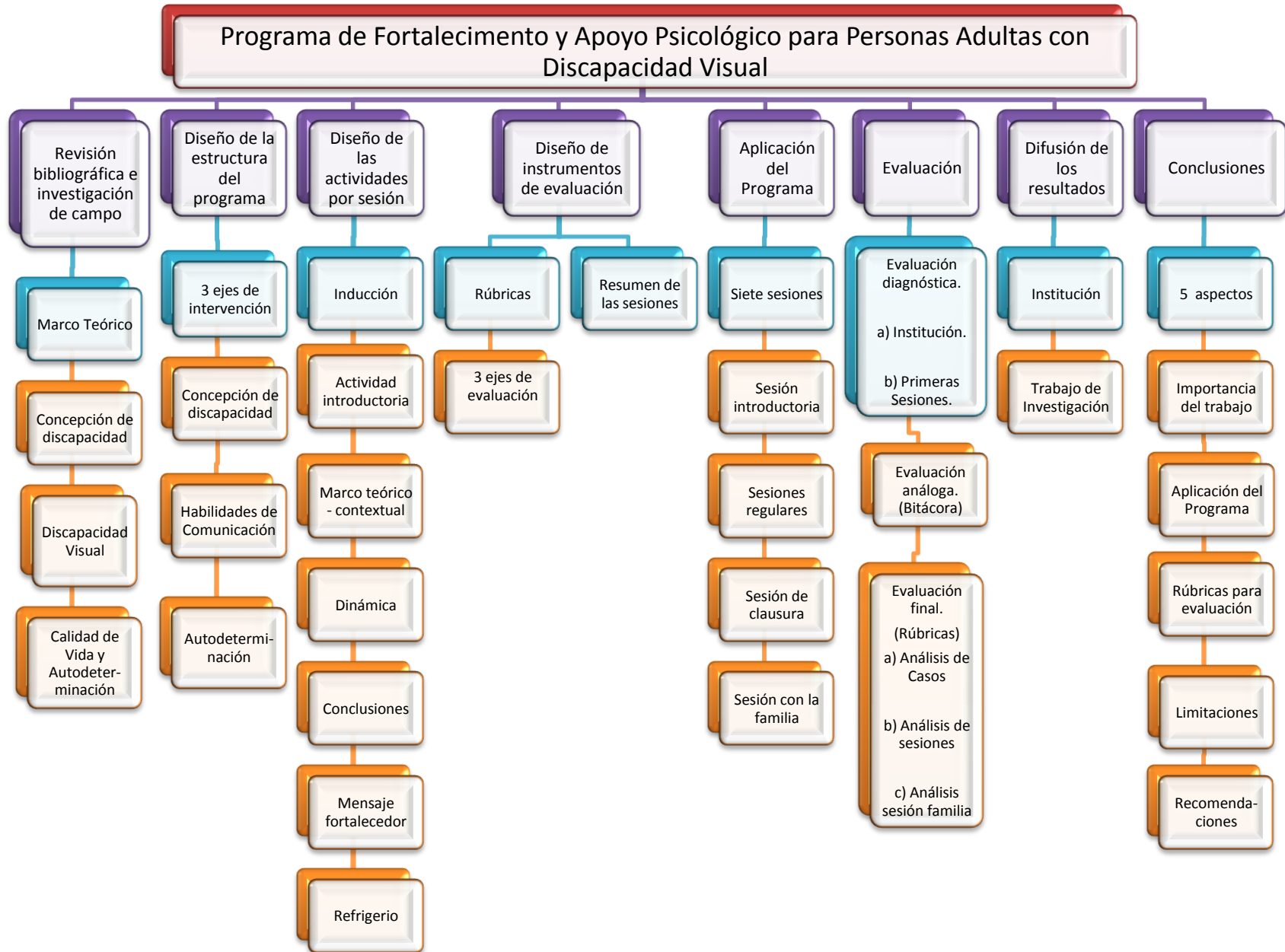
5.9.9 Conclusiones.

Para realizar una valoración más completa del trabajo de investigación, las conclusiones retoman cinco aspectos relevantes tanto de la aplicación del programa como de la forma de evaluación del mismo, éstos son:

- 1) Importancia y trascendencia del trabajo.**
- 2) Conclusiones respecto a la aplicación del Programa en relación a los tres ejes de intervención:**
 - Cambios en la concepción de discapacidad.
 - Desarrollo de Habilidades de Comunicación.
 - Autodeterminación.
- 3) Las rúbricas como instrumento de evaluación y valoración.**
- 4) Limitaciones de la aplicación del programa y la evaluación.**
- 5) Recomendaciones para futuras aplicaciones.**

Las conclusiones a las cuáles se llegó mediante el análisis de resultados, se presentan ampliamente en el Capítulo siete.

Cuadro 5.9 Resumen de la Metodología de Investigación



CAPITULO 6

RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados alcanzados a partir de la aplicación del programa “Fortalecimiento y apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual”. Los cuáles se obtuvieron a partir de los registros y observaciones hechas por los facilitadores.

El análisis de resultados se hizo tomando en cuenta datos individuales y grupales. A partir de los cambios observados en cada uno de los miembros del grupo que participó en el programa se realizó el análisis de datos y se evaluaron los efectos de la intervención.

La evaluación del programa se realizó por medio de una evaluación global, que pretende identificar si los ejes del programa (concepción de discapacidad, habilidades de comunicación y autodeterminación) tuvieron cambios significativos y mediante una evaluación de los componentes del programa, es decir de cada una de las sesiones, para observar cuáles de sus partes fueron las que más impactaron a la población.

Los ejes sobre los cuáles se evaluó fueron: Concepción de discapacidad, Habilidades de Comunicación y Autodeterminación.

Al finalizar este capítulo se responden las preguntas de investigación en base a los resultados obtenidos.

6.1 Valoración de los resultados por participante.

Para evaluar el alcance de los propósitos trabajados durante la aplicación del “Programa de Fortalecimiento y Apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual”, se comparó la información contenida en los resúmenes de cada sesión con los indicadores de evaluación correspondientes a cada sesión (rúbricas). Es importante mencionar que en muchos casos había información, dentro de los resúmenes de las sesiones sobre indicadores de evaluación que no correspondían necesariamente a dicha sesión, sin embargo, éstos sirvieron para tener una noción de los cambios o de la estabilidad de las conductas de los participantes.

Para mostrar el desempeño de cada participante a lo largo de la aplicación, se muestra a continuación una escala integrada por los criterios a evaluar (indicadores), organizados por ejes y el nivel de desempeño mostrado por el participante durante cada sesión en que se evaluó ese criterio, representado por un porcentaje que indicará lo siguiente:

- Proceso alcanzado (76 - 100%)
- Proceso alto (51 - 75%)
- Proceso bajo (26% - 50%)
- Proceso no alcanzado (0 - 25%)

Además de la escala se incluye una sección de observaciones en donde se resumen los criterios por los cuáles se considera que la persona evaluada se encuentra en ese nivel de desempeño.

A continuación se describen los resultados obtenidos en cada uno de los miembros del grupo de acuerdo a los criterios de evaluación anteriormente planteados.

6.1.1 Valoración del participante 1.

Nombre: Marco

Edad: 65 años

Ocupación: Profesor de arte jubilado y pintor.

a) Eje: Concepción de discapacidad.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Percepción de la discapacidad	100%	100%	100%	Alcanzado
Identificación de apoyos	75%	100%	87.5%	Alcanzado
Concepción de apoyo	75%	75%	75%	Proceso alto
Concepción de apoyo familiar	75%	100%	87.5%	Alcanzado
Concepción de apoyo social	50%	50%	50%	Proceso bajo
Identificación de barreras	75%	100%	87.5%	Alcanzado

La percepción de discapacidad que manifestó estaba ligada con una percepción de condición personal más que como un problema (Rúbrica 1.1). Esta percepción puede verse reflejada en los siguientes comentarios hechos por el participante:

Por ejemplo: En la sesión uno, comentó que busca superarse y encontrar una forma de regresar al arte.

En la sesión dos, comentó que “*Discapacidad es no tener la capacidad de hacer algo*”, y dijo que esta palabra no le agrada porque tiene que ver más bien con una serie de limitaciones.

En un inicio mostró que entendía la necesidad de recibir ciertos apoyos para lograr sus objetivos, además podía reconocer el momento en que requería el apoyo, aunque se le dificultaba identificar el tipo de apoyo que requería y buscarlo (Rúbrica 1.2).

Ejemplo: En la sesión dos comentó que: “*Lo más importante es tener las herramientas necesarias para realizar las actividades*” y “*Todo tiene solución, sólo hay que conocer el cómo*”.

Durante la intervención Don Marco se mostró más seguro en cuanto a conocimiento de apoyos y más dispuesto a buscarlos.

Ejemplo: En la sesión 5 comentó que para él lo más importante es volver a pintar, y ya pensó en ocupar diversos materiales con los que pudiera revolver la pintura.

Al inicio del trabajo con el grupo, los comentarios de Don Marco respecto a los apoyos, mostraban que él consideraba que éstos eran en parte un derecho y, en parte, un favor; en

este sentido tendía a exigir que sus peticiones fueran satisfechas tal como las demandaba y no respetaba el derecho de los otros o bien permitía actitudes de sobreprotección. Más adelante, conforme transcurrió el tiempo de la intervención Don Marco se mostró más dispuesto, más flexible en sus peticiones y a respetar el que los otros pudieran o no responder a su demanda como él lo exigía (sin embargo continuó permitiendo actitudes de sobreprotección) (Rúbrica 1.3 y Rúbrica 1.5).

Ejemplos: En la sesión número dos, Don Marco comentó: *“Es necesario el conocimientos entre los miembros de la familia para que se puedan recibir los apoyos adecuados”*, en la sesión número cuatro, se ajustó a la comida que se le sirvió, aún cuando no era lo que él había pedido, y posteriormente comentó que no le agradaba que los otros decidieran por él o le prohibieran realizar ciertas actividades, y que preferiría tener mayor libertad para actuar. *“Es importante el apoyo de los demás siempre y cuando no me limiten”*

Al principio de la intervención Don Marco consideraba que existían barreras físicas culturales y sociales que podían limitar su integración al medio más allá de la discapacidad, sin embargo le era difícil identificarlas y consideraba que sólo en ocasiones era posible modificarlas (Rúbrica 1.4), esta visión prevalecía principalmente al hablar de sus relaciones familiares. Posteriormente se observó que él tenía mayor conciencia de qué modificaciones en el ambiente podían facilitar su integración y que éstas eran posibles.

Aunque Don Marco podía entender que los apoyos que se le brindaban eran su derecho, en relación a los apoyos sociales, tenía poco conocimiento de sus derechos y de las instituciones que podían apoyarlo, por lo que pocas veces buscaba este tipo de apoyos. Don Marco no asistió a la sesión en donde se trabajó específicamente sobre este tema, y aunque posteriormente se le brindó la información por escrito, no es posible inferir cambios en este aspecto, aunque dado su desempeño durante el curso se podría predecir, que con el acompañamiento adecuado, podría haber hecho uso de este tipo de apoyos (Rúbrica 2.6).

b) Eje: Habilidades de comunicación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Asertividad en la comunicación	75%	75%	75%	Proceso alto
Discapacidad y comunicación	62.5%	50%	56.3%	Proceso alto
Manejo emocional	62.5%	50%	56.3%	Proceso alto
Comunicación de necesidades	75%	75%	75%	Proceso alto
Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades.	75%	100%	87.5%	Alcanzado

Inicialmente Don Marco mostró capacidad para expresar sus sentimientos, emociones, ideas y pensamientos de forma clara y directa, sin embargo tenía dificultades para respetar la opinión de los demás y llegar a puntos de acuerdo, y básicamente lo expresaba al referirse a la relación con su familia (Rúbrica 2.1)

Ejemplo: En la sesión 3 comentó que tuvo problemas con su esposa, porque ella le pedía que se fuera a descansar y Don Marco se molestó porque ella no entendía que él tenía que terminar toda su tarea.

De la misma forma, consideraba que la discapacidad había sido un factor importante que lo limitaba en la comunicación con los miembros de su familia, aunque en algunas ocasiones, era capaz de utilizar algunos recursos adicionales para mejorar la comunicación con los demás y disminuir la tendencia del grupo a ignorarlo. Además, podía identificar los sentimientos que le generaban las dificultades de comunicación y casi siempre era capaz de manejarlos adecuadamente (Rúbrica 2.2).

Por ejemplo, en la sesión 3 comentó que le es difícil comunicarse con los demás sobre todo cuando se encuentra platicando con varias personas, esto lo hace sentirse mal y le enoja.

Al finalizar se observó en Don Marco disposición para llegar a puntos de acuerdo y respetar la opinión de los otros, además de que se mostró más consciente de la necesidad de utilizar recursos adicionales para mejorar la comunicación. También comprendió que las limitantes en la comunicación no eran producto de la discapacidad en sí, sino de limitantes del contexto y se mostró con mayores habilidades para manejar los sentimientos que estas limitantes le provocaban (Rúbrica 2.3).

En un inicio las expresiones de Don Marco a lo largo de las sesiones, mostraban que aunque él podía expresar sus sentimientos y necesidades de forma clara y directa, no siempre podía llegar a acuerdos, respetar el punto de vista de otros o soportar que sus demandas no fueran satisfechas. Incluso podía considerar que el presentar una discapacidad lo hacía merecedor de mayor consideración y atención por parte de los otros, esto especialmente en relación con su familia (Rúbrica 2.4).

A lo largo de las sesiones se pudo observar la disposición de Don Marco a asumir una actitud diferente, respetando más el punto de vista de su familia, se mostró más decidido a llegar a acuerdos; en sus comentarios expresaba su disposición a tolerar que sus necesidades no fueran cubiertas total ó parcialmente, así como la comprensión de que tener una discapacidad no necesariamente implica ser tratado diferente ni ser merecedor de mayor consideración por parte de otros (Rúbrica 2.5).

Por ejemplo, en la sesión número siete, en la que se trabajó con la familia, la esposa de Don Marco comentó que el carácter de su esposo había mejorado, que se mostraba más amable y se enojaba menos.

c) Eje: Autodeterminación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Autoconciencia y Autoconocimiento.	100%	100%	100%	Alcanzado
Autocontrol	100%	100%	100%	Alcanzado
Autonomía	75%	87.5%	81.3%	Alcanzado
Establecimiento de logros y metas	87.5%	87.5%	87.5%	Alcanzado
Autoeficacia y locus de control interno.	100%	100%	100%	Alcanzado

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Manejo de apoyos	62.5%	50%	56.3%	Proceso alto
*Búsqueda de apoyos	50%	50%	50%	Proceso bajo
*Uso de redes de apoyo	50%	50%	50%	Proceso bajo

Durante las sesiones Don Marco mostró capacidad para tomar decisiones de acuerdo a sus preferencias, intereses y capacidades, de la misma forma en que era capaz de tomar el control de sus acciones de forma responsable (Rúbrica 3.3) y de establecer metas personales centradas en sus capacidades y habilidades. Sin embargo, mostró cierta dificultad para observar el impacto de sus decisiones en los otros (Rúbrica 3.2). De igual forma se observó, a través de sus comentarios, que se le dificultaba crear estrategias eficaces para lograr sus objetivos e identificar qué apoyos requería y los obstáculos que se le podían presentar (Rúbrica 3.4).

Al finalizar la intervención Don Marco reflexionó sobre cómo sus acciones podían impactar a otros. Además, se mostró dispuesto a buscar y recibir información que le permitiera crear estrategias más eficaces para lograr sus objetivos y para conocer los apoyos que le podrían facilitar lograr sus metas, éstas estaban más centradas en sus capacidades y habilidades personales, y aunque en un inicio no conocía cuáles eran los apoyos que requeriría para lograrlas, a lo largo de la intervención se le fueron haciendo algunas sugerencias de herramientas y apoyos para que pudiera retomar sus actividades, pues ésta era su meta principal. Al final de la intervención Don Marco se mostró más consciente de los apoyos y las herramientas que requeriría, aunque no se observaron cambios en cuanto a la búsqueda de apoyos y al uso de redes de apoyo (Rúbricas 3.7 y 3.8). Don Marco también expresó que era capaz de controlar sus acciones y las circunstancias importantes para su vida (Rúbrica 3.5).

Por ejemplo, en la sesión uno, Don Marco comentó que lo que él esperaba era superarse y encontrar una forma de regresar al arte; posteriormente, en la sesión cinco comentó que para él lo más importante era volver a pintar y que ya estaba pensando en utilizar diversos materiales que podría revolver con la pintura.

*No asistió a la sesión seis, sin embargo se le proporcionó por escrito y a través de sus compañeros información sobre redes de apoyo, sin embargo no es posible inferir cambios respecto a estos puntos.

6.1.2 Valoración del Participante 2.

Nombre: Samuel

Edad: 60 años

Ocupación: Contador jubilado.

a) Eje: Concepción de la discapacidad.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Percepción de la discapacidad	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Identificación de apoyos	75%	75%	75%	Proceso alto
Concepción de apoyo	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Concepción de apoyo familiar	50%	50%	50%	Proceso bajo
Concepción de apoyo social	100%	75%	87.5%	Alcanzado
Identificación de barreras	100%	75%	87.5%	Alcanzado

Al hablar sobre la discapacidad, se observó que Don Samuel reflexionó sobre lo que ésta implicaba en su vida, pasando de ser un problema que podía manejar, a percibirla más en el sentido de condición personal, pero sin aceptarla aún por completo (Rúbrica 1.1)

En la sesión dos comentó: *“Discapacidad es estar desorientado, pues no se está capacitado para entrar a la nueva etapa que se está viviendo, por lo tanto son necesarias las orientaciones y se necesitan buscar otros medios para lograr las cosas”*

Se pudo observar que la concepción de apoyos que Don Samuel manejaba eran considerados por él más un favor que un derecho, por lo que le costaba trabajo solicitarlos y, en ocasiones, prefería esperar a que los demás se los ofrecieran, o bien exigía el apoyo y toleraba poco que su requerimiento no fuera satisfecho (Rúbrica 1.3), de la misma forma le costaba trabajo identificar el tipo de apoyo y el momento en el que lo requería (Rúbrica 1.2). En sus comentarios Don Samuel consideraba la discapacidad como un problema que le impedía integrarse al medio, aunque también entendía que existían ciertas barreras que podían modificarse para lograr cierta integración, aunque no siempre identificaba estas barreras ni se consideraba capaz de actuar sobre ellas (Rúbrica 1.4).

En la sesión uno comentó que él estaba en el grupo porque quería buscar ayuda para resolver los conflictos ligados a la discapacidad y a los problemas personales, y que a partir de que perdió la vista, no ha sentido el apoyo de la familia y los problemas con su esposa se han incrementado. Posteriormente en esta misma sesión comentó que se daba cuenta de que siempre había argumentado que otros tenían la culpa por lo que le sucedía... y que la forma en cómo había llevado su vida era la que provocaba la situación actual.

En sus reflexiones posteriores así como en sus comentarios, se observó disposición para buscar, de forma adecuada, los apoyos que requería, mostrando una actitud de respeto hacia los otros cuando sus necesidades no fueron satisfechas (Rúbrica 1.3). También se dio cuenta que recibir apoyos era un derecho y que éstos le permitirían un mejor ajuste al medio, aunque se observó que tendía a continuar esperando recibir el apoyo o bien que lo exigía sin considerar a los otros. Se observó una actitud más determinante para actuar sobre

sus circunstancias y para buscar cómo modificar las barreras que podían limitar su integración al medio (Rúbrica 1.4).

En cuanto a la concepción de apoyos sociales, Don Samuel comenzó a ver, a lo largo de las sesiones, que los apoyos eran derechos a los que él podía acceder; se mostró más consciente de cómo éstos apoyos podían favorecer su integración al medio y el logro de sus objetivos personales; se observó su disposición para buscarlos y solicitarlos en los lugares y con las personas adecuadas (Rúbrica 2.6).

Por ejemplo, durante la sesión cuatro Don Samuel comentó acerca de cómo él y la Sra. Melinda fueron al banco, y dijo que él trató de aplicar lo que había aprendido y la gente del banco lo apoyó en lo que necesitó.

b) Eje: Habilidades de comunicación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Asertividad en la comunicación	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Discapacidad y comunicación	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Manejo emocional	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Comunicación de necesidades	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades.	50%	50%	50%	Proceso bajo

En un inicio se pudo observar que Don Samuel presentaba dificultades para expresar sus sentimientos, emociones y pensamientos de forma clara y directa, algunas veces lo hacía en el tiempo o lugar inadecuados. Además le costaba trabajo respetar el punto de vista de los otros, especialmente presentaba estas dificultades dentro de su núcleo familiar (Rúbrica 2.1). En ocasiones consideraba que la discapacidad era una barrera para la comunicación con los otros, aunque podía utilizar algunos recursos a su alcance para mejorar la comunicación (Rúbrica 2.2). También, asumía como natural que el grupo lo ignorara; se le dificultaba identificar y manejar los sentimientos que le producían las dificultades de comunicación (Rúbrica 2.3).

Por ejemplo, durante la sesión tres comentó que para él es muy difícil la relación con su esposa, que habían salido a la calle, pero ella lo tomó de una forma inapropiada y lo hizo sentir inseguro, por lo que él le dijo que lo estaba lastimando y ella lo soltó y le dijo que entonces caminará solo. Comentó también que para él el hecho de que los demás no lo dejen hablar no es un problema, porque cuando él quiere decir algo lo dice y si no se le permite se va del lugar.

Durante el transcurso de las sesiones se observó que Don Samuel reflexionaba acerca de cómo la discapacidad no era en sí misma una barrera para la comunicación, y que la utilización de algunos recursos adicionales podían disminuir la tendencia del grupo a ignorarlo. Además se le observó más capaz de manejar los sentimientos que las dificultades de comunicación podían generarle y mostró disposición para respetar los puntos de vista de los otros y llegar a puntos de acuerdo.

Al finalizar la sesión tres comentó, como mensaje fortalecedor: *“Una buena contestación no cuesta nada pero vale mucho”*.

Al inicio de las sesiones Don Samuel no siempre soportaba que sus necesidades no fueran satisfechas y en ocasiones consideraba que la discapacidad era un factor por el cuál debería de recibir mayor consideración y apoyo (Rúbrica 2.2). En cuanto a la concepción de apoyo que debía recibir de su familia, Don Samuel veía éste más como un favor que como un derecho, lo que en ocasiones lo limitaba para solicitar ayuda a su esposa e hijos y prefería esperar a que éstos se lo ofrecieran, aunque toleraba poco que sus necesidades no fueran satisfechas totalmente y, en ocasiones, tendía a no respetar el derecho y la opinión de su familia (Rúbrica 2.5).

Posteriormente, se observó que Don Samuel era más consciente de su actitud al pedir y recibir apoyos, buscaba llegar a más puntos de acuerdo y trataba de respetar el punto de vista de los otros. Se mostró más dispuesto a solicitar los apoyos de forma adecuada y comprender que éstos no fueran satisfechos totalmente, incluso mostró más disposición para respetar la opinión y derechos de su esposa e hijos.

c) Eje: Autodeterminación

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Autoconciencia y Autoconocimiento.	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Autocontrol	62.5%	100%	81.3%	Alcanzado
Autonomía	75%	50%	62.5%	Proceso alto
Establecimiento de logros y metas	75%	50%	62.5%	Proceso alto
Autoeficacia y locus de control interno.	75%	50%	62.5%	Proceso alto
Manejo de apoyos	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Búsqueda de apoyos	75%	75%	75%	Proceso alto
Uso de redes de apoyo	100%	75%	87.5%	Alcanzado

Don Samuel reflexionó sobre sus conductas y actitudes a lo largo de su vida, en un inicio se observó que aunque podía identificar algunas de sus características personales, no las aceptaba por completo, más adelante, en el transcurso de las sesiones, se observó mayor disposición para aceptar aquellas características personales que formaban parte de sí mismo, pero que le eran difíciles de admitir (Rúbrica 3.6)

Mostró que era una persona que podía tomar decisiones de acuerdo a sus preferencias, intereses y capacidades, aunque aún tenía dificultades para considerar cómo sus decisiones afectaban a los demás, a lo largo de las sesiones se fue haciendo más consciente de esto. Además era capaz de tomar el control sobre sus acciones de forma responsable, aunque las estrategias que planteaba para lograr sus objetivos en ocasiones no eran eficaces (Rúbrica 3.5).

Al inicio de las sesiones, se observó, por los comentarios hechos por él, que se planteaba pocos objetivos personales, y que tomaba poco en cuenta sus capacidades y habilidades para desarrollarlos, así como el uso de apoyos para lograrlos. A lo largo de las sesiones, se observó que Don Samuel trató de programar metas más realistas, acordes con sus habilidades e intereses y comenzó a plantearse qué tipo de apoyos requeriría (Rúbrica 3.4).

En la sesión cinco dijo que su meta era dominar el braille y el bastón, sobre todo porque para él es muy necesario salir a la calle y necesita aprender a desplazarse para ir con sus amigos y ayudarlos en el trabajo. También comentó que tiene que tratar que la relación con su esposa sea mejor y que para él lo más importante es que puede aprender del pasado para mejorar las cosas en el presente.

De la misma forma, se observó un cambio en cuanto a la percepción de autoeficacia; expresó sentir más confianza para lograr sus objetivos y controlar las circunstancias importantes para él. Se mostró, además, más consciente de sí mismo y en una actitud más positiva para sacar partido de sus características personales.

Don Samuel comentó en la sesión número cinco que tiene que asumir su responsabilidad por las acciones de vida, pues en el pasado tomó decisiones que afectan al día de hoy la forma en cómo su familia actúa hacia él.

Don Samuel expresó interés por buscar apoyos en otros lugares, por investigar, informarse y asistir a otros sitios que le pudieran apoyar para reintegrarse al medio. Además obtuvo información sobre instituciones y lugares en donde podía obtener apoyos. (Rúbrica 3.7 y 3.8).

En la sesión número seis comentó *“No pensé que hubiera tantas personas y lugares que pudieran apoyarme”*, y por iniciativa propia tomó los datos de las personas que fueron a platicar con ellos y de la institución de la Sra. Raquel.

6.1.3 Valoración del participante 3.

Nombre: Melinda

Edad: 45 años

Ocupación: Ama de casa

a) Eje: Concepción de discapacidad.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Percepción de la discapacidad	100%	100%	100%	Alcanzado
Identificación de apoyos	75%	100%	87.5%	Alcanzado
Concepción de apoyo	75%	100%	87.5%	Alcanzado
Concepción de apoyo familiar	75%	75%	75%	Proceso alto
Concepción de apoyo social	100%	100%	100%	Alcanzado
Identificación de barreras	50%	75%	62.5%	Proceso alto

La Sra. Melinda mostró, desde las primeras sesiones, una adecuada percepción de la discapacidad (Rúbrica 1.1). En cuanto a los apoyos, ella consideraba que éstos eran en parte un favor y en parte un derecho, le costaba trabajo solicitarlos y prefería esperar a que alguien más se los ofreciera (Rúbrica 1.3). Aunque sabía que los apoyos eran importantes, en ocasiones le costaba identificar el momento en que requería de apoyo y el tipo de apoyo que necesitaba (Rúbrica 1.2).

En la sesión uno comentó que el que ella no vea no tiene que ser una limitante para que esté bien arreglada, y en ocasiones tiene que pedirle ayuda a su hija para que la guíe en el delineado de los labios, pero es algo que le gusta hacer.

En la sesión dos ella comentó que, lo más importante, es tener las herramientas necesarias para realizar las actividades.

En relación a la concepción de apoyo familiar que ella tenía, consideraba que éste era un derecho, solicitaba adecuadamente los apoyos, pero en ocasiones no soportaba que éstos no fueran satisfechos o bien no defendía su derecho a recibir apoyos.

Por ejemplo, en la sesión dos comentó que ella consideraba que su esposo no entendía lo que ella estaba viviendo y que en ocasiones piensa que él desearía que ella fuera igual que los demás. Ella considera que el apoyo más importante es la familia, aunque en ocasiones son ellos los que la limitan.

En cuanto a la identificación de barreras, en un inicio, consideraba que la discapacidad en ocasiones le impedía integrarse al medio y aunque creía que había algunas barreras que podrían modificarse para permitirle cierta integración, le costaba trabajo identificarlas y actuar sobre ellas (Rúbrica 2.4).

Durante la intervención, y al finalizar ésta, se observó un cambio de actitud que se reflejó en sus comentarios, en donde reconocía que las barreras físicas, culturales y sociales son las que limitan la integración al medio más allá de la discapacidad.

En la sesión dos la Sra. Melinda comentó que, lo que más la limita es el miedo a salir sola, pero muchas veces son los otros los que la limitan.

Mostró disposición para buscar los apoyos de forma más autónoma.

La Sra. Melinda mostró un cambio en cuanto a su concepción de apoyo social, se mostró más apegada a la idea de que el recibir apoyos sociales es un derecho que puede ejercer, y que éstos apoyos facilitarían su integración al medio (Rúbrica 1.6).

En la sesión número cuatro nos comentó que ella y el Señor Samuel fueron al banco a hacer un trámite.

b) Eje: Habilidades de comunicación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Asertividad en la comunicación	87.5%	75%	81.3%	Alcanzado
Discapacidad y comunicación	81.3%	75%	78.1%	Alcanzado

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Manejo emocional	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Comunicación de necesidades	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades.	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto

Se pudo observar que la Sra. Melinda podía expresar sus sentimientos, pensamientos y emociones de forma clara y directa (Rúbrica 2.1), aunque en ocasiones no defendía su punto de vista, lo cual causaba dificultades en la comunicación que le generaban sentimientos que no siempre podía manejar y que, en ocasiones, atribuía a la discapacidad (Rúbrica 2.2 y 2.3). En algunos momentos era capaz de utilizar recursos adicionales para mejorar la comunicación pero asumía como natural el que el grupo tendiera a ignorarla.

Ejemplo: En la sesión tres la Sra. Melinda comentó que su hijo le cuestionó porqué no era como las demás mamás, ante lo cual ella no supo que contestar y esto la hizo sentir muy mal. Comentó además que, cuando va a reuniones con su esposo, o con su familia, a ella no le permiten expresar lo que piensa, pues no la toman en cuenta y esto la hace sentir muy mal.

En las reflexiones hechas durante las sesiones, se pudo observar una tendencia a defender su punto de vista y llegar a acuerdos con los demás, además de un cambio para dejar de ver la discapacidad como una barrera para la comunicación y mostró disposición a utilizar recursos que le permitieran comunicarse con los otros y disminuir la tendencia del grupo a ignorarla.

El mensaje fortalecedor de la sesión número tres fue: Tengo que defender mi derecho a ser escuchada.

Además se mostró más capaz de manejar los sentimientos que le provocaban las dificultades de comunicación y de no atribuir éstos a la discapacidad.

De igual forma en la intervención se observó que la Sra. Melinda podía soportar que sus necesidades no fueran satisfechas y no tendía a pensar que esto era producto de la discapacidad, o bien que, por presentarla, requería de mayor consideración y/o atención por parte de otros (Rúbrica 2.5).

c) Eje: Autodeterminación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Autoconciencia y Autoconocimiento.	100%	100%	100%	Alcanzado
Autocontrol	100%	75%	87.5%	Alcanzado
Autonomía	100%	50%	75%	Proceso alto
Establecimiento de logros y metas	100%	50%	75%	Proceso alto

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Autoeficacia y locus de control interno.	100%	87.5%	93.75%	Alcanzado
Manejo de apoyos	87.5%	87.5%	87.5%	Alcanzado
Búsqueda de apoyos	100%	100%	100%	Alcanzado
Uso de redes de apoyo	100%	100%	100%	Alcanzado

En el inicio de las sesiones, se observó que Doña Melinda presentaba dificultades para diferenciar entre los apoyos que limitaban su libertad y aquéllos que favorecían su independencia, en ocasiones no era capaz de rechazar los apoyos que la limitaban o de pedir los apoyos que favorecieran su desempeño en el medio. Durante la intervención se observó, a través de las reflexiones y comentarios expresados, que comprendió el concepto de apoyo intrusivo y efectivo y que estaba dispuesta a buscar los apoyos que pudieran favorecer su independencia y rechazar, de forma asertiva, aquéllos que la limitaran (Rúbrica 3.1)

Durante la actividad de la sesión cuatro, ante una situación de indiferencia demandó atención de forma adecuada, y ante una situación de sobreprotección defendió su elección, posteriormente comentó que no le agrada que los demás decidan por ella o que le prohíban realizar ciertas actividades, ella preferiría tener mayor libertad para actuar.

Durante las sesiones la Señora Melinda mostró un adecuado conocimiento de sí misma, reconoció sus fortalezas, debilidades, virtudes y defectos, aunque en ocasiones mostró dificultades para aceptar algunos aspectos de sí misma (Rúbrica 3.6)

A lo largo de las sesiones, se pudo observar que en ocasiones permitía influencias externas innecesarias al tomar decisiones (Rúbrica 3.2), además de que, aunque era capaz de tomar el control de sus acciones y hacerse responsable de éstas, las estrategias que creaba para lograr sus objetivos no siempre eran eficaces, muchas veces por el desconocimiento de apoyos y herramientas que pudieran mejorar sus estrategias, esto mismo se aplicaba al planteamiento de metas, las cuales estaban centradas en sus intereses y habilidades pero en ocasiones no consideraban los apoyos y/u obstáculos que se presentarían (Rúbricas 3.3 y 3.4).

Durante la intervención se pudo observar que la Sra. Melinda mostró mayor determinación al hablar sobre sus metas y objetivos, estableciendo éstos en base a sus capacidades, habilidades, e intereses personales, pensando qué apoyos requeriría para cada uno de éstos y cómo podía buscarlos y obtenerlos (Rúbrica 3.5).

Por ejemplo, en la sesión seis comentó que su meta era continuar preparándose, que pensaba inscribirse en algunos cursos de computación en la UPN, pues quería seguir aprendiendo y, en algún momento, trabajar.

También se mostró más firme en sus decisiones, las cuales estaban relacionadas con sus propios intereses y actitudes, y permitía sólo aquéllas influencias externas necesarias. También expresó un mayor conocimiento de sí misma y una mayor aceptación de cada una de sus características personales.

Se mostró dispuesta a buscar apoyos y a solicitarlos de forma adecuada, en instituciones públicas, educativas y de asistencia social.

Se planteó metas realistas basadas en el autoconocimiento y en la noción de qué apoyos y herramientas iba a requerir.

6.1.4 Evaluación del participante 4.

Nombre: Armando

Edad: 18 años

Ocupación: Estudiante

Armando faltó a dos de las sesiones, por lo que algunos contenidos no se trataron directamente con él. Sin embargo, a lo largo de las sesiones, se recabaron evidencias sobre los ejes trabajados en dichas sesiones.

a) Eje: Concepción de discapacidad.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Percepción de la discapacidad	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Identificación de apoyos	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Concepción de apoyo	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Concepción de apoyo familiar	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Concepción de apoyo social	75%	75%	75%	Proceso alto
Identificación de barreras	100%	75%	87.5%	Alcanzado

Armando mostró una mayor aceptación de la discapacidad como parte de sí mismo (Rúbrica 1.1).

En la sesión dos comentó: *“La discapacidad es no ser capaz de hacer las mismas cosas que los otros pueden hacer”*.

En un inició mencionó la necesidad de recibir apoyos bajo ciertas circunstancias, aunque le costó trabajo identificar los momentos y los tipos de apoyos que podía requerir, en ciertas situaciones, y se observó falta de información sobre dónde obtener estos apoyos (Rúbrica 1.2)

También se observó que muchas veces consideraba los apoyos más como un favor que como un derecho, lo que le dificultaba el pedirlos y, en ocasiones, tendía a esperar a que éstos le fueran ofrecidos por los demás (Rúbrica 1.3). A través de sus comentarios Armando mostró que él consideraba que en ocasiones la discapacidad era un problema que le impedía integrarse al medio, aunque también consideraba que existían ciertas barreras que podían modificarse para lograr cierta integración, pero se le dificultaba identificar cuáles eran éstas barreras (Rúbrica 1.4)

Al finalizar la intervención, se observó en Armando mayor conocimiento de los apoyos que podía requerir, y mayor disposición para solicitarlos y ver éstos más como un derecho que como un favor, además de considerar que la discapacidad no era la limitante real que le impedía integrarse al medio, sino que existían barreras sociales, culturales e incluso familiares que podían modificarse para facilitar su integración.

En cuanto a la concepción de apoyo familiar, Armando consideraba que este era en parte un derecho y en parte un favor, por lo que en ocasiones tenía dificultades para solicitar los apoyos, aunque en ocasiones sus dificultades están más relacionadas con la sobreprotección que la familia ejercía sobre él.

Por ejemplo, en la sesión dos Armando comentó que su papá no aceptaba que él usara el bastón blanco, y que le costaba trabajo entender que para él era necesario. De la misma forma planteó que él deseaba conocer cómo poder plantearles a sus papás que él quería hacer otras cosas y que no le agradaba que lo sobreprotegieran.

b) Eje: Habilidades de Comunicación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Asertividad en la comunicación	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Discapacidad y comunicación	75%	75%	75%	Proceso alto
Manejo emocional	62.5%	75%	68.75%	Proceso alto
Comunicación de necesidades	62.5%	75%	68.75%	Proceso alto
Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades.	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto

En cuanto a la asertividad en la comunicación, Armando tenía algunas dificultades para expresar sus sentimientos, ideas, pensamientos y necesidades de forma clara, directa, en el lugar y tiempo adecuados, y en ocasiones no defendía su punto de vista, o bien tendía a molestarse (Rúbrica 2.1). Aunque podía considerar que en ocasiones la discapacidad era una barrera para la comunicación con otros, podía utilizar recursos adicionales para disminuir la tendencia del grupo a ignorarlo, muchas veces pensaba que las dificultades de comunicación estaban más relacionadas con su edad que con la discapacidad (Rúbrica 2.2), Podía identificar los sentimientos que le generaban las dificultades de comunicación y en ocasiones podía manejarlos (Rúbrica 2.3). Debido a que Armando faltó a tres de las siete sesiones, no se pueden especificar cambios significativos en esto aspectos.

Por ejemplo, en la sesión dos, Armando comentó que muchas veces se siente inutilizado por los otros, o bien, se siente impotente por la sobreprotección.

En un inicio se pudo observar que Armando presentaba algunas dificultades para expresar sus necesidades de forma asertiva, en ocasiones no era claro o directo y no defendía su punto de vista. En sus comentarios mostró que no siempre soportaba que sus necesidades no fueran satisfechas, y en ocasiones consideraba que por presentar una discapacidad merecía mayor atención o consideración por parte de los otros (Rúbricas 2.4 y 2.5).

En la sesión número dos comentó que siente que su familia no lo toma en cuenta como el desearía, pues muchas veces caen dentro de actitudes de sobreprotección y no son conscientes de sus necesidades.

Durante la intervención, Armando mostró disposición para defender su punto de vista frente a los demás y a solicitar los apoyos que requería y a tolerar más que los apoyos que solicitara no fueran satisfechos totalmente.

c) Eje: Autodeterminación.

Indicadores de evaluación	Sesiones en las que se trato el tema	Otras	Promedio	Desempeño
Autoconciencia y Autoconocimiento.	75%	75%	75%	Proceso alto
Autocontrol	50%	50%	50%	Proceso bajo
Autonomía	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Establecimiento de logros y metas	75%	50%	62.5%	Proceso alto
Autoeficacia y locus de control interno.	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Manejo de apoyos	62.5%	62.5%	62.5%	Proceso alto
Búsqueda de apoyos	75%	75%	75%	Proceso alto
Uso de redes de apoyo	75%	37.5%	56.25%	Proceso alto

En un inicio se observó que Armando tomaba muchas de sus decisiones influenciado por otros, las cuáles no siempre estaban relacionadas con sus intereses y capacidades, durante las sesiones se observó que Armando comenzó a buscar tomar decisiones más relacionadas con sus intereses (Rúbrica 3.2).

Por ejemplo, aunque Armando no asistió a la sesión número tres, la siguiente sesión comentó que la razón por la que no había asistido fue porque durante el fin de semana salió con sus amigos a una fiesta y se llevó su bastón blanco.

Durante el inicio de las sesiones se observó que Armando pocas veces tomaba el control de sus acciones de forma responsable, generalmente permitía que otros decidieran por él y creaba estrategias poco eficaces para lograr sus objetivos (Rúbrica 4.3). No se observaron cambios significativos en algunos aspectos de la conducta de Armando, debido a que faltó constantemente a las sesiones.

Armando se mostró consciente de sus características personales, habló sobre sus fortalezas y virtudes, aunque aún le costaba trabajo aceptar partes de sí mismo en relación a sus defectos y debilidades. No se observaron cambios en relación a la percepción de sí mismo (Rúbrica 3.6).

También se observó que se le dificultaba diferenciar entre los apoyos que limitaban su independencia y aquellos que la favorecían, por lo que le era difícil rechazar los apoyos intrusivos. A lo largo de la intervención se vio disposición en Armando para pedir aquellos

apoyos que favorecieran su independencia y rechazar de forma más asertiva, aquellos que lo limitaran (Rúbrica 3.1).

Al finalizar la intervención Armando mostró un mayor conocimiento de sus derechos como individuo y como persona con discapacidad, así como la comprensión de que el medio debe brindarle apoyos que puedan facilitar su integración. Aunque en ocasiones aún se le puede dificultar defender sus derechos. Se mostró además dispuesto a continuar buscando apoyos en otras instituciones a nivel educativo, para continuar sus estudios, ya que cuando inició el programa, Armando desconocía la existencia de otras instituciones en dónde pudiera solicitar apoyos e ignoraba dónde podría buscarlos, y que le permitieran retomar su vida. Esto era un factor determinante para que las metas que se planteara no siempre fueran realistas, o bien que no tomara en cuenta sus habilidades o capacidades para establecerlas (Rúbrica 3.4 y 3.5).

Finalmente Armando se mostró más consciente de la existencia de lugares y personas que podían brindarle apoyos, y se pudo plantear metas más realistas y acordes a su capacidad, mostró disposición para buscarlos en instituciones que le permitieran continuar con sus estudios.

En la sesión número seis Armando comentó que él se había dado cuenta de que tenía toda la capacidad para lograr hacer la preparatoria y que incluso podía pensar en la posibilidades de estudiar una carrera. Su mensaje fortalecedor en esta sesión fue: *“Tengo que continuar preparándome para lograr las cosas que deseo”*.

6.2 Análisis por sesión.

A continuación se presenta un análisis de cada una de las sesiones, para evaluar la eficacia de las actividades desarrolladas y el efecto de éstas en la dinámica del grupo.

Este análisis se realizó en base a cuatro indicadores de evaluación:

- 1) Confianza y relación entre los miembros del grupo.
- 2) Cooperación y participación de los miembros del grupo.
- 3) Reflexiones grupales.
- 4) Contenido del mensaje fortalecedor.

Para realizar este análisis se comparó la información contenida en los resúmenes de las sesiones con los indicadores de evaluación para este caso (rúbricas). A continuación se mostrará el desempeño de cada participante, por sesión, en relación a los cuatro criterios antes mencionados, este desempeño se encuentra representado por un porcentaje que indica lo siguiente:

- 76 – 100 % - Proceso alcanzado (Alc)
- 51 – 75 % - Proceso alto (P.A)
- 26 – 50% - Proceso bajo (P.B)
- 0 – 25 % - Proceso no alcanzado (N.A)

A partir de los resultados de cada participante se obtuvo un promedio por criterio, el cual se mostrará al final de la escala y que se interpreta como la eficacia de la sesión.

Además se incluye una sección de observaciones en donde se resumen los criterios por los cuáles se considera que la sesión se encontró en ese nivel en la evaluación.

6.2.1 Valoración de la eficacia de la primera sesión.

Participante	Indicadores de evaluación			
	Confianza y relación entre los miembros del grupo.	Cooperación y participación.	Reflexiones grupales.	Contenido del mensaje fortalecedor.
Don Marco	75%	100%	75%	100%
Don Samuel	100%	100%	100%	100%
Sra. Melinda	50%	50%	50%	100%
Armando	75%	50%	50%	100%
Promedio	69% - (P.A)	50% (P.B)	69% (P.A)	100% (Alc)

En la primera sesión los participantes del grupo participaron activa y voluntariamente en la mayoría de los casos. A la Sra. Melinda se le tuvo que motivar para que participara más, al igual que a Armando, quien mencionó sentirse ajeno al grupo por la diferencia en la edad (Rúbrica 5.2).

En algunas ocasiones los participantes hacían análisis propios y profundos.

Los miembros del grupo hablaron y expresaron sus sentimientos y emociones ante los demás miembros del grupo, pero en ocasiones se reservaban sus comentarios y opiniones. Las relaciones de compañerismo eran adecuadas, aunque tendían a centrarse más en su propia problemática, y quitaban atención a la de los demás (Rúbrica 5.1).

Las reflexiones grupales se vincularon con la temática vista, tenían un contenido claro, coherente y concreto, con profundidad en el análisis hecho e implicaban en la mayoría de los casos, utilidad para la vida y deseos de cambio (Rúbrica 5.3).

En relación a los mensajes fortalecedores, éstos estaban vinculados con la temática tratada, además de que manifestaban sus reflexiones personales, pero no una idea de cambio personal (Rúbrica 5.4).

5.2.2. Valoración de la eficacia de la segunda sesión.

	Indicadores de evaluación			
Participante	Confianza y relación entre los miembros del grupo.	Cooperación y participación.	Reflexiones grupales.	Contenido del mensaje fortalecedor.
Don Marco	100%	100%	100%	100%
Don Samuel	100%	100%	100%	100%
Sra. Melinda	100%	100%	100%	100%
Armando	100%	75%	100%	100%
Promedio	100% (Alc)	94% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)

Los participantes en general, se apropiaron de la actividad, sus comentarios estaban relacionados con lo que se trabajó, hicieron un análisis profundo de las situaciones que se discutieron y las llevaron hacia planos de vivencias personales.

En general la relación entre los miembros del grupo ya se había consolidado en esta sesión, especialmente por el trabajo semanal que llevaron a cabo. Por lo que podían confiar en sus compañeros para expresar sus sentimientos, ideas, pensamientos y emociones y sentirse escuchados. No obstante Armando, continuó manifestando un poco de dificultad para relacionarse con los demás y para identificarse con las problemáticas de los otros, quizá por la diferencia de edad.

Tanto las reflexiones grupales como el mensaje fortalecedor se orientaron a la temática tratada, en la mayoría de los casos se vinculó ésta con la experiencia personal y se expresó deseo de cambio.

6.2.3 Valoración de la eficacia de la tercera sesión.

	Indicadores de evaluación			
Participante	Confianza y relación entre los miembros del grupo.	Cooperación y participación.	Reflexiones grupales.	Contenido del mensaje fortalecedor.
Don Marco	100%	100%	100%	100%
Don Samuel	100%	100%	100%	100%
Sra. Melinda	100%	100%	100%	100%
Armando	No asistió			
Promedio	100% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)

Como en las sesiones anteriores, se continuó con un trabajo adecuado entre los miembros del grupo, la participación fue activa y voluntaria, se expresaron vivencias personales y hubo respeto y comprensión entre los participantes.

Las reflexiones grupales y los mensajes fortalecedores se orientaron hacia la temática tratada.

Armando no se presentó a esta sesión, debido a que salió de paseo con algunos de sus amigos.

6.2.4 Valoración de la eficacia de la cuarta sesión.

Participante	Indicadores de evaluación			
	Confianza y relación entre los miembros del grupo.	Cooperación y participación.	Reflexiones grupales.	Contenido del mensaje fortalecedor.
Don Marco	100%	100%	100%	100%
Don Samuel	100%	100%	100%	100%
Sra. Melinda	100%	100%	100%	100%
Armando	75%	100%	100%	100%
Promedio	94% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)

Se consolidó la relación entre los miembros del grupo, especialmente sobre los de mayor edad, Aunque Armando continuó con problemas para relacionarse, especialmente con Don Marco, encontró mayor apoyo en Don Samuel, con quien podía conversar mejor. Los participantes hablaron sobre vivencias personales, se incorporaron y se apropiaron de la situación de trabajo, participaron activamente, y sus comentarios, reflexiones y mensajes fortalecedores se orientaron hacia la temática tratada y se relacionaron con sus vivencias personales, en general, implicando un cambio.

6.2.5 Valoración de la eficacia de la quinta sesión.

Participante	Indicadores de evaluación			
	Confianza y relación entre los miembros del grupo.	Cooperación y participación.	Reflexiones grupales.	Contenido del mensaje fortalecedor.
Don Marco	100%	100%	75%	100%
Don Samuel	100%	100%	100%	100%
Sra. Melinda	100%	100%	75%	100%
Armando	No asistió			
Promedio	100% (Alc)	100% (Alc)	83% (Alc)	100% (Alc)

Durante esta sesión, la actividad demoró demasiado tiempo, debido a que a los participantes se les dificultó manejar las grabadoras que se les facilitaron para escuchar la grabación “Una persona Autodeterminada”, con lo que se trabajó. Por este motivo la dinámica de la sesión se volvió un poco lenta y limitada. Los miembros de grupo participaron activa y voluntariamente, pero las participaciones se vieron limitadas por el tiempo. Las reflexiones grupales y el contenido del mensaje fortalecedor estuvieron relacionados con la temática tratada e implicaron deseo de cambio.

6.2.6 Valoración de la eficacia de la sexta sesión.

Participante	Indicadores de evaluación			
	Confianza y relación entre los miembros del grupo.	Cooperación y participación.	Reflexiones grupales.	Contenido del mensaje fortalecedor.
Don Marco	No asistió			
Don Samuel	100%	100%	100%	100%
Sra. Melinda	100%	100%	100%	100%
Armando	100%	100%	100%	100%
Promedio	100% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)	100% (Alc)

La dinámica grupal fue muy activa, los participantes se identificaron fácilmente con los modelos que estuvieron con ellos en la sesión. Esta sesión se alargó alrededor de treinta minutos más para cerrar apropiadamente.

El grupo participó activamente, se apropió de la actividad, realizó análisis y comentarios profundos. Tanto los mensajes fortalecedores como las reflexiones grupales mostraron la comprensión de la temática tratada y el deseo personal de cambio.

6.3 Valoración de los resultados en la intervención con la familia.

A continuación se presenta un análisis de la sesión siete, en la cual se buscaba trabajar con la familia de cada uno de los miembros del grupo, con el fin de sensibilizarlos hacia las necesidades de sus familiares y promover el apoyo de la familia como el grupo base en el cual se desenvuelve la persona con discapacidad.

Este análisis se realizó en base a los tres ejes de trabajo:

- a) Concepción de discapacidad - Concepción de discapacidad por parte de los miembros de la familia
- b) Habilidades de comunicación- Habilidades de Comunicación en la dinámica familiar
- c) Autodeterminación - La autodeterminación en el entorno familiar

Al igual que en los casos anteriores, se comparó la información contenida en el resumen de la sesión con los indicadores de evaluación para esta sesión.

En la evaluación se plantean los niveles observados durante la sesión y las expresiones de deseo de cambio por parte de la familia. Es importante mencionar que de las familias de los cuatro miembros del grupo sólo se presentaron dos de ellas.

Para mostrar el desempeño de cada familia, durante la sesión, se muestra a continuación una escala integrada por los criterios a evaluar (indicadores) organizados por ejes y el nivel

de desempeño mostrado por las familias, representado por un porcentaje que indicará lo siguiente:

- Proceso alcanzado (100%)
- Proceso alto (75%)
- Proceso bajo (50%)
- Proceso no alcanzado (25%)

Además de la escala se incluye una sección de observaciones en donde se resumen los criterios por los cuáles se considera que la familia evaluada se encuentra en ese nivel de desempeño.

6.3.1 Concepción de discapacidad por parte de los miembros de la familia

Indicadores de evaluación	Familia Don Marco	Familia Sra. Melinda
Percepción de la discapacidad.	87.5%	87.5%
Disposición para brindar apoyos.	87.5%	87.5%

Ambas familias se mostraron conscientes de que la discapacidad había provocado cambios en el núcleo familiar y que el ajuste a estos cambios ha sido difícil, pero eran conscientes de que algunas cosas debían cambiarse y ajustarse, aunque se resistían a algunos cambios (Rúbrica 4.1). Pero en ambos casos se mostró la disposición de parte de la familia para apoyar a su familiar a integrarse al medio con mayor facilidad, estando dispuestos incluso a continuar recibiendo orientación y apoyo para lograr esto (Rúbrica 4.2).

6.3.2 Habilidades de Comunicación en la dinámica familiar

Indicadores de evaluación	Familia Don Marco	Familia Sra. Melinda
Comunicación familiar	62.5%	62.5%

En ambos casos se observaron dificultades por parte de todos los miembros de la familia para expresar sus sentimientos, emociones y pensamientos en relación con la discapacidad y con el impacto que ésta había tenido sobre el núcleo familiar; sobre todo por temor a lastimar a su familiar.

En ocasiones se les dificultaba llegar a puntos de acuerdo (Rúbrica 4.3).

Al finalizar la sesión ambas familias se mostraron dispuestas a hablar más sobre lo que sentían y a mejorar la comunicación dentro de la familia.

6.3.3 La autodeterminación en el entorno familiar

Indicadores de evaluación	Familia Don Marco	Familia Sra. Melinda
Nivel de apoyos	87.5%	87.5%

En relación al nivel de apoyos se observó que ambas familias tendían a sobreproteger a su familia, en especial en el caso de Don Marco. Además de que muchas veces la familia desconoce como brindar apoyos a la persona con discapacidad, por lo que muchas veces limitan su independencia (Rúbrica 4.4).

En ambos casos la familia se mostró dispuesta a brindar apoyos que favorecieran la independencia de la persona, en la medida de lo posible.

6.4 Respuestas a las preguntas de investigación.

Para finalizar este capítulo, se presentan a continuación las respuestas a las principales preguntas de investigación planteadas en el apartado 5.4 del capítulo anterior.

6.4.1 ¿Con qué visión sobre la discapacidad ingresan las personas con discapacidad visual al programa de apoyo psicológico?

De acuerdo a las observaciones realizadas y al análisis de resultados, se observa que las personas ven la discapacidad mayormente como un problema, con el que pueden lidiar en mayor o menor medida. Esto se observa mayormente con las personas que han atravesado por la pérdida visual recientemente.

En las personas en las que la pérdida visual ha sido progresiva se observa un mayor grado de aceptación de la discapacidad como una condición personal más que como un problema.

También influye en esta percepción el motivo por el cual ocurrió el déficit visual, y el grado de la pérdida de visión. Si el evento fue progresivo y existe todavía un rastro visual, la persona considera menos la discapacidad visual como un problema y puede aceptarla más fácilmente como una condición personal, pero si la pérdida visual fue total y por causas sobre las cuales la persona pudo haber tenido en cierta medida el control (enfermedades, intervenciones médicas, accidentes, etc.) el impacto es más severo y puede sentirse la discapacidad visual más como un problema que como una condición personal.

Además de que la forma en cómo la persona percibe la discapacidad visual está ligada a las expectativas y actitudes que los demás tienen en relación a ésta (Rosa y Ochaíta; 1993). Es decir la percepción que la sociedad tiene respecto a la discapacidad visual afecta de manera significativa la vivencia de ésta por parte de la persona con discapacidad.

En general, el grupo con el que se trabajó tenía una percepción de la discapacidad más como una condición personal que como un problema, esto probablemente debido a que todos habían vivido una pérdida progresiva de la visión y esto les había dado la oportunidad de ir ajustándose gradualmente a la pérdida.

a. ¿Se modifica esta concepción, en qué dirección?

Se observó en los participantes un cambio en la concepción de discapacidad. Los participantes comenzaron a considerar en mayor medida la discapacidad como una

condición personal más que como un problema, entendiendo que las limitante reales no se encuentran en la discapacidad en sí misma, sino en una serie de barreras físicas, sociales y culturales que pueden ser modificadas para mejorar la integración al medio.

Se observó que las motivaciones, el planteamiento de metas y el hecho de que los miembros del grupo pudiera darse cuenta de sus logros personales, afecto de manera positiva la percepción de discapacidad.

6.4.2 ¿Cuál la concepción en torno a las dificultades de comunicación con las que ingresan las personas con discapacidad visual al Programa?

De acuerdo con lo observado, las personas ingresan al programa considerando que la discapacidad ha sido, en cierta medida, causante de las dificultades de comunicación a las que se enfrentan. Las personas se sienten menos tomadas en cuenta, menos escuchadas, y expresan sentir que les es más difícil intervenir en conversaciones, sobre todo cuando se encuentran en grupo.

Un comentario general dentro de las sesiones era que el grupo era importante para ellos porque se sentían escuchados y tomados en cuenta.

En algunos de los casos, las personas hacían uso de estrategias para comunicar de forma eficaz sus necesidades, ideas, pensamientos y sentimientos, en muchos de los casos estas dificultades de comunicación originaban conflictos con los miembros de la familia por la manera en que se solicitaban los apoyos, pues muchas veces la persona con discapacidad visual podía llegar a exigir y a tolerar poco que sus requerimientos no fueran satisfechos, o bien, por el otro lado, podía mostrarse pasiva y esperar que los demás ofrecieran el apoyo. En cualquiera de los dos casos, el sentimiento generado era el no ser tomado en cuenta por los otros.

a ¿Se modifica esta concepción?

Si se observan modificaciones significativas en esta concepción, las personas comienzan a ser más conscientes de que la discapacidad no es causa de las dificultades de comunicación, sino que éstas ya existían antes de la pérdida visual y que ahora es necesario desarrollar nuevas habilidades de comunicación que le permitan a la persona comunicarse de forma más efectiva.

Al conocer y hacer uso de las estrategias de comunicación, las personas se sienten con mayor control de sus decisiones y de la forma en cómo pueden interactuar con el medio.

b. ¿En qué dirección se modifica?

Se modifica de forma positiva, al grado que le permite a la persona crear estrategias personales para comunicar de forma adecuada aquello que desea o necesita. Aunque en los resultados de la aplicación de este programa, se observó que en relación a las habilidades de comunicación, el cambio es más bien paulatino y es necesario reafirmar y practicar continuamente esto con los miembros del grupo, pues en este sentido se están intentando modificar errores en la comunicación que la persona ha desarrollado a lo largo de su vida y

que están relacionados en gran medida con su carácter, con sus experiencias pasadas, con su personalidad, más que con la discapacidad.

Aunque por la experiencia de la práctica de herramientas de comunicación dentro del grupo y por experiencias de los miembros en la comunidad, durante el tiempo que se aplicó el programa se puede decir que el aplicar estrategias de comunicación, la persona se siente en mayor control de sus decisiones y con mayor capacidad para hacer uso eficaz de sus redes de apoyo.

6.4.3 ¿Promueve este programa la autodeterminación de las personas con discapacidad visual?

Los resultados obtenidos demuestran que las personas que participaron en el programa desarrollaron habilidades de comunicación, de defensa de derechos, así mismo, fueron capaces de establecer metas realistas y acordes a sus habilidades y capacidades, además de que expresaron sentirse capaces de controlar sus acciones y crear estrategias para lograr objetivos específicos; etc.

Esto indica que este programa favorece el desarrollo de las habilidades necesarias para lograr la autodeterminación.

a. ¿En qué nivel la promueve?

Es difícil establecer un nivel de cambio en relación a la autodeterminación, pues no se observó actuar a los miembros del grupo fuera del curso de rehabilitación. Se puede establecer que existió un deseo de cambio, y una motivación hacia la autodeterminación, pero el nivel en que cada persona la ejerció está también muy relacionado con el apoyo que cada participante tuvo fuera del grupo, es decir en la comunidad y de las oportunidades que se le brindaron.

Aunque se pueden rescatar algunos casos de cómo los miembros del grupo comenzaron a autodeterminarse, por ejemplo, cuando el Señor Samuel y la Sra. Melinda fueron al banco solos y solicitaron los apoyos pertinentes para realizar el trámite que deseaban.

b. ¿Promueve el programa la autonomía de las personas con discapacidad?

Es importante recalcar que autonomía no necesariamente quiere decir que la persona realice las cosas por sí sola, sino que lo que haga esté en función de sus intereses, preferencias y capacidades y que permita sólo las influencias externas necesarias para lograr sus objetivos.

En base a lo anterior, se observaron cambios significativos en el nivel de autonomía de los participantes, en especial en la Sra. Melinda, Armando y Don Marco. Una de las problemáticas que los miembros del grupo plantearon al inicio del curso era la dificultad para salir solos, sin embargo a lo largo de las sesiones se pudo observar como cada uno de ellos comenzó a utilizar las herramientas adquiridas dentro del curso de rehabilitación (el uso del bastón blanco, uso de redes de apoyo, herramientas de comunicación, etc.) para salir a la calle y realizar sus actividades personales con un mayor nivel de autonomía.

De la misma forma comenzaron a tomar decisiones en función de sus necesidades, de sus intereses y aptitudes, y se mostraron dispuestos a buscar los apoyos necesarios para lograr sus metas.

c. ¿Se promueve el establecimiento de metas?

Es importante mencionar que al inicio de la intervención, cada uno de los participantes tenía establecidas metas en mayor o menor grado. Sin embargo, en la mayoría de los casos estas metas no eran claras.

De acuerdo a la información obtenida a lo largo de las sesiones se pudo observar que los participantes clarificaron sus metas, las cuales se plantearon en relación a sus capacidades y tomaron en cuenta los apoyos que requerirían para alcanzarlas.

d. ¿Cómo se modifica la percepción de autoeficacia?

Cuando las personas llegan al programa de rehabilitación, especialmente si son ellas las que han decidido integrarse al curso, tienen ya una percepción de autoeficacia que les permite visualizar que lograrán sus objetivos en mayor o menor medida.

Los miembros del grupo con el que se trabajó tenían, desde un inicio, metas planteadas y se sentían capaces de lograr sus objetivos, aunque consideraban que existían circunstancias importantes para ellas que estaban fuera de su control. Como por ejemplo el que sus familias les permitieran ser más independientes, el trabajar, regresar a la escuela, etc.; en muchos de los casos, estas situaciones eran percibidas fuera de su control porque no contaban con información o con los recursos para conseguirlas.

Como se mencionó anteriormente, en la mayoría de los casos, la percepción de autoeficacia se vió modificada en la medida en que los miembros del grupo se fueron apropiando de las herramientas y la información que se les proporcionó, de forma que se sintieron capaces de, por ejemplo, salir a la calle solos, plantearse otro tipo de metas, retomar sus actividades, etc.

e. ¿Las personas manifiestan un mayor autoconocimiento?

Al inicio del trabajo con el grupo, los participantes tenían ya conciencia de sus capacidades, sus limitaciones, sus puntos fuertes y débiles, aunque no siempre aceptaban estos como parte de sí mismos. En algunos casos podrían atribuir a la discapacidad ciertas situaciones, como los problemas familiares y no aceptar del todo su responsabilidad en estas. De igual forma, muchas veces se les dificultaba hacer uso de sus propios recursos para lograr sus metas.

Durante las sesiones se observó cómo los miembros del grupo comenzaron a aceptarse más, a tomar mayor responsabilidad sobre sus propias acciones. Además, la forma en cómo el grupo se consolidó, permitió que sus miembros pudieran abrir sus sentimientos y

emociones y sentirse apoyados y retroalimentados, lo que fomentó que cada uno pudiera tener mayor conciencia de sí mismo.

Es importante mencionar que, aunque las personas son conscientes de sus habilidades y recursos personales y en algún momento hicieron uso efectivo de estos recursos para lograr sus metas, la presencia de la discapacidad visual los confronta con nuevos retos ante los cuáles requerirán modificar su estilo de respuesta y hacer uso de apoyos y herramientas nuevas. Esto implica que la eficacia que la persona muestre en el uso de sus recursos personales dependerá, en gran medida, del conocimiento y disposición de recursos y herramientas adicionales que le permitan desempeñarse mejor en el medio.

6.4.4 ¿Fue suficiente el tiempo de intervención para observar cambios en la conducta de las personas que se encuentran dentro del programa?

Aunque en siete sesiones se comenzaron a observar algunos cambios en la actitud de los miembros del grupo, no son un número de sesiones suficientes para asegurar cambios en la conducta de las personas que se encuentran dentro de un programa de Apoyo Psicológico.

Existen grupos terapéuticos que no tienen límite en duración, aunque se recomienda que no excedan los dos años, generalmente una terapia de grupo dura alrededor de 6 meses (Gúmon; 2003); aunque es importante recordar que el Apoyo Psicológico que se le brinda en las instituciones de rehabilitación a las personas no tiene o no tendría que ser propiamente una terapia psicológica profunda, sino como se mencionó en el capítulo anterior, el objetivo del Apoyo Psicológico como apoyo en la rehabilitación es dotar a la persona de herramientas que le permitan superar la situación a la cual se está enfrentando en el momento.

Las terapias de grupo intensivas, dirigidas a tratar problemas o temas específicos, pueden tener una duración de 14 a 18 sesiones para asegurar cambios en la conducta (Kaplan: 1998), sin embargo el número de sesiones tiene que establecerse también en función de la duración del programa de rehabilitación en el cuál se encuentra el grupo.

Consideramos que un programa con un mayor número de sesiones pudiera haber reflejado resultados más visibles y cambios más seguros en los miembros del grupo.

6.4.5 ¿Qué aspectos del Programa funcionaron para promover la participación grupal y cuáles son susceptibles de ser modificados?

En los resultados antes mencionados, se observa que el Programa de Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual arroja, en general, resultados favorables. Las temáticas tratadas son adecuadas, el manejo y la disposición de la mayor parte de las sesiones les permite a las personas modificar, en la medida de lo posible, la concepción que tienen sobre discapacidad, fomenta el desarrollo de habilidades de comunicación y de la autodeterminación.

Es necesario considerar la actividad de la sesión número cinco, pues se le dificultó a los miembros del grupo, la información podría plantarse de una forma más dinámica y que permitiera más la intervención del grupo.

El número de sesiones es poco para ver resultados claros, por lo que el programa podría ampliarse, al menos, al doble de sesiones.

6.4.6 ¿Se puede crear un grupo de autoayuda a partir de esta intervención?

Es posible considerar, a partir de la dinámica observada dentro del grupo, que es posible crear un grupo de autoayuda a partir de este programa, pues se brindaron los elementos necesarios para su creación, como: la confianza y relación entre los miembros del grupo y el que los participantes pudieran compartir experiencias similares e ideas comunes en relación a la discapacidad.

6.4.7 ¿Qué participación puede tener la familia en la rehabilitación de la persona con discapacidad visual?

Un apoyo familiar adecuado puede favorecer el desempeño de la persona con discapacidad visual y permitir una integración más rápida y sencilla al medio. Esto se observó en la intervención, comparando los casos de las personas cuyas familias asistieron a la sesión dirigida hacia los familiares de los miembros del grupo y aquellas que no. Las personas cuyos familiares asistieron, mostraron un mejor desempeño a lo largo de las sesiones, así como un mayor ajuste ante la discapacidad. Esto no implica de ninguna manera que los miembros cuyas familias no asistieron no hayan tenido cambios significativos, pero estos cambios fueron más notorios en aquellas personas que tenía el apoyo de su familia.

6.5 Resumen de los resultados.

Los resultados mostrados en este capítulo se integraron en cuatro aspectos generales que se muestran a continuación:

1. Valoración de los resultados por participante.

A través de las observaciones realizadas a lo largo de las sesiones y con la información proporcionada por la Directora de la Institución en relación a los miembros del grupo, se establecieron desempeños iniciales y finales de los participantes en relación a tres ejes de trabajo para observar el efecto de la intervención:

- Concepción de discapacidad
- Habilidades de Comunicación
- Autodeterminación

Se observó que la mayor parte de los indicadores de cambio en relación a estos tres ejes se modificaron significativamente para cada uno de los miembros del grupo.

2. Análisis de resultados por sesión.

Se analizó en este caso, la actitud del grupo en cada sesión, en relación a su participación, cooperación, relación y confianza entre los miembros; así como el contenido de las reflexiones grupales y los mensajes fortalecedores.

Se observó que, aunque el grupo participó activamente en todas las sesiones y tuvo un buen nivel de reflexión, cooperación y participación. Algunas de las actividades dentro de las sesiones eran factibles a ser modificadas, en especial se observó esto en la sesión cinco.

También se observó que el miembro más joven del grupo, no asistió a tres de las sesiones de las siete programadas, estas ausencias pueden estar relacionadas con la falta de cohesión con el grupo, por lo que esto se retomará en el capítulo siguiente.

3. Valoración de la intervención con la familia.

En cuanto a la sesión número siete, orientada hacia el trabajo con la familia de los miembros del grupo. Se observó que solo asistieron las familias de las personas que inicialmente ya tenían un grado alto de apoyo familiar, por lo que la familia en sí manifestaba ya disposición a ayudar a su familiar.

Se ubicaron problemas comunes en ambas familias como:

- a. Poca expresión de sentimientos en relación a la situación que se vive en la familia.
- b. Sobreprotección hacia la persona que presenta la discapacidad visual.
- c. Poco conocimiento sobre cómo apoyar a la persona.

4. Respuesta a las preguntas de investigación.

Finalmente se da respuesta a las preguntas de investigación planteadas en el capítulo cuatro. Se observó que efectivamente el programa promueve cambios en la percepción de la discapacidad, el desarrollo de habilidades de comunicación y la autodeterminación, pero es necesario realizar modificaciones para tener mayor certeza del impacto real del Programa.

CAPÍTULO 7.

CONCLUSIONES

En este capítulo se presentan las conclusiones que se derivan del análisis de los resultados obtenidos de la aplicación del programa “Fortalecimiento y apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual”. Se plantean algunas reflexiones acerca de su relevancia, así como algunas consideraciones sobre sus alcances y limitaciones y finalmente se dan algunas sugerencias finales para aplicaciones posteriores.

7.1 Importancia y trascendencia del trabajo.

Durante las últimas décadas se han presenciado importantes cambios en la concepción de la discapacidad. Los planteamientos tradicionales, basados en el enfoque médico rehabilitatorio, que buscaban rehabilitar las capacidades funcionales del individuo para adaptarlo al medio y que consideraban la discapacidad como una condición inherente a la persona, se han transformado por otros que plantean la plena integración de la persona con discapacidad a su medio a través de proporcionarle apoyos y herramientas que permitan la eliminación de barreras físicas, culturales y sociales.

En relación con estos cambios en la visión de discapacidad, es necesario que los programas de rehabilitación se ajusten para responder a las demandas y necesidades de los usuarios de estos servicios. En este sentido los servicios de rehabilitación tienen que buscar dirigir sus esfuerzos a brindar herramientas, tanto tecnológicas como de desarrollo de habilidades personales, para que las personas sean capaces de hacer uso de los apoyos, de los recursos del medio y de sus fortalezas personales para mejorar su calidad de vida.

Como parte de estos servicios debe replantearse la importancia del apoyo psicológico como una herramienta que le permita a la persona crear nuevas habilidades y generar mayores recursos personales para enfrentar las exigencias del entorno.

Al hablar de la rehabilitación de personas adultas con discapacidad visual, nos enfrentamos al reto de que en la actualidad las instituciones de atención a personas con este tipo de discapacidad no dan la suficiente importancia al apoyo psicológico, reflejándose esto en la falta de programas estructurados que apoyen esta área y que busquen favorecer la independencia e integración del individuo.

Al crear un programa que se adapte a las necesidades de las personas con discapacidad visual, que les permita adquirir herramientas personales y fomente su independencia a través de la búsqueda y utilización de los recursos que se encuentran en el medio, se buscó responder a la necesidad que tiene el psicólogo que pretende trabajar con personas con discapacidad visual, de contar con un recurso estructurado y eficaz de intervención; además este tipo de programa favorece la adaptación y ajuste de la persona a la discapacidad, así como una plena integración al medio.

Por otro lado, el desarrollo de programas estructurados de intervención psicológica, provee a las instituciones de herramientas de trabajo que permiten la continuidad en la intervención

y la evaluación. Los programas están limitados a un número de sesiones, lo que permite el desarrollo de intervenciones breves y dirigidas a contener la problemática inmediata y a tratar de que la persona cree recursos personales que le permitan ser consciente de su realidad y actuar sobre ella; esto implica que la persona no se estanque en el proceso de rehabilitación, sino que progresen hacia nuevos objetivos, y que las instituciones que proveen estos servicios no se saturan de usuarios.

7.2 Conclusiones respecto a la aplicación del Programa

Un grupo de apoyo psicológico brinda la oportunidad a las personas con discapacidad que se encuentran atravesando un proceso de rehabilitación, de tener un espacio de reflexión y análisis de sus vivencias personales, así como de recibir orientación y apoyo mutuo. Este programa mostró su efectividad para crear un espacio de interacción y participación entre los miembros del grupo a través de la realización de diversas actividades y momentos de información y tiempos de reflexión, análisis y retroalimentación.

En cuanto al desarrollo y aplicación del programa de “Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual”, a partir del análisis de resultados se obtuvo información relevante en relación a los tres ejes de intervención.

7.2.1 Cambios en la concepción de discapacidad.

En relación con este primer eje, se observaron cambios significativos en cuanto a la percepción de discapacidad que los miembros del grupo manejaban al iniciar la intervención. Al finalizar ésta, el grupo estaba más identificado con una visión social de discapacidad que con una visión médica. Ellos comenzaron a considerar a la discapacidad visual más como una característica personal que como un problema, dándose a sí mismos la oportunidad de plantearse nuevas metas, buscar apoyos que les permitieran lograrlas, reintegrarse a sus actividades y buscar ser más independientes, en la medida en que esto fuera posible.

El hecho de que la persona con discapacidad comience a verse a sí mismo en primer lugar como un individuo con derechos y obligaciones dentro de la sociedad, más que como un “discapacitado” solamente (con todo lo que ésta etiqueta implica), le permite retomar poco a poco el control sobre su vida y actuar de forma más independiente, buscando su desarrollo y su satisfacción personal; lo cual finalmente impacta en el medio familiar e incluso social, pues la persona deja de ser una “carga” para la familia y para el medio, y se convierte en un individuo más con derecho de recibir apoyos para su plena integración, pero también con las mismas obligaciones que los demás miembros de la familia y la sociedad.

7.2.2 Desarrollo de Habilidades de Comunicación.

En relación al desarrollo de habilidades de comunicación, los resultados permiten observar que hubo una mayor comprensión en relación a que la discapacidad no era la causa de los problemas de comunicación, que se veían reflejados especialmente dentro de la familia, lo cual a su vez permitió que los participantes estuvieran dispuestos a desarrollar habilidades

de comunicación para expresar, de forma asertiva, sus necesidades, deseos, sentimientos y emociones y, al mismo tiempo aprender a entender las necesidades, sentimientos y emociones de los demás.

Los miembros del grupo mostraron mayor habilidad para manejar y controlar sus reacciones emocionales y para comunicarse, especialmente con su familia.

7.2.3 Autodeterminación.

Los miembros del grupo desarrollaron mayor confianza personal e independencia para manejar asuntos personales y desplazarse haciendo uso de los recursos del medio.

Lograron una mayor comprensión de sí mismos: de su capacidad, limitaciones, defectos y virtudes y en general de la realidad en la cual se desenvolvían.

Se plantearon nuevas metas y objetivos para su vida, o bien se dispusieron a retomar las actividades que anteriormente realizaban, adecuando su medio para poder llevar a cabo las actividades que deseaban. Estaban motivados a buscar otros lugares y apoyos para alcanzar sus objetivos y reconocieron su derecho a tomar decisiones sobre su propia vida, mostrándose dispuestos a defenderlo y respetar también el derecho de los demás.

7.2.4 Sesión con la familia.

En relación a la familia se puede considerar que se brindó un espacio para que los miembros de las familias de los participantes pudieran, de forma breve y contenida, expresar sus sentimientos, miedos y emociones en relación con la discapacidad. De igual forma se hizo consciente la importancia del apoyo familiar para lograr la plena integración de la persona con discapacidad visual. Sin embargo hay que considerar que la asistencia a la sesión dedicada a la familia fue de sólo 2 de éstas. Por lo que es importante considerar que las familias que asistieron a la sesión fueron aquellas que ya mostraban apoyar a su familiar y ser más conscientes de la situación.

Consideramos que las familias que no asistieron a la reunión eran las que tenían un esquema más rígido y que aún tenían dificultades para aceptar la situación de discapacidad. Esto debido a los comentarios que, en su momento, cada uno de los miembros del grupo hizo sobre su familia y la concepción que ésta tenía sobre la discapacidad.

Por ejemplo, Don Samuel nos comentó que tenía problemas constantes con su esposa, que ya se venían dando desde antes de la aparición del déficit visual, pero se incrementaron cuando el deterioro visual fue mayor. Incluso el día de la intervención con la familia, nos dijo que su esposa no había asistido porque horas antes habían tenido una discusión.

En el caso de Armando, en su momento comentó que su papá no estaba muy de acuerdo con que él estuviera en el curso de rehabilitación ni en que usara un bastón blanco para apoyar su desplazamiento.

Esto sin embargo marca un antecedente para futuras aplicaciones.

7.3 Rúbricas: El valor de la evaluación con este instrumento.

Las matrices de valoración o rúbricas, son instrumentos de evaluación que podrían explicarse como un listado de un conjunto de elementos específicos que permiten valorar el aprendizaje, los conocimientos o las competencias de una persona en particular en relación a un proceso o producción determinada. Las rúbricas representan una evaluación que se basa en un amplio rango de criterios que cualifican el grado de desempeño progresivo de novato a experto. (Díaz Barriga, 2005).

Las rúbricas se encuentran catalogadas dentro de los instrumentos de evaluación auténtica, pues pretenden medir el trabajo o el desempeño de una persona de acuerdo con criterios de la “vida real”.

Para realizar la evaluación del programa aplicado, se utilizaron rúbricas, las cuáles fueron elaboradas tomando en cuenta no sólo el marco teórico de la propuesta, sino el desempeño real de los participantes. Esto permitió una evaluación más objetiva del programa, además de que se estableció, a través de referentes observables, lo que se esperaba de los participantes.

Es importante mencionar que no se encontró un instrumento único que pudiera valorar los elementos trabajados durante el taller, por lo que la evaluación con otro tipo de instrumentos hubiera requerido la aplicación de una serie de escalas que midieran entre otras aspectos: calidad de vida, autodeterminación, autoconcepto, habilidades de comunicación, etc., lo que hubiera sido difícil de trabajar con la población a la cual estaba dirigido el programa, pues esta evaluación hubiera requerido la aplicación individual de las escalas y no se disponía del tiempo que se requería para aplicar estos instrumentos.

Las rúbricas apoyaron en la evaluación en tanto que con ellas se valoraron los aprendizajes específicos del programa, bajo el contexto de la población con la cual se estaba trabajando.

Dado que las rúbricas se diseñan bajo un rango de criterios de desempeño, se puede valorar el grado de avance del participante de forma más amplia. Es decir, no solo se señala si la conducta apareció o no, sino el grado en que ésta se manifestó. Lo cual fue muy útil para identificar variaciones en los tres ejes que se trabajaron.

Por otro lado, la descripción de los criterios de desempeño, establecen lineamientos específicos para entender la conducta de la persona y las variaciones de esta.

Finalmente este tipo de evaluación, permite la evaluación cuantitativa de conductas observadas y medidas de forma cualitativa. Lo cual nos permitió ver los resultados de forma más objetiva.

Las rúbricas funcionan también un instrumento de autoevaluación, en donde la persona puede medir su propio desempeño y darse cuenta de sus logros. Consideramos que tener los datos sobre cómo cada uno de los miembros del grupo percibió su propio desempeño

hubiera enriquecido este trabajo, sin embargo una de las limitaciones de esta investigación es que no hubo una autoevaluación por parte de los participantes.

7.4 Limitaciones de la aplicación programa y la evaluación.

Como se mencionó en los apartados anteriores, los resultados permiten observar cambios importantes en los participantes, que se pueden relacionar con el efecto de la aplicación del programa. De la misma forma, se mencionaron ya las bondades de la utilización de las rúbricas como forma de evaluación para este programa.

En resumen, los alcances de la aplicación del programa de “Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para personas adultas con discapacidad visual” fueron: el fomentar en los participantes el desarrollo de diversas habilidades personales para lograr la autodeterminación, el permitir que las personas con discapacidad visual encontraran un lugar y un tiempo para convivir y compartir experiencias con otras personas, modificar concepciones y creencias acerca de la discapacidad y apoyar a los miembros del grupo en el proceso de ajuste y adaptación.

En relación a la forma de evaluación, se puede considerar que, las rúbricas facilitaron la evaluación de la población, al proporcionar medidas observables y graduadas de desempeño. La evaluación con este instrumento permitió la valoración no solo cualitativa, sino cuantitativa del desempeño de los participantes, lo que enriqueció los resultados.

En cuanto a las limitaciones de la aplicación y evaluación, se deben señalar varios aspectos:

En primer lugar se debe considerar que este programa tuvo que ajustarse a un número determinado de sesiones, establecidas por la institución, lo cual de ninguna manera demerita el contenido del mismo, ni los resultados obtenidos. Sin embargo esto implica que el programa podría extenderse a un mayor número de sesiones, de la misma forma que los temas podrían tratarse de forma más amplia o bien se podría aumentar el contenido.

Por otro lado, no se tuvo la oportunidad de realizar una valoración previa de los participantes, por lo que los datos obtenidos como desempeño inicial, se realizaron a partir de las primeras impresiones que los miembros del grupo nos dieron en las primeras sesiones. En un futuro sería importante, por lo tanto, realizar una valoración previa a la intervención.

En cuanto a la estructura del grupo, el número de participantes con que se trabajó fue de cuatro, y aunque no hubo dificultades en el trabajo con el grupo, es importante mencionar que la ausencia de un miembro afectaba la dinámica de trabajo, por lo cual consideramos que un grupo más grande podría permitir mayor interacción y dinamismo.

En cuanto a las edades, en esta aplicación las edades fueron muy variadas, iban desde los 18 hasta los 65 años. Esta diferencia de edades ocasionó que Armando, quien era el más joven, se sintiera poco adaptado al grupo, sobre todo al inicio, pues consideraba que tenía poco que aportar y que tenía pocas experiencias en común con sus compañeros. En relación a esto, es importante considerar que, como facilitadores, es importante crear oportunidades

para que todos los miembros del grupo se sientan integrados y se enganchen a la actividad. Quizá, en el caso de Armando hubiera sido importante reforzar el valor de su experiencia dentro del grupo y fomentar su participación con los demás a través del apoyo a sus compañeros dentro de las actividades.

También es importante mencionar como limitación, que no se tuvo la oportunidad de realizar un análisis posterior a la aplicación del programa, es decir no se pudieron evaluar los efectos a largo plazo de la intervención, por lo que los resultados obtenidos se basan en la disposición al cambio que los participantes mostraron a través de sus comentarios y en las conductas manifiestas durante las siete sesiones. En aplicaciones futuras sería importante considerar la realización de una evaluación de seguimiento, para ver el efecto del programa a largo plazo.

Consideramos que una limitación importante para el trabajo fue el hecho de que las rúbricas no se utilizaron como instrumento de autoevaluación, pues los resultados de los participantes en relación a su propio desempeño, hubiera aportado información muy importante a los resultados.

7.5 Recomendaciones para futuras aplicaciones.

Consideramos que el programa de “Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para personas adultas con discapacidad visual”, mostró ser efectivo y funcional en su aplicación y evaluación, por lo que a continuación se hacen algunas consideraciones para aplicaciones futuras.

Es importante considerar la evaluación de los participantes previamente a la intervención, para tener un punto de referencia. Esta evaluación se puede realizar a través de las rúbricas y mediante una entrevista individual. De esta forma el facilitador tendrá una idea inicial de cómo son los miembros del grupo con los que va a trabajar.

Es importante plantear a los participantes en el programa, la forma en que serán evaluados y si es posible al final de cada sesión permitirles que ellos mismos hagan una evaluación de la sesión, de sí mismos e incluso del facilitador. Puede incluso solicitárseles que lleven una bitácora de las sesiones, al igual que el facilitador, en donde ellos vayan expresando sus impresiones sobre el programa. (Debido a las características del grupo ésta bitácora puede ser grabada)

Es importante acordar con la institución los horarios y el tiempo de intervención, así como el número de participantes y las edades de estos. Si son varios participantes sería importante organizarlos por edades, de forma tal que los miembros del grupo compartan características y vivencias comunes (rangos de edad de máximo diez años). En general es recomendable que los grupos tengan de seis a ocho miembros, aunque se pueden extender hasta diez, sin embargo más de este número o menos de cuatro miembros podría dificultar el trabajo terapéutico.

Las actividades y los tiempos en el programa, así como los temas pueden modificarse de acuerdo a las necesidades del grupo, es decir, este programa puede tomarse como un

esquema de trabajo, pero si el grupo requiere cambios el facilitador debe de hacer lo propio para ajustarse a éste. Es importante mencionar que lo más importante de este programa es el principio en el cual está fundamentado.

Lo más recomendable es que después de aplicado el programa se planee una sesión de seguimiento, para evaluar los efectos a largo plazo. Además es importante mencionar que uno de los objetivos finales de esta intervención es la creación de grupos de autoayuda por lo que, si es posible, se debe fomentar que al final de la intervención los participantes continúen teniendo reuniones periódicas en las que puedan intercambiar vivencias, dudas, etc.

En resumen, los principios para aplicar este programa son:

1. El facilitador debe de creer que el usuario del servicio tiene la capacidad para desarrollarse y lograr sus objetivos. La persona que no crea en la capacidad del usuario no podrá ofrecer un buen servicio.
2. El facilitador debe sentirse competente y cómodo en la realización de esta tarea.
3. Aunque existen objetivos y actividades previamente estructuradas, el facilitador debe permitir que el grupo se mueva hacia sus propias metas, aunque éstas no necesariamente empaten con las ya estructuradas.
4. El facilitador debe ser responsable ante los participantes, pero no de ellos.
5. El facilitador debe actuar asertivamente.
6. Es necesario crear un clima de confianza y respeto mutuo entre el facilitador y los participantes.
7. Si es posible, se debe considerar una entrevista previa con cada uno de los participantes del grupo, para detectar las problemáticas individuales, así como los objetivos personales y crear un clima de confianza.
8. Al iniciar con la intervención en el grupo, es necesario crear un clima de confianza y aceptación, no sólo por parte del facilitador, sino entre los mismos participantes, de tal forma que cada uno pueda sentirse libre de expresar sus sentimientos, emociones, pensamientos, etc.
9. Es importante que el facilitador escuche con atención, esmero y sensibilidad a cada individuo.
10. Es primordial que cada participante se sienta comprendido y escuchado por el facilitador y por los demás miembros del grupo. (Empatía)
11. Al empezar la aplicación de este programa es importante comunicar a los miembros del grupo los objetivos que se persiguen, así como escuchar los objetivos y

expectativas de cada uno de ellos. Es necesario además comunicar los tiempos de trabajo y la duración de la intervención. (Alianza terapéutica)

12. El facilitador debe de buscar la forma de que cada participante tenga un espacio de expresión dentro del grupo.
13. Al final de cada sesión es importante que cada uno de los miembros del grupo, así como el facilitador exprese lo que para él fue importante durante la sesión, lo que aprendió y reflexionó, así como lo que se lleva de dicha sesión.

Finalmente consideramos que el fomento de la integración de las personas con discapacidad visual no es una situación restringida puramente a los servicios de atención a personas con necesidades especiales, sino que para lograr los objetivos de plena participación e inclusión de las personas con discapacidad se requiere del esfuerzo tanto individual como social. Se requiere de personas que busquen defender su derecho a ser agentes causales de su propia vida, que defiendan su derecho a recibir apoyos y a ser tomados en cuenta como miembros activos de la sociedad. Pero también se requiere de una sociedad dispuesta a brindar apoyos, a eliminar barreras físicas, sociales y culturales, a abrir espacios, a respetar el derecho a la igualdad, a romper esquemas y preconcepciones, sobre la discapacidad, en fin, a aceptar que todos somos personas y que todos somos iguales pero diferentes.

Así pues los profesionales debemos tomar conciencia de que nuestro trabajo puede contribuir a la formación o eliminación de barreras, a que las personas con discapacidad en general recuperen o pierdan su derecho a elegir y tomar decisiones sobre su propia vida y, sobre todo, que tengan o no la calidad de vida que como personas merecen.

REFERENCIAS

- Adirón (2005) *¿Qué es la inclusión? La diversidad con valor*. Revista electrónica Paso a Paso, Fundación Paso a Paso: Venezuela; Recuperado el 12 de Octubre de 2006, de <http://www.pasoapaso.com>.
- Arteaga, A y Fernández J (2000) *La evaluación convencional frente a los nuevos modelos de evaluación auténtica*. Revista Psicothema. 2000, Vol. 12, nº 2, pág. 95–99. Recuperado el 1 de abril del 2010, de <http://www.psicothema.com/pdf/524.pdf>
- Arostegi, I. (1999). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. en: Verdugo, M. A., y Jordán de U., F, *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas de III jornadas de investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca: Amarú, pp. 405-414. Recuperado el 20 de marzo de 2009, de [:http://campus.usal.es](http://campus.usal.es).
- Botias P. (1998) *Supuestos prácticos en educación especial*. Madrid: Escuela Española.
- Brogna, P. (2006) *Niveles educativos e Integración de alumnos con discapacidad: Una relación inversamente proporcional*. Revista Mexicana de Orientación Educativa N°8 Marzo – Junio 2006.
- Brown, I; Felce, P, et al (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement and application*. The International Association for Scientific Sstudy of intellectual disabilities. Agosto 2000. WHO-IASSID.
- Bruininks, R, Weatherman, R. et al. (1993) *Discapacidad y Conducta Adaptativa*. Bilbao: ICE – Universidad de Deusto.
- Bueno, M y Toro, B (1994) *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Aljibe.
- Caballo C. y Verdugo A. (2005) *Habilidades sociales*. Madrid: ONCE
- Caballo, V. E. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.
- CERMI: 2008 *La imagen social de las personas con discapacidad* Madrid: Ediciones Cinca.

- Checa B.F, Díaz V.P, et. al. (2003) *Psicología y Ceguera: Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo* (2006). Naciones Unidas. Recuperado el 10 de abril de 2009 de: <http://www.un.org/spanish/disabilities>.
- Cortés. R. (1996). *Grupo de Autoayuda con personas ciegas y débiles visuales*. México: Universidad Iberoamericana. Tesis de Licenciatura.
- Cuadernos de información general (2004) *El aprendizaje para la Autodeterminación*. Madrid: FEAPS.
- Díaz Barriga, F. (2005) *Enseñanza situada: vínculo entre la escuela y la vida*. México: Mc – GrawHill. Cap. 5
- DiCaprio, Nicholas (1985) *Teorías de la personalidad*. México: Mc Graw – Hill. Cap.9
- García, P. y Magaz, L. (1992) *Aprendiendo a comunicarse con eficacia*. Madrid: CEPE.
- Gumón, J. (2003) *Manual de Terapias de Grupo, Tipos Modelos y Programas*. México: Biblioteca Nueva.
- Gutierrez, G. E. (1988) *El autoconcepto del ciego adulto, un estudio evaluativo*. México: Escuela Normal de Especialización. Tesis de licenciatura.
- Hayes, N. (1999) *Psicología*. Barcelona: Harcourt.
- Ibáñez, L. (2002) *Las Discapacidades Orientación e Intervención Educativa*. Madrid: Dykinson.
- INEGI (2003). *Información estadística*. Recuperado el 14 de octubre de 2006 de: <http://www.inegi.gob.mx>
- INEGI (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. pág, 103 – 109. Recuperado el 14 de octubre de 2006 de: <http://www.inegi.gob.mx>

- Jiménez M. y Vilà S (1999), *La aparición de la integración en el discurso educativo*, en: De la educación especial a educación en la diversidad, Málaga: Aljibe (Educación especial), pp. 106-145.
- Jiménez, F. (1983). *Técnicas psicológicas de asesoramiento y ayuda interpersonal*. (Counseling); Madrid: Narcea. Cap. 1
- Kaplan, L. (1998) *Terapia de Grupo*, México: Médica Panamericana.
- Kelly, J. (2002). *Entrenamiento de las habilidades sociales*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Marchesi A. (1990) *Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza.
- Newstrom, J. (1989). *100 ejercicios para dinámica de grupos. Una estrategia de aprendizaje y enseñanza*. México: Mc – GrawHill.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (n/d). *Concepto de ceguera y deficiencia visual*. Recuperado el 14 de Octubre de 2006 de: <http://www.once.es/home>.
- Padilla de Alba. F. y Resillas, C; (1997). *Oftalmología*. México: PAC-MG
- Palacios, A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección CERMI, Madrid: Ediciones Cinca.
- Ponce. S.L. (1994) *Análisis documental de los programas de rehabilitación para personas ciegas*. México: UNAM. Recuperado el 28 de febrero de 2008 de <http://www.beachcenter.org/Books/FullPublications/>.
- Rojas C. y, Fritsch M (2006), et al. *Calidad de vida de mujeres deprimidas en el posparto*. Revista Médica de Chile. [online]. jun. 2006, vol.134, no.6 [citado 28 Febrero 2008], p.713-720. Recuperado el 12 de febrero de 2008 de: <http://www.scielo.cl/scielo.php>.
- Rojas S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona. Tesis doctoral

- Rosa, A y Ochaíta (1993) *Psicología de la Ceguera*. Madrid: Alianza
- Saad, D. E; (2000) *Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual*. México: UNAM. Tesis de Maestría.
- Sampieri H. (2003) *Metodología de la investigación*. 3ª ed. México: Mc Graw Hill.
- Schalock, R. (2000) *Three Decades of Quality of Life, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Volumen 15, Número 2. Pág. 116 – 127.
- Schalock, R. Verdugo, M. (2003) *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Shea, T y Bauer, A. (2000) *Educación Especial: un enfoque ecológico*. México: Mc – GrawHill.
- Vaughan, C. (1993) *The Struggle of blind people for self – determination. The Dependency – Rehabilitation Conflict: Empowerment in the Blindness Community*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Zacarías P. J (1983) *“Educación para la vida” Un modelo de rehabilitación integral para deficientes mentales mexicanos*. México: Universidad Iberoamericana. Tesis de Maestría.

Anexo 1

- Características de la Institución.

A continuación se realiza una breve descripción de la Institución en la cual se llevó a cabo la aplicación del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual.

1. Antecedentes de la Institución.

La aplicación del Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual, se llevó a cabo en la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos, que es una Institución de Asistencia Privada, dirigida por la Lic. Silvia Lozada Badillo; dedicada inicialmente, al entrenamiento y donación de Perros Guía y más recientemente a la Rehabilitación Integral de Personas con Discapacidad Visual en las áreas de: Apoyo psicológico, orientación y movilidad, actividades de la vida diaria, sistema braille y capacitación en computación con programa parlante.

2. Historia de la Institución.

La Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, es la primera escuela de su tipo en América Latina. Surge a raíz de la necesidad manifestada por personas con discapacidad visual de tener mayor independencia al desplazarse.

Antes de la fundación de esta Escuela, las personas con discapacidad visual que deseaban un Perro Guía tenían que viajar al extranjero para obtenerlo, muchas veces estos perros no se adaptaban a las condiciones estructurales del país y tenían que ser devueltos para su reentrenamiento, o bien las personas que podían calificar para obtener un Perro Guía no contaban con los recursos económicos para viajar al extranjero.

Observando estas necesidades, en Discapacitados Visuales I.A.P, en 1988, surge la idea de crear una Escuela de Entrenamiento de Perros Guía y se comienza en trabajo dentro de esa Institución hasta abril de 1996.

En el año de 1995, se logra constituir esta Escuela como una Institución de Asistencia Privada y en octubre del mismo años, el Gobierno de la Ciudad de México, dona a la Institución un terreno de 2000mts cuadrados. La construcción del edificio en el cuál la Institución brinda los servicios, se logra a través del apoyo del Nacional Monte de Piedad y de la Fundación Hogar del Ciego I.A.P.

El 4 de Noviembre de 1997 se realiza la inauguración de las instalaciones de las cuáles hace uso actualmente esta Institución.

A partir del año 2006, la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P; incluye entre sus servicios el Programa Rehabilitación Integral para Personas con Discapacidad Visual.

3. Misión y Visión.

La Misión de esta Institución es:

“Dar vista a las personas con discapacidad visual de escasos recursos a través de la donación de perros guía entrenados en México y la rehabilitación integral a través de apoyo psicológico, orientación y movilidad, actividades de la vida diaria, sistema braille y capacitación en computación con programa parlante” (Lozada B; 2008)⁷.

La Visión de la Institución es:

“Lograr la permanencia de la institución que beneficia a personas con discapacidad visual, a través de la creación de un fondo patrimonial que permitirá incrementar el número de personas beneficiadas con la donación de perros guía y la rehabilitación integral optimizando la atención a nuestros beneficiarios” (Lozada B; 2008).

4. Valores de la Institución.

Los valores de la Escuela de Entrenamiento de Perro Guía para Ciegos I.A.P. son (Lozada B; 2008):

- **Compromiso:** Desarrollar profesionalmente todas las acciones que contribuyan a la realización de nuestra misión.

⁷ Silvia Lozada Badillo. Comunicación personal. Mayo 7, 2008.

- **Responsabilidad:** Estar consciente que cada persona ciega rehabilitada y cada perro guía otorgado son beneficios que contribuyen a la integración de las personas ciegas en la sociedad.
- **Ética:** Cuidar con ahínco la rehabilitación de las personas ciegas, la formación de nuestros instructores de orientación y movilidad, actividades de la vida diaria, sistema braille y entrenadores de perros guía, la calidad del entrenamiento de nuestros perros y la capacitación de nuestros beneficiarios.
- **Honradez:** Manejar con transparencia los recursos económicos y rendir cuentas puntualmente a todos nuestros benefactores.
- **Respeto:** Brindar un trato digno y honorable a nuestros benefactores y beneficiarios.

5. Programas.

La Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, cuenta con dos programas de atención y servicio a las personas con discapacidad visual:

- 1) Entrenamiento y Donación de Perros Guía.
- 2) Rehabilitación Integral de Personas con Discapacidad Visual.

A continuación se describen brevemente los objetivos de estos programas y la forma en cómo la Institución brinda estos apoyos.

5.1 Entrenamiento y donación de Perros Guía.

Este programa está dirigido a personas entre los 18 a los 55 años, que presenten algún tipo de discapacidad visual y que hayan pasado ya por un entrenamiento en el uso del bastón blanco, es decir que demuestren que tienen la capacidad para desplazarse por sí mismos.

Las etapas que conforman este programa son:

- 1) **Programa de adopción temporal de cachorros:** Familias voluntarias previamente seleccionadas cuidan, alimentan, educan y socializan en su hogar y en la calle a los cachorros durante su primer año de vida.
- 2) **Entrenamiento especializado.** Al regresar a la escuela los cachorros de un año de edad inician su adiestramiento para convertirse en perros guía. Este entrenamiento dura 4 meses.
- 3) **Curso de capacitación en el manejo del perro guía.** En esta etapa los alumnos seleccionados y entrenadores viven en la institución durante 28 días. Durante este periodo el binomio persona con discapacidad visual -perro guía logra su adaptación.

Los objetivos del Programa de Donación de Perros Guía, son:

- Mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad visual, a través de la movilidad que ofrecen los perros guía.
- Realizar campañas de sensibilización a los prestadores de servicios públicos para que se facilite el acceso de personas ciegas usuarias de perros guía.
- Influir en la elaboración de políticas públicas que eviten la discriminación de las personas con discapacidad.

Esta Institución dona anualmente entre 8 y 10 Perros Guía.

5.2 Rehabilitación Integral.

A partir del año 2006, se inicia un curso de Rehabilitación Integral de Personas con Discapacidad Visual en las instalaciones de ésta Institución. Este curso se inicia debido a que muchas de las personas que solicitaban un Perro Guía, eran descartadas debido a que no habían tomado ningún tipo de rehabilitación después de la pérdida visual.

El objetivo principal de este programa es:

“Lograr que las personas con discapacidad visual aprendan técnicas para realizar sus actividades diarias, lean y escriban a través del sistema Braille, se desplacen con el bastón blanco y utilicen computadoras con lector de pantalla parlante, y aquellas personas que se integren en actividades académicas o laborales, si lo desean, cuenten con un perro guía otorgado por la institución” (Lozada, B; 2008).

Los objetivos específicos que se plantea el programa son:

- Lograr que los usuarios de este servicio acepten su discapacidad, descubran sus potencialidades y adquieran seguridad y confianza en sí mismos.
- Proporcionar a los beneficiarios habilidades y técnicas que les permitan desplazarse minimizando sus dificultades y maximizando su independencia.
- Proporcionar a los beneficiarios herramientas y técnicas que les permitan realizar de manera segura, independiente y eficaz las actividades de su vida cotidiana.
- Enseñar herramientas académicas o de capacitación para el empleo, específicas para personas con discapacidad visual.

El Modelo de intervención en el cuál se basa este Programa, busca proporcionar una atención personalizada, a través de la intervención basada en las características e intereses particulares de cada uno de los usuarios.

Al inicio de cada intervención se realiza una evaluación de cada usuario para conocer datos importantes como:

- Habilidades
- Edad
- Grado escolar
- Tiempo con la discapacidad
- Entorno social
- Expectativas

Con la información recabada se establece cuál es la forma adecuada para llevar a cabo la Intervención.

Se lleva a cabo un seguimiento constante de cada caso y cada mes se hacen reuniones con el equipo de trabajo, para evaluar los avances, detectar las necesidades y darles solución.

Los cursos con los que actualmente cuenta la Escuela son:

- **Apoyo psicológico.**
Objetivo: Lograr la aceptación de la discapacidad visual y la adaptación a las nuevas situaciones de desenvolvimiento.

- **Orientación y movilidad.**
Objetivo: Lograr que las personas se desplacen por sí mismas de un lugar a otro con seguridad.
- **Actividades de la vida diaria.**
Objetivo: Enseñar técnicas para cocinar, realizar actividades de arreglo personal y del hogar.
- **Lecto-escritura en sistema Braille.**
Objetivo: Enseñar a escribir y leer a través del sistema Braille.
- **Capacitación en computación con programa parlante.**
Objetivo: Enseñar a utilizar la computadora con Programa Parlante.

Anualmente la Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P atiende alrededor de diez personas en sus cursos de Rehabilitación, en edades que oscilan entre los 16 y los 65 años de edad.

6. Ubicación e Instalaciones.

La Escuela de Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, se encuentra ubicada en Canal Nacional 1075 Colonia Villa Quietud; Delegación Coyoacán, México D.F.

Sus instalaciones se pueden dividir en cuatro áreas:

- 1) **Oficinas.**
 - Dirección y Procuración de Fondos.
 - Administración.
 - Entrenamiento.
 - Rehabilitación Integral.
- 2) **Albergue para beneficiarios.**
 - 8 Dormitorios.
 - Cocina - comedor para alumnos.
 - Cuarto de Lavado.
- 3) **Hospital veterinario.**
 - Quirófano
 - Laboratorio
 - Consulta Externa
 - Estética Canina
- 4) **Albergue Canino.**
 - 40 perreras.

Los horarios de atención al público son de lunes a viernes de 9:00 AM a 2:00 PM y de 3:00 a 4:30 PM y los sábados de 9:00 AM a 2:00 PM.

Anexo 2

- Programa de Fortalecimiento y Apoyo Psicológico para Personas Adultas con Discapacidad Visual.

PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO Y APOYO PSICOLÓGICO PARA PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD VISUAL

Sesión 1

Tema 1: La percepción de la persona respecto a sí mismo y a su discapacidad.

Objetivo: Que los participante pueda percibirse a sí mismo como individuo, con fortalezas, debilidades, virtudes y defectos más allá de la discapacidad.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
<i>Presentación y bienvenida</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Promover la presentación de cada uno de los miembros del grupo y aclarar los motivos y los objetivos del apoyo psicológico. • Fomentar la confianza y la comunicación del grupo con los facilitadores. 	<p>Los facilitadores se presentaran ante el grupo y realizarán una breve explicación de los motivos de estas sesiones grupales.</p> <p>Se agradecerá además la presencia de cada uno de los miembros y se les felicitará por la decisión que tomaron de comenzar la rehabilitación.</p> <p>Además se pedirá a cada uno de los participantes que se presente diciendo su nombre, edad y cómo es que le gustan que le llamen.</p> <p>Preguntar sobre sus expectativas y centrarlas sobre lo que se va a trabajar.</p>	20 min	<p>Un salón amplio, con buena ventilación e iluminación.</p> <p>Sillas (las suficientes para los participantes).</p>	<p>Cooperación y Participación del grupo.</p> <p>Conocimiento de los miembros del grupo.</p> <p>Reflexiones de los miembros sobre la actividad.</p>
<i>Conocerse en grupo y autoconocerse</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer sentir a los miembros del grupo escuchados y comprendidos por los facilitadores. • Facilitar la comunicación entre los miembros del grupo a fin de que 	<p>Se les pedirá a los miembros del grupo que formen parejas, y se les pedirá que cada uno hable sobre sí mismo con su compañero, sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quién es él. • Cuáles son sus fortalezas. • Cuáles son sus debilidades. • Cuáles son sus temores. • Qué retos enfrenta. • Cuáles son los logros de su vida. • Cuáles son sus virtudes. 	30 min		

Sesión 2:

Tema 2: La percepción de la persona respecto a su discapacidad: Los cambios en la concepción de la discapacidad.

Objetivo: Que la persona refuerce la idea de que las limitantes a las que se enfrenta no están en la discapacidad en sí, sino en las barreras sociales, físicas y culturales que se le presentan.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
<p>RELAJACIÓN: “Danos una noticia”</p> <p><i>Cambios en la concepción de la discapacidad</i></p> <p>Dinámica: Del</p>	<p>Preparar al grupo para el trabajo.</p> <p>Que la persona comprenda que las limitantes a las que se enfrenta no están en la discapacidad en sí, sino en las barreras sociales, físicas y culturales que se le presentan.</p>	<p>Se les pedirá a los miembros del grupo que cuenten una noticia, algo importante que les haya sucedido durante la semana.</p> <p>Se comenzará por preguntarles a los participantes ¿Qué entienden ellos por discapacidad?, ¿Qué piensan de su discapacidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Cómo la viven. •Qué cambios ha tenido su vida. •Qué opinan sobre sí mismos. <p>Después de escuchar las opiniones de cada uno de ellos, se obtendrá en conjunto una definición de discapacidad, resaltando las palabras clave; que pueden ir desde: Limitaciones, defectos, enfermedad; hasta la idea de los apoyos.</p> <p>Previamente, durante el receso se prepararán los siguientes materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Arriba de un mueble alto se pondrá una botella de agua. •Se tendrá además una caja cerrada con un candado. •Un recipiente con la tapa muy bien sellada o bien con la tapa cubierta de aceite. •Otros objetos. 	<p>10 min</p> <p>30 min</p>	<p>Salón amplio con buena ventilación e iluminación.</p> <p>Sillas</p> <p>Un mueble o repisa alta.</p> <p>Una caja cerrada con un candado.</p> <p>Un recipiente con la tapa muy apretada o con aceite.</p> <p>Una botella de agua.</p> <p>Un gancho de tejer.</p> <p>Una aguja.</p> <p>Un pasador.</p> <p>La llave del candado.</p>	<p>Cooperación y participación de los miembros del grupo.</p> <p>Reflexiones y conclusiones grupales.</p> <p>Análisis de las ideas al inicio de la sesión comparadas con las reflexiones finales de cada uno.</p> <p>Tipo y contenido del mensaje fortalecedor.</p>

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
<p>enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos</p>		<p>A cada uno de los participante se les asignará una tarea (uno por uno):</p> <p>Al miembro del grupo con menor estatura se le pedirá que alcance la botella de agua que se encuentra arriba del mueble.</p> <p>A otro más se le pedirá que abra la caja con el candado, pero no se le dará la llave (se le pueden proporcionar otros objetos: un palillo, un pasador, un gancho de tejer, etc.)</p> <p>A uno, de preferencia una mujer, se le pedirá que intente abrir el recipiente.</p> <p>Por último, se pedirá a uno de los participantes que, con las manos ocupadas, tome un tercer objeto.</p> <p>Cada uno de los miembros del grupo tendrá que resolver la tarea que se les presenta sin que se les brinde ayuda. Después se les preguntará que necesitan para realizar lo que se les pidió.</p> <p>Se escucharán las soluciones que cada uno propone, las cuáles se interpretarán como “apoyos”:</p> <p>Por ejemplo: un banco (una silla) para subir y alcanzar la botella sobre el mueble; para abrir el frasco quizá se necesitará alguien más fuerte o un trapo para sostener la tapa sin que esta se resbale; la llave correcta para abrir la caja y una mesa o alguien más que sostenga alguno de los objetos que la persona tiene en la mano; entre otras soluciones.</p> <p>Al finalizar esta actividad se reflexionará acerca de lo que pasó, por qué al inicio se presentaron dificultades para realizar las tareas, analizando si estas dificultades pueden interpretarse como una limitante o un defecto de la persona o más bien es un problema de la falta de recursos (“apoyos”) para realizar adecuadamente la actividad.</p>	40 min	<p>Un banco.</p> <p>Un trapo.</p> <p>Mesa.</p> <p>4 a 5 objetos diferentes.</p>	

Tema 3: La comunicación asertiva.

- **Objetivo:** Que los participantes ejerciten herramientas de comunicación que les permitan mejorar las relaciones en su núcleo familiar.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
Para romper el hielo...	Preparar al grupo para el trabajo del día.	Se le pedirá a cada uno de los miembros del grupo que cuenten algo importante que les haya sucedido durante la semana.	10 minutos	Un salón amplio, con buena ventilación e iluminación.	Cooperación y Participación del grupo.
Errores en la comunicación.	Identificar los errores en la comunicación con la familia. Brindar estrategias a los miembros del grupo para que puedan comunicarse de una manera asertiva.	Se le pedirá a cada uno de los participantes que comente una experiencia en donde algo que dijo produjo un conflicto con su familia (o con alguno de sus familiares en específico). Se les preguntará cuál fue la razón por la cuál se dio este conflicto y si considera que él pudo haber hecho algo para evitarlo. Después de esto, se les explicará que muchos de los conflictos que tenemos con los otros son debido a una mala comunicación: <ul style="list-style-type: none"> • No entender el mensaje del otro. • No saber cómo comunicar adecuadamente lo que deseamos. 	20 minutos	Sillas (las suficientes para los partici - pantes).	Conocimiento de los miembros del grupo. Reflexiones de los miembros sobre la actividad. Tipo y contenido del mensaje fortalecedor.
Aspectos de la comunicación asertiva.	Qué los miembros del grupo vivencien cómo el cambio en la forma de comunicación, puede mejorar la relación familiar.	Se les platicará que para expresar adecuadamente lo que deseamos , de tal manera que la otra persona nos comprenda y no se sienta lastimada, existen algunos principios que pueden servirnos de guía en la comunicación: <ul style="list-style-type: none"> • Ser directo • Enfrentarse al problema no a la persona. • Tratar lo específico y no generalizar. • No pedir disculpas más de lo necesario. • No dar excesivas explicaciones. 	20 minutos		

Tema 4: Comunicación e Intensidad de los apoyos

- **Objetivo:** Que los participantes reflexionen acerca de la intensidad de los apoyos.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
...Antes de iniciar	Relajar y preparar al grupo para el trabajo durante la sesión.	En esta ocasión es necesario que antes de iniciar la actividad grupal, se prepare el salón con dos mesas, sillas, y se ambiente como si se estuviera en un restaurante. Se tendrán además, por lo menos tres alimentos diferentes y tres bebidas distintas. Para esta actividad se requerirá empezar la sesión en un lugar distinto a este.		Sala, o salón. (Sala de juntas)	Cooperación y Participación del grupo.
Rompiendo el hielo.	Que los miembros del grupo ejerciten la forma de comunicarse con los demás.	Se le pedirá a cada uno de los participantes que comente algo que le haya sucedido durante la semana en dónde haya aplicado lo aprendido la semana anterior. Previamente los facilitadores se pondrán de acuerdo en que rol jugará cada uno de los participantes. (2 serán sobreprotegidos y 2 ignorados).	20 minutos	Un salón amplio, con buena ventilación e iluminación.	Conocimiento de los miembros del grupo.
Actuación: Problemas en el restaurante.	Qué los miembros del grupo reflexionen sobre la intensidad de los apoyos y que analicen en qué medida estos les benefician o los limitan.	Dado que la sesión se inició en otro lugar. Se les comentará a los miembros del grupo que todos ellos van a ir a un restaurante, y que éste se encuentra ubicado en el salón habitual. Desde el inicio del traslado hacia el lugar donde se llevará a cabo la dinámica, se dejará que dos de los participantes se desplacen solos, sin ninguna ayuda (ignorados). A los otros dos, no sólo se les apoyará verbalmente, sino que se les llevará hasta la mesa, y se les indicará donde sentarse, se les leerá el menú, se les prepararán las bebidas, se les darán los alimentos (elegidos por los facilitadores), etc. Por otra parte, al grupo ignorado, se le dejará que sólo busque donde sentarse, se les dará el menú y no se les dará ninguna otra indicación, se les pedirá que ellos se sirvan, no se les darán indicaciones precisas, etc. Cuando los participantes expresen una queja sobre lo que están viviendo, se cambiará el rol: los sobreprotegidos pasarán a ser ignorados y los ignorados	50 minutos	Sillas (las suficientes para los participantes). Dos mesas 4 menús escritos en tinta. 4 menús escritos en braille Café Pan	Reflexiones de los miembros sobre la actividad. Tipo y contenido del mensaje fortalecedor.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
	<p>(desinterés /sobreprotección).</p> <p>Qué los miembros del grupo practiquen la forma de cómo solicitar apoyos y/ o como rechazarlos cuando estos no sean necesarios y coarten su libertad.</p>	<p>sobreprotegidos.</p> <p>Se pondrá atención en las frases, expresiones, quejas, etc. que los participantes expresen durante la dinámica.</p> <p>Al finalizar, se les pedirá que se forme un círculo con las sillas y se hará una discusión y reflexión sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ ¿Cómo me sentí al ser sobreprotegido? ▪ ¿Cómo me sentí al ser ignorado? ▪ ¿Qué consecuencias tienen estas dos intensidades de apoyo? ▪ ¿Considero que los recursos que emplee para comunicarme con el otro fueron los adecuados? ▪ ¿Cómo siento que reaccioné ante la situación? ▪ ¿Qué hice adecuadamente para comunicar mi necesidad? ▪ ¿Qué creo que me hizo falta hacer? <p>Se reflexionará sobre cómo tanto la sobreprotección como la indiferencia pueden limitar nuestra libertad. Y se analizará cómo el comunicar adecuadamente nuestras necesidades de apoyo o bien el rechazar éstos adecuadamente, sin ofender al otro, nos permite tener control sobre nuestras decisiones.</p> <p>Se les pedirá a los miembros del grupo que aconsejen a sus compañeros sobre cómo pedir o rechazar apoyos de una manera adecuada. (reforzando a lo visto en la sesión anterior)</p> <p>Para finalizar, se permitirá a cada uno de los participantes que haga una conclusión y una reflexión final.</p> <p>Se les pedirá que expresen su mensaje fortalecedor para esta semana.</p>	<p>40 minutos</p> <p>30 minutos</p> <p>20 minutos</p> <p>10 minutos</p>	<p>Agua</p> <p>Azúcar</p> <p>Recipientes</p> <p>Otros comestibles</p>	

Tema 5: Autodeterminándome...

Objetivo: Que los miembros se observen a sí mismos como agentes causales de su propia vida, capaces de controlar su vida y destino.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
Cuéntame una noticia	Relajar y preparar al grupo para el trabajo en equipo	Se les pedirá a los alumnos que comenten una noticia sobre algo que les haya sucedido en la semana.	20 minutos	Un salón amplio, con buena ventilación e iluminación.	Cooperación y Participación del grupo.
Fomentando la Autodeterminación	Que los participantes sean conscientes de sus limitaciones y de sus habilidades.	Se les preguntará a los miembros del grupo acerca de sus metas para el futuro.	10 minutos		Reflexiones de los miembros sobre la actividad.
	Que los miembros del grupo refuercen la idea de que son capaces de tomar control de su propia vida y alcanzar sus metas.	Después de escuchar a cada uno, se les preguntará ¿cuáles son las habilidades y herramientas que requieren para cumplir sus metas?	40 minutos	Sillas (las suficientes para los participantes).	Tipo y contenido del mensaje fortalecedor.
	Que los participantes puedan definir que es la Autodeterminación.	Se les pedirá a los participantes que reflexionen acerca de cuáles son sus habilidades y cuáles son sus limitaciones. Cada uno de ellos lo comentará con el grupo y se hará una lista de habilidades y otra lista de limitaciones.		Casete con la información “Una persona Autodeterminada”	
	Fomentar la autodeterminación entre los miembros del grupo.	Después de esto, se les preguntará ¿qué es lo que consideran que pueda influir en conseguir o no sus metas? Y si se consideran capaces de lograrlas.	20 minutos		
		Se dividirá al grupo en dos equipos, a los cuáles se les dará un cassette con la grabación “Una persona Autodeterminada”. Se les pedirá que por parejas reflexionen sobre algunos puntos. (Anexo1.1)	20 minutos		
		Se les pedirá que los miembros de cada grupo expliquen a sus compañeros los puntos que analizaron y comenten lo que entendieron acerca de estos puntos.	20 minutos		

Tema 6: Redes de Apoyo

Objetivo: A través de conocer a otras personas con discapacidad visual y con experiencias de vida exitosas, se fomentará en los miembros del grupo el sentimiento de superación y de éxito personal.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
Redes de Apoyo	<p>Que los participantes conozcan alternativas a través de las vivencias de otras personas.</p> <p>Que los miembros del grupo amplíen sus redes de apoyo.</p> <p>Fomentar en los miembros del grupo el deseo de superarse y de buscar el éxito personal.</p>	<p>Se invitará a 4 personas que compartan algunas características comunes con los miembros del grupo, para que compartan con ellos sus experiencias, los problemas a los enfrentado y cómo los han solucionado.</p> <p>Se les pedirá a cada uno de los invitados que se presente con los miembros del grupo, diciendo: Su nombre, su edad, a qué se dedica, hace cuánto tiempo perdió la vista, que piensa acerca de su discapacidad, retos o dificultades a las que se han enfrentado y cómo las han superado. Qué apoyos ha requerido, dónde los encuentra, etc.</p> <p>Después de la presentación grupal, se pedirá que cada participante platique de manera individual con un invitado.</p> <p>Posteriormente, se reunirá al grupo y se pedirá a los participantes que expresen cómo se sintieron y que piensan sobre lo que platicaron con el invitado.</p> <p>Se les pedirá a cada uno de los miembros del grupo que expresen una conclusión sobre lo que vivieron en esta sesión y en general durante el curso. Y se les pedirá que expresen que se llevan de estas sesiones.</p> <p>Los facilitadores concluirán con un mensaje dirigido a fortalecer a los miembros del grupo y animarlos para que continúen adelante.</p>	<p>50 minutos</p> <p>40 minutos</p> <p>20 minutos</p> <p>20 minutos</p> <p>15 minutos</p>	<p>Un salón amplio, con buena ventilación e iluminación.</p> <p>Sillas (las suficientes para los participantes).</p> <p>Letra y música de la canción “Color esperanza”.</p>	<p>Cooperación y Participación del grupo.</p> <p>Reflexiones de los miembros sobre la actividad.</p> <p>Tipo y contenido del mensaje fortalecedor.</p>
DESPEDI DA:	Elaborar el duelo de la despedida y	Se preparará la canción “Color Esperanza” de Diego Torres (Anexo 1.2) para finalizar y se pedirá a los miembros del grupo que se cante esta canción entre todos.	10 minutos		

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
	concluir con las sesiones grupales.	Se les pedirá a los miembros del grupo que expresen un mensaje fortalecedor para que lo repitan para ellos mismos de aquí en adelante.	10 minutos		

Modificaciones:

Debido a la dinámica del grupo, no se pudo llevar a cabo la plática individual entre uno de los miembros del grupo y el invitado, pues la identificación de los participantes con los invitados fue tal que separar al grupo hubiera roto con la dinámica.

Tema 7: La importancia del apoyo familiar

Objetivo: Que los participantes comprendan que la familia en un sistema en donde cada uno de sus miembros juega un papel importante dentro del grupo y el apoyo que ellos pueden brindarle a su familiar con discapacidad visual repercutirá en beneficio de la familia.

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
<p>Dinámica: El dulce de la verdad.</p> <p>La percepción de la discapacidad en la familia.</p>	<p>Relajar y preparar al grupo para el trabajo durante la sesión.</p> <p>Fomentar el conocimiento del grupo.</p> <p>Conocer cuál es la percepción que la familia tiene sobre la discapacidad.</p> <p>Que la familia se sienta escuchada y comprendida en su vivencia respecto a la discapacidad.</p> <p>Que los participantes</p>	<p>Se les pedirá a los participantes que tomen asiento y posteriormente se les invitaran dulces o chocolates y se les pedirán que tomen los que gusten, después se les indicara que se les van a realizar una serie de preguntas para conocerlos y que estas van a depender del numero de chocolates o dulces que haya tomado cada uno (no más de 5 preguntas).</p> <p>Se les realizarán las siguientes preguntas. ¿Cómo se llama? ¿Qué edad tiene? ¿A qué se dedica? ¿Cuántos miembros forman su familia? ¿De qué lugar son originarios? Se concluirá pidiendo un fuerte aplauso para todos por su participación.</p> <p>Al terminar la dinámica de presentación. Se les preguntará a los miembros del grupo qué sienten respecto a su familiar con discapacidad visual.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son sus ideas sobre la discapacidad? • ¿Cómo ha afectado la presencia de la discapacidad en la familia? • ¿Qué se ha modificado el núcleo familiar? • ¿Cómo ha cambiado la dinámica familiar? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué saben acerca de la discapacidad visual? • ¿Cómo perciben ellos que se siente su familiar al vivir con esta limitante? <p>Los facilitadores expondrán a través de una presentación en diapositivas: Etapas de aceptación de la enfermedad. Familia y persona</p>	<p>15 minutos</p> <p>30 minutos</p> <p>20 minutos</p>	<p>Un salón amplio y bien iluminado con suficiente espacio para desplazarse.</p> <p>Sillas (las necesarias para todos los participantes)</p> <p>Cañón</p> <p>Diapositivas</p> <p>Pantalla para proyectar diapositivas.</p>	<p>Cooperación y Participación del grupo.</p> <p>Reflexiones de los miembros sobre la actividad.</p>

Nombre de la actividad	Objetivo	Actividades	Tiempo	Materiales	Indicadores de evaluación
<p>Estrategias de apoyo.</p> <p>La familia: Dinámica: Las escobas globeras.</p>	<p>Que la familia conozca estrategias de apoyo para facilitar la integración de la persona con discapacidad en el núcleo familiar.</p> <p>Que los participantes puedan ver a la familia como un equipo, que requiere de la participación de todos sus integrantes para funcionar adecuadamente.</p>	<p>Se explicarán brevemente algunas estrategias con las cuáles los familiares pueden apoyar a su familiar con discapacidad visual para que pueda desenvolverse con mayor facilidad en su ambiente familiar.</p> <p>El Facilitador divide al grupo en subgrupos (de preferencia por familias). Los subgrupos se colocan detrás de la línea de partida. El primer jugador de cada subgrupo recibe una escoba. A su alrededor hay 12 globos. Cuando escuchen la señal, tratará de barrer la mayor cantidad de globos hasta la meta y allí, otro de los miembros del equipo (de preferencia la persona con deficiencia visual) los depositará con la mano en un canasto o bolsa, que sostendrá otro de los miembros del equipo. Dispone de cuatro minutos para esta actividad. Cada globo es un punto para el subgrupo. Gana el equipo que más puntos acumule.</p> <p>Se pedirá a los participantes que en base a lo que observaron en la dinámica anterior definan ¿Qué es la familia?.</p> <p>Posteriormente, se explicará cuál es el concepto de familia y la importancia de ésta en el desarrollo personal.</p> <p>Finalmente, se hará una breve conclusión por parte de los facilitadores.</p>	<p>40 minutos</p> <p>10 minutos</p> <p>30 minutos</p> <p>20 minutos</p> <p>10 minutos</p>	<p>Un canasto o bolsa de plástico para cada subgrupo.</p> <p>4 globos inflados por cada participante de preferencia de un color por cada subgrupo.</p> <p>Una escoba por cada subgrupo.</p>	

Hoja de apoyo para la sesión 5.**UNA PERSONA AUTODETERMINADA...**

1. Empieza actividades en su vida y actúa cuando lo necesita o cree oportuno.
2. Se da cuenta de sus intereses personales y de las cosas que prefiere o que más le gustan.
3. Se da cuenta de lo que quiere y de lo que necesita, y puede diferenciar entre las dos cosas.
4. Elige las cosas según sus deseos, intereses, preferencias y necesidades.
5. Tiene en cuenta las posibilidades que tiene antes de tomar una decisión, y también tiene en cuenta las consecuencias de las decisiones que toma.
6. Toma decisiones basándose en lo dicho en el punto anterior (5)
7. Revisa si sus decisiones han sido buenas o acertadas, teniendo en cuenta otras situaciones parecidas que haya tenido.
Además, tomará decisiones en un futuro según hayan sido los resultados de las decisiones anteriores.
8. Se pone metas personales.
9. Define sus problemas, se da cuenta de cuáles son, aunque no siempre encuentre la solución acertada o correcta para ellos.
10. Se esfuerza por ser independiente, autónomo, aunque reconoce que depende en parte de otras personas.
11. Se protege y defiende a sí mismo cuando lo considera necesario y oportuno.
12. Sabe, reconoce y comprende sus puntos fuertes y débiles.
13. Conociendo y comprendiendo sus puntos fuertes y débiles consigue una mejor calidad de vida.
14. Ajusta, adapta y acomoda su conducta o manera de comportarse según las situaciones que le rodean en cada momento.
15. Se mantiene firme en sus metas y en todo aquello que desea conseguir, y para ello dialoga con las personas de su entorno, se compromete a hacer cosas e incluso intenta convencer al resto para conseguir lo que desea.
16. Confía en su capacidad y disposición para conseguir lo que desea en una determinada situación o problema que se le plantee.
17. Está segura de sí misma y orgullosa de las cosas que consigue.
18. Puede transmitir y expresar a los que le rodean las cosas que desea o necesita.
19. Reacciona a las situaciones o problemas que se le plantean buscando soluciones nuevas y creativas.

Hoja de apoyo para la sesión 6.

**Canción “Color Esperanza”
(Diego Torres)**

Sé que hay en tus ojos con sólo mirar
que estás cansado de andar y de andar
y caminar girando siempre en un lugar

Sé que las ventanas se pueden abrir
cambiar el aire depende de ti
te ayudará vale la pena una vez más

Coro

Saber que se puede querer que se pueda
quitarse los miedos sacarlos afuera
pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Es mejor perderse que nunca embarcar
mejor tentarse a dejar de intentar
aunque ya ves no es tan fácil empezar

Sé que lo imposible se puede lograr
que la tristeza algún día se irá
y así será la vida cambia y cambiará

Sentirás que el alma vuela
por cantar una vez más

Coro..

Vale más poder brillar
que sólo buscar ver el sol

Coro...

**Anexo
3**

- **Evaluación auténtica.**

EVALUACIÓN AUTÉNTICA

El concepto de Evaluación Auténtica surge de la necesidad de evaluar no sólo el conocimiento declarativo sino las estrategias y los procedimientos que los alumnos utilizan para solucionar problemas o llegar a conclusiones.

De acuerdo con Díaz Barriga y Hernández (2002, en Díaz Barriga, 2005) la premisa central de una evaluación auténtica es evaluar aprendizajes contextualizados. Herman, Aschbacher y Winters (1992 p.2 en Díaz Barriga, 2005) la evaluación auténtica se caracteriza por “demandar que los aprendices resuelvan activamente tareas complejas y auténticas, mientras usan sus conocimientos previos, el aprendizaje reciente y las habilidades relevantes para la solución de problemas reales”.

La evaluación auténtica centrada en el desempeño busca evaluar lo *que se hace*, y ser un vínculo entre los aprendizajes conceptuales y procedimentales, es decir, evalúa que el alumno entienda cómo ocurre un proceso, situación, evento, etc. y el proceso de adquisición y perfeccionamiento de determinados conocimientos.

Así mismo, este tipo de evaluación, implica la autoevaluación del alumno, pues busca la promoción explícita de sus capacidades de autorregulación y reflexión sobre sus propios aprendizajes. En este sentido es una evaluación de proceso y formativa, donde es necesaria la evaluación mutua, la coevaluación y la autoevaluación (Díaz Barriga, 2005).

Darling- Hammond, Anness y Falk (1995; en Díaz Barriga, 2005) plantean cuatro características de la evaluación auténtica:

1. Está diseñada para representar el desempeño real de la persona en un área o campo específico. Las tareas que plantea este tipo de evaluación plantean al alumno desafíos intelectuales complejos que lo llevan a realizar investigaciones y emplear sus conocimientos en tareas abiertas, poco estructuradas que permiten el desarrollo de habilidades metacognitivas y de solución de problemas. Además estas tareas son lo suficientemente flexibles para dar espacio a distintos estilos de aprendizaje, aptitudes e intereses, así como para identificar fortalezas o talentos personales.
2. Los criterios de evaluación permiten valorar los aspectos esenciales en distintos niveles, en vez de centrarse en estándares rígidos basados en una única respuesta correcta. Estos criterios se expresan abiertamente ante los sujetos evaluados.
3. La autoevaluación es muy importante en las tareas de evaluación auténtica. Su meta es ayudar a los estudiantes a desarrollar la capacidad de evaluar su propio trabajo.
4. Se espera que los alumnos compartan y discutan públicamente lo que aprendieron y generaron.

De acuerdo con Díaz Barriga (2005) los principios para el diseño de este tipo de evaluaciones son los siguientes:

- El énfasis de este tipo de evaluaciones debe residir en explorar los aprendizajes que requieren habilidades cognitivas y ejecuciones complejas, no el simple recuerdo de información o la ejercitación rutinaria.
- Seleccionar o desarrollar tareas auténticas que representen tanto el contenido como las habilidades centrales en términos de los aprendizajes más importantes; de esta manera, conjugar la instrucción con la evaluación.
- Proporcionar a los alumnos los apoyos necesarios para que comprendan y realicen la actividad, así como para entender las expectativas existentes en torno al nivel de logro esperado.

- Comunicar con claridad las expectativas de ejecución en términos de criterios consensados con el grupo, mediante los cuales se juzgará dicha ejecución, y generar las condiciones y dispositivos que permitan registrar el avance de los alumnos.
- Incluir espacios de reflexión en torno a los aprendizajes logrados, a la enseñanza que los permitió y a los mecanismos de evaluación que se emplearon; recuperar dichas reflexiones como elementos de realimentación y propuestas para la mejora.

Existen diversas estrategias para la evaluación auténtica centrada en el desempeño como: el portafolios, las pautas de observación y/o autoevaluación de una ejecución, las pruebas situacionales, los registros observacionales y anecdóticos, los diarios de clase y las rúbricas o matrices de valoración.

Todas estas estrategias tienen como fin permitir que los alumnos reflexionen, piensen y aprendan significativamente, permiten explorar diversos tipos de contenidos conceptuales, procedimentales y estratégicos sin dejar del lado el componente actitudinal (Díaz Barriga, 2005).

A continuación se explicará de forma breve dos de las estrategias más utilizadas para llevar a cabo este tipo de evaluación.

Las rúbricas.

De acuerdo con Díaz Barriga (2005) las *rúbricas* son guías o escalas de evaluación donde se establecen niveles progresivos de dominio o pericia relativos al desempeño que una persona muestra respecto de un proceso o producción determinada.

Las rúbricas o matrices de valoración están integradas por un amplio rango de criterios que cualifican de modo progresivo el nivel de desempeño en una tarea, de novato a experto, por lo que se pueden utilizar para observar el desempeño de una persona a lo largo del tiempo y observar su progreso.

Este tipo de evaluación se centra en aspectos cualitativos, aunque es posible el establecimiento de puntuaciones numéricas.

Las rúbricas son pertinentes para evaluar tareas que no implican respuestas correctas o incorrectas, sino el grado en que ciertos atributos están o no presentes en el desempeño de la persona que se está evaluando.

Las rúbricas están construidas a partir de la intersección de dos dimensiones: los criterios o indicadores de calidad y la definición cualitativa y de progresiva de los mismos. La escala debe mostrar una variación y gradación del rango de desempeños posibles, desde los desempeños o ejecuciones más pobres o incipientes (novato) hasta los excelentes (experto).

Ejemplo:

Indicador	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
1.1 Percepción de la discapacidad.	La persona percibe la discapacidad como una condición personal y no cómo un problema.	La persona considera que la discapacidad es en ocasiones un problema, pero puede aceptarla como parte de sí mismo.	La persona considera que la discapacidad es un problema, pero considera que es capaz de manejarlo.	La persona considera a la discapacidad como el principal problema en su vida y se considera incapaz de manejarlo.

La definición de la calidad de desempeño planteado en las matrices de valoración, está en función de la meta establecida, de las personas con las que se trabaja y el avance que podrían lograr.

Portafolios.

El portafolios es la estrategia de evaluación auténtica más utilizada. Permite evaluar lo que las personas hacen, pues se centra en el desempeño mostrado en una tarea auténtica.

El portafolios es una selección o colección de trabajos académicos que se realizan en el transcurso de un curso o ciclo escolar (o con base en alguna dimensión temporal determinada) y se ajustan a un proyecto de trabajo dado. Es decir evalúa diversas habilidades de manera longitudinal e integral (Díaz Barriga, 2005).

Este tipo de evaluación es de carácter semiformal y, al igual que las rúbricas, es principalmente cualitativa, aunque pueden integrarse criterios cuantitativos.

El portafolio recoge múltiples pruebas de trabajo: redacciones, cuentos, dibujos, libros leídos, vídeos, fotografías, grabaciones, etc. Idealmente, debería incluir distintos tipos de observaciones (Grace y Shores, 1991; en Arteaga y Fernández, 2000):

- a) **Registros de actividades**, hechos e intervenciones espontáneas realizadas por el estudiante, sin ser juzgadas. Dan una idea de su progreso diario.
- b) **Inventario de objetivos**. Es una de las herramientas más útiles para seguir el progreso de los estudiantes, donde se especifican diferentes objetivos educativos, entre ellos los diferentes pasos para la adquisición de habilidades. En general, las observaciones se basan en actividades cotidianas de clase.
- c) **Escalas de evaluación**. Son apropiadas cuando el comportamiento observado tiene diferentes aspectos o componentes.
- d) **Preguntas y peticiones**. Una de las maneras más directas de recoger información es preguntar directamente al alumno sobre su opinión o conocimientos sobre un tema determinado. Demuestra no sólo sus conocimientos sino también sus habilidades lingüísticas.
- e) **Test de prueba**. Ayudan a identificar las habilidades y conocimientos adquiridos, con el fin de guiar la planificación del proceso de enseñanza.

Anexo 4

- Resumen de las sesiones

RESUMEN SESIÓN 1.

Esta **primera sesión**, nos permitió acercarnos a los miembros del grupo, y conocerlos mejor, darnos cuenta de las principales problemáticas y de cómo trabaja el grupo.

El tema de esta primera sesión fue: “La percepción de la persona respecto a sí mismo y a su discapacidad”, cuyo objetivo era que los participante puedan percibirse a sí mismo como individuos, con fortalezas, debilidades, virtudes y defectos más allá de la discapacidad.

Esta primera sesión tenía por objetivos permitirnos conocer a los miembros del grupo y fomentar la confianza entre los miembros del grupo y nosotros como facilitadores, así como aclarar los motivos de nuestra presencia en la institución, y fomentar la autoayuda dentro del grupo.

La sesión inició con la presentación de nosotros como facilitadores ante el grupo, les comentamos que nosotros éramos psicólogos de la facultad de psicología, de la UNAM, y que el propósito de nuestra presencia era brindarles apoyo psicológico durante las próximas 7 semanas.

De la misma forma le pedimos a cada uno de los miembros del grupo que se presentara y que de forma breve nos dijera, su nombre, su edad y cuáles eran sus expectativas respecto a las sesiones grupales.

El grupo, esta conformado por 4 personas, 3 hombres y una mujer, Don Samuel, Don Marco, Armando y Doña Melinda. Los dos primeros, son hombres adultos, de 55 y 60 años respectivamente, Armando tiene 18 años y la Señora Melinda tiene 40 años.

Sus expectativas respecto al trabajo de grupo fueron variadas: Don Samuel, habló acerca buscar ayuda con sus conflictos no solo con aquellos ligados a la discapacidad, sino en general a sus conflictos personales.

Don Marco habló más sobre el aprendizaje que espera obtener durante estas semanas y Armando comentó que el no tenía mucho que aportar al grupo y que el esperaba obtener algo de los demás.

Doña Melinda, por su parte comento que ella nunca antes había estado en terapia con un psicólogo por lo que no sabía que esperar.

Después de este primer acercamiento, dividimos a los participantes en parejas, para comenzar con la actividad. Esta actividad consistía en que durante alrededor de 15 minutos cada uno de los miembros de la pareja comentaría con su compañero acerca de:

- Quién es él.
- Cuáles son sus fortalezas.
- Cuáles son sus debilidades.
- Cuáles son sus temores.
- Qué retos enfrenta.
- Cuáles son los logros de su vida.
- Cuáles son sus virtudes.
- Cuáles son sus defectos.

Sin embargo, la Señora Melinda llegó un poco tarde, por lo que tuvimos que empezar la actividad sin ella, y mi compañero Omar, tomo su lugar con Don Marco, y Armando y Don Samuel platicaron entre ellos. Después, a la llegada de Doña Melinda, yo trabajé con ella, pues ya no era adecuado cambiar de parejas.

Al terminar el tiempo establecido para la actividad, realizamos un cambio de roles, donde cada uno iba a presentar a su compañero como si fuera él.

Inicio con la actividad Don Samuel, quien presentó a Armando, un joven de 18 años, que tiene muchos deseos de salir adelante en la vida. Dejo el bachillerato porque no pudo continuar con él, debido a que su limitante visual se agravó.

Comenta que sus padres son muy aprehensivos con él, especialmente su papá, que no acepta el hecho de que su hijo tenga que utilizar el bastón blanco para desplazarse. Dijo que sus padres sienten temor de que salga solo, pero que aún así, ha trabajado con su hermano.

Parte del ejercicio era que después de que la persona escuchara cómo otro la describía como si se estuviera describiendo a sí mismo, ésta pudiera dar un consejo u opinión para sí mismo.

En este caso, Armando comentó, que él se sentía muy bien de haber escuchado esto, pues a pesar de todo él se consideraba a sí mismo como un luchador y sabía que tenía que seguir adelante.

Posteriormente, fue el turno de que Armando presentara a Don Samuel. Él nos contó que Don Samuel se casó muy joven, por lo que tuvo que dejar de estudiar, y sólo finalizó la secundaria, después de esto entró a trabajar con un contador, quien le enseñó mucho sobre la materia y Don Samuel observó que era bueno en esta área y que además le interesaba el trabajo de contador, por lo que terminó el bachillerato y estudio la licenciatura en contaduría. Ejerció esta carrera por mucho tiempo, hasta que hasta hace poco tuvo que jubilarse por su enfermedad.

Comenta que le gustaba mucho el fútbol y que en algún tiempo pudo llegar a ser jugador profesional, pero que también gustaba mucho por la bebida y por descuidar su salud, lo que finalmente lo llevó a enfermarse de Diabetes, que al no ser tratada adecuadamente, conllevó a su problema visual.

Don Samuel, al escuchar todo esto comenzó a llorar en su lugar y comentó que a través de esto se dio cuenta de que siempre había argumentado que otros tenían la culpa por lo que le sucedía, pero que en realidad, él había sido el que se había equivocado y que la forma en cómo llevó su vida fue lo que finalmente provocó su situación.

Le pedimos a Armando, quien fue quien había trabajado con él que por favor le dijera algo, en principio para fomentar el autoapoyo en el grupo, y Armando le comentó a Don Samuel, que lamentablemente comentemos errores y hay que aceptar las consecuencias de esos errores.

Después de esto intervinimos y le comentamos a Don Samuel, que a pesar de todo esto, ahora tenía una nueva oportunidad y que a partir de lo que ahora tenía, tendría que esforzarse.

Posteriormente, Omar presentó a Don Marco, nos comentó que él era pintor, y que además fue maestro de artes en una secundaria. Nos dijo que su mayor logro había sido dibujar perfectamente el rostro humano. Y que lo que más lamentaba era haber dejado de pintar.

También por descuidar su salud, tenía Diabetes lo que le había provocado retinopatía diabética.

Don Marco comentó que lo que él esperaba era superarse y encontrar un modo para regresar a su arte y que se sentía muy bien al haber escuchado cómo era.

Martha habló con la señora Melinda, quien tiene 40 años, está casada, y tiene dos hijos un niño de 12 años y una niña de 8 años.

Como su problema de pérdida visual fue progresivo y lento, conforme su vista iba disminuyendo ella se iba adaptando y por esa razón nunca antes había asistido a rehabilitación.

Su mayor problema es que tiene miedo de salir sola a la calle, por lo que pasa gran parte del tiempo en su casa y solo sale cuando va en compañía de su marido o su hijo mayor.

Tiempo atrás estuvo trabajando en una fábrica donde cosían ropa, pero tuvo que dejar de trabajar porque se le dificultaba ver las costuras.

Comenta que ha ella siempre le ha gustado estar bien arreglada y que le gusta pintarse los labios aunque muchas personas se sorprenden y le preguntan que por que lo hace, porque consideran que no es necesario dado que no ve, pero ella considera que esto no tiene porque ser una limitante y aunque en ocasiones tiene que pedir la ayuda de su hija para que la guíe en el delineado de los labios esto es algo que ella disfruta hacer.

Cuando se le pidió, que dijera algo sobre lo que escucho, dijo que no sabía que decir pues nunca antes había estado en una terapia, pero se le motivo y dijo que esperaba lograr mayor independencia.

Posteriormente le pedimos a cada uno que comentara cómo le había parecido la actividad.

Don Samuel, todavía continuaba pensativo, y comento que la actividad le había permitido ver claramente algunos de sus errores.

Don Marco, comentó que le había agrado bastante y le había parecido interesante.

Armando, comentó que el no tenía mucho que decir, que le había agrado verse a sí mismo como un luchador.

La señora Melinda, dijo que ella esperaba en el futuro volverse más independiente.

Después de esto mi compañero y yo retroalimentamos a cada uno de los participantes.

Para finalizar, le pedimos a cada uno que dijera un mensaje fortalecedor, que pudiera resumir aquello que se llevaban de la actividad realizada ese día, y a cada uno se le entregó una pulsera para que pudiera recordar el mensaje por el resto de la semana.

Don Samuel, dijo que lo que el se llevaba de esta sesión era el pensar que a pesar de los errores cometidos, ahora podía iniciar nuevamente e ir hacia adelante.

Don Marco: Debo de continuar hacia delante y retomar lo que me agrada que es el arte.

Armando, comentó que lo que el se llevaba era el sentirse como una persona luchadora y que también tenía que continuar. (Aunque es importante recalcar que por lo menos en dos ocasiones durante la sesión Armando hizo énfasis en que por su edad, no siente que pueda aportar algo al grupo).

Doña Melinda, dijo que lo que ella se llevaba eran las ganas de seguir preparándose para poder superarse.

Después de la sesión grupal, les invitamos café y galletas a los miembros del grupo, tiempo en el cual pudimos conocer más sobre ellos y la forma en cómo se relacionan.

Impresiones de la sesión:

Durante esta primera sesión se observó que hay una buena relación entre los miembros del grupo, se puede esperar que haya un buen nivel de cooperación y participación así como de confianza entre ellos para abrir sus problemáticas.

Es importante mencionar que Armando no se observa muy integrado al grupo, incluso durante la sesión hizo comentarios respecto a que él considera que tiene poco que aportar debido a su edad, sin embargo el hecho de que haya retroalimentado a Don Samuel fue algo muy positivo, pues le permite ver a él que sus opiniones dentro del grupo son tomadas en cuenta.

En el caso de la Sra. Melinda, aunque en un inicio hizo mucho hincapié en que ella nunca ha estado en una terapia y no sabe qué hacer (esto quizá porque llegó tarde a la presentación y le costó trabajo integrarse al trabajo en el grupo) fue mostrando poco a poco mayor disposición para trabajar.

En el caso de Don Marco y Don Samuel ambos se mostraron muy dispuestos a colaborar en el trabajo en grupo y en ambos casos se observa claramente el objetivo que ambos tienen para trabajar en las sesiones. Es importante considerar que Don Samuel podría requerir de mayor apoyo y contención por parte del grupo.

RESUMEN SESIÓN 2

El día 24 de Febrero, se trabajó por segunda ocasión con la sesión titulada “La percepción de la persona respecto a la discapacidad: los cambios en la concepción de la discapacidad”.

Esta sesión tenía el objetivo de conocer cómo es que los participantes viven la discapacidad, cuáles son sus concepciones respecto a esta y cuál es su tipo de afrontamiento. Además de reforzar la idea de que las limitantes a las que se enfrentan no están en la discapacidad en sí, sino en las barreras sociales, físicas y culturales que se le presentan.

Para iniciar la actividad, les pedimos nos comentaran algo interesante que les hubiera sucedido durante la semana, los tres se refirieron básicamente a eventos que surgieron dentro de la rehabilitación.

Don Marco, comentó que el durante la semana, se había sentido un tanto intranquilo, debido a que su profesor de braille le había dejado una cantidad excesiva de tarea y tuvo que hacer un esfuerzo muy grande para terminarla, incluso se desveló en esta tarea; pero al siguiente día su profesor le comentó que el propósito de esto era solamente el observar como respondían cada uno ante los retos.

Don Samuel nos comentó, que a él se le ha dificultado un poco el aprendizaje del braille, pero que su maestro lo ha felicitado pues a pesar de su enfermedad, aún puede identificar los signos en braille.

Doña Melinda comentó que ella se siente muy bien con todo lo que está haciendo y que le agradan mucho sus clases, porque le permiten adquirir confianza.

Armando por su parte comentó que al igual que sus compañeros el no tenía nada relevante que decir, excepto que le estaba gustando lo que le enseñaban y que a él no se le dificultaba el braille.

Al terminar esta parte de la sesión, empezamos a tratar el tema de la discapacidad, preguntándole a cada uno que es lo que entendían por “discapacidad”, para finalmente crear una definición conjunta.

Don Marco fue el primero en tomar la palabra, y comentó que la palabra discapacidad quiere decir que “No tenemos la capacidad para algo”.

Para Armando, la discapacidad es no ser capaz de hacer las mismas cosas que los otros pueden hacer.

Melinda comentó que discapacidad es cuando un sentido no funciona adecuadamente.

Don Samuel comentó que no se entiende el sentido de la palabra, que a su parecer más bien por el estar “desorientado”, pues no se está capacitado para entrar a la nueva etapa que se está viviendo, por lo tanto son necesarias las orientaciones y se necesitan buscar otros medios para lograr las cosas. El considera que le agrada más la palabra de “Capacidades diferentes” o bien “Métodos distintos”, pues finalmente la persona si es capaz de lograr las cosas, pero a través de otros métodos.

Melinda comentó que lograr las cosas depende de uno.

Cada uno de los participantes estuvo de acuerdo en que la palabra discapacidad no les agradaba, pues esto incluía más bien una serie de limitaciones.

Posteriormente, se les preguntó cuáles son los principales problemas a los que ellos se enfrentan en relación con la discapacidad.

Don Samuel comentó que para él lo más difícil es salir de su casa, por el desplazamiento y por el transporte, pues le cuesta mucho trabajo tomar los microbuses, observar las rutas, pasar las calles, etc.

Don Marco comentó que él considera que el ser humano cubre muchas etapas en su vida, y que se debe de actuar basados en la realidad personal, es decir si se tiene un déficit entonces uno tiene que actuar en base a esto.

Por lo tanto él considera que se debe sustituir lo que no se puede hacer por lo que sí es posible hacer, y que uno no debe de lastimarse pensando en aquello que ya no se tiene, sino que se tiene que enfatizar lo que se tiene y lo que se puede hacer: Si tus males tienen remedio, por qué sufres? Y, si no lo tienen, por qué lloras?.

El nos comentó que a partir de que perdió la vista, él comenzó a expresarse por medio de poemas, los cuáles grababa en una grabadora que su hijo le compró, nos comentó que esto para él había sido algo que lo había ayudado mucho porque para él el pintar había sido siempre la forma en que expresaba sus sentimientos, pero ahora que no lo podía hacer así, el escribir sus poemas le permitía expresar sus emociones pero de otra manera.

Armando comentó que él muchas veces se siente inutilizado por los otros, o bien se siente impotente por la sobreprotección que muchas veces ejercen sobre él. Él desearía tener una mayor independencia pues tiene deseos de hacer muchas cosas por sí mismo.

Melinda comentó que lo que ha ella más la limita es el miedo a salir sola a la calle, y que además siente, como los otros lo comentaron, que muchas veces son los demás los que la limitan y que ella también tiene muchos deseos de hacer más cosas.

Posteriormente se realizó un ejercicio en el que cada uno de los participantes tenía que resolver un problema sin ningún apoyo. A Don Marco le dimos un frasco con la tapa bien sellada, de forma que no era posible abrirlo. A Don Samuel le dimos una alcancía y no le dimos la llave, A la Sra. Melinda, le pedimos que alcanzara un frasco que pusimos en una repisa muy alta, con la condición de que no ocupara ningún otro elemento para alcanzarlo. Y a Armando, le dimos a cargar cajas y posteriormente, le pedimos que con las manos ocupadas recogiera una caja del piso.

El propósito de este ejercicio era que los participantes observaran que muchas veces las limitaciones no se encuentran en la persona, sino en el medio que no brinda los recursos suficientes para que la tarea se pueda resolver. Posteriormente, les pedimos a las personas que intentaran resolver los problemas planteados con apoyos. Don Marco no necesitó de apoyo para abrir el frasco, pero los demás participantes buscaron otros apoyos para resolver la problemática.

Después de una breve explicación sobre como la concepción actual de la discapacidad no se basa en el déficit de la persona, sino en la falta de apoyos que existen en el medio, y aunque no es posible eliminar el déficit, si es posible buscar apoyos que eliminen las barreras sociales, culturales y del medio físico, que crean la discapacidad.

Los participantes comentaron que estaban de acuerdo con esto, pues más que otra cosa lo que ellos requieren son herramientas para hacer las cosas que quieren hacer.

Se les explicó que como ciudadanos y como personas con discapacidad tienen derechos que los defienden y protegen. Se les habló brevemente de las leyes más importantes que defienden a las personas con discapacidad.

Posteriormente se les preguntó a los participantes cuáles eran los apoyos que ellos consideraban eran necesarios para tener una mejor calidad de vida. Ellos comentaron que lo más importante es tener las herramientas necesarias para realizar las actividades que desean, saber cómo utilizar estas herramientas y tener las condiciones óptimas de seguridad y económicas.

Consideran además que el apoyo más importante es la familia y de la pareja, aunque muchas veces son ellos quienes los detienen.

A partir de este punto, los participantes comenzaron a llevar la temática hacia cuáles son los problemas a los que se enfrentan, y comentaron que algo que les molesta mucho es que su familia mueve sus cosas, y muchas veces esto causa que se desesperen porque no saben dónde está lo que buscan, además sienten que su familia no los toma en cuenta como ellos desearían; pues muchas veces caen dentro de actitudes de sobreprotección y no son conscientes de sus necesidades ni de las formas de brindar apoyo. Ellos sienten la necesidad de mantener el medio organizado.

Don Marco comentó que al el le desagrada que no lo tomen en cuenta y que no atiendan a sus peticiones o que no contesten a sus preguntas.

A Don Samuel le incomoda que su familia no entienda sus necesidades. Melinda, por su parte, plantea que su esposo muchas veces no entiende lo que ella esta viviendo y considera que él desearía que ella fuera igual a las demás personas, pero ella cree que tiene la capacidad de hacer las cosas y que lo único que requiere son apoyos.

Armando por su parte comentó que no le agrada que lo sobreprotejan y además se ha dado cuenta de que su papá no acepta que él utilice bastón, y le cuesta trabajo entender que para él es necesario.

Posteriormente se le cuestionó sobre cuáles podrían ser las posibles soluciones para esto, ellos comentaron que lo principal era no desesperarse y que ambas partes deben de ser pacientes, además de que muchas veces el problema es la forma de decir las cosas. Por otro lado es importante aprovechar la disposición de los demás. Consideran que es importante que tanto ellos como sus familiares acepten la enfermedad y que sean accesibles; y además es necesario que de forma mutua haya un conocimiento de la pareja.

Armando comentó que él quisiera saber cómo plantearle a sus papás que quiere hacer otras cosas y que no le agrada que lo sobreprotejan, porque cuando ha intentado decírselos se enojan.

Cada uno de los miembros del grupo opinó al respecto y le dijeron en general que él tenía que darles las gracias a sus papás por el apoyo, pero decirles que él quería hacer más cosas por sí mismo y que tenía que entender que sus papás también tenían que pasar por un proceso para aceptar la situación que estaban viviendo.

En cuanto a los mensajes fortalecedores, Don Marco comentó que el aprendió que es necesario el conocimiento entre los miembros de la familia para que se puedan recibir los apoyos adecuados.

Armando comentó que el se llevó de esta sesión un mayor conocimientos de sus compañeros y algunas tácticas para tratar con su familia.

Melinda dijo que para ella lo más importante fue observar que todo tiene solución y que sólo hay que conocer el cómo y esto se aplica incluso para la familia.

Don Samuel comentó que para él lo más importante de la sesión fue el aprendizaje de que todo se puede hacer con la herramienta necesaria.

Impresiones de la sesión:

Consideramos que los miembros del grupo participaron adecuadamente, se mostraron motivados a expresar sus vivencias y sus sentimientos, de igual forma se pudieron observar algunos cambios en sus concepciones. Armando en algunas ocasiones se mostraba retraído, pero tuvo una buena participación y expresó dudas acerca de su dinámica familiar.

Es importante tomar en cuenta sus planteamientos acerca de las dificultades de comunicación, la siguiente sesión se trabajará en relación a esto.

RESUMEN SESIÓN 3

El día 3 de Marzo, se trabajó la tercera sesión con el grupo, el tema fue “La comunicación con la familia” y el objetivo era que los participantes ejerciten herramientas de comunicación, que les permitan mejorar las relaciones en su núcleo familiar.

Para iniciar la sesión, como en ocasiones anteriores, se les pidió a los participantes que comentaran algo importante que les hubiera sucedido durante la semana. En esta ocasión Armando no se presentó a la sesión.

Don Marco comentó que se sentía muy bien, porque algunas de las pinturas que el hizo se iban a presentar en una exposición en Xochimilco, además se sentía contento porque su libro de poemas (el cuál empezó a escribir cuando perdió la vista) podría publicarse pronto.

Don Samuel comentó que él se sentía contento porque iba muy bien en sus clases de braille, y que cada vez entendía mejor, pero que durante la semana tuvo un problema con su esposa, porque ella le pidió que por favor apagara las luces de la casa, pero como Don Samuel tiene problemas para distinguir la diferencia entre la luz prendida y pagada durante el día, cuando se levantó movió el apagador y prendió las luces (que ya su esposa había pagado y no le notificó), por lo que su esposa se molestó con él y terminaron peleando.

Melinda comentó que ella se sentía muy contenta, pues el domingo anterior, se levantó por la mañana y tenía deseos de ir a misa, y necesitaba ir a la tienda a comprar algunas cosas, pero ni su esposo ni sus hijos se habían levantado, por lo que ella decidió salir sola, y regresó incluso antes de que su esposo despertara, pero cuando él se enteró de que había salido sola, en vez de alegrarse se molestó un poco.

Estos comentarios nos permitieron entrar al tema de la sesión, comenzamos introduciendo a los participantes al tema refiriendo lo que se había platicado durante la sesión anterior respecto a los problemas que muchas veces se tienen con la familia, los cuales en muchas situaciones son debidos a una mala comunicación.

Les pedimos a los participantes que compartieran alguna problemática familiar.

En primer lugar Don Marco nos comentó que la semana antepasada, cuando su profesor de braille le dejó mucha tarea, y él se sentía demasiado presionado, tuvo problemas con su esposa, porque ella le pedía que se fuera a descansar y Don Marco se molestaba porque ella no entendía que él tenía que terminar toda su tarea. Esto fue para nosotros muy relevante porque nos permitió observar que este hecho fue muy significativo para Don Marco; además nos comentó que otro hecho que le molesta mucho es cuando sus hijos no compran lo que él pide por ejemplo si él pide un rastrillo con ciertas características, su hijo le lleva otro porque a su parecer es una mejor opción.

Don Samuel comenta que para él es muy difícil la relación con su esposa, porque, por ejemplo, durante la semana su esposa y él salieron a la calle, y tomaron un microbús, pero para alcanzarlo, la señora tomó de una forma inapropiada a Don Samuel y esto lo hacía sentir inseguro al caminar, además de que al tomarlo lo apretó muy fuerte, por lo que él le dijo que lo estaba lastimando y ella lo soltó y le dijo que entonces él caminará solo, así, Don Samuel abordó el camión y se sentó en un asiento vacío, y su esposa se sentó junto a él, pero ambos fueron callados durante todo el recorrido, y al llegar a su destino ella no lo ayudó ni a bajar, ni a cruzar la calle.

Melinda comentó que en alguna ocasión, su hijo le hizo una pregunta respecto a la escuela, pero como ella no pudo contestarla, su hijo comenzó a cuestionarle el porqué ella no era como las mamás de sus amigos, que van por ellos a la escuela y les ayudan a hacer sus tareas. Ante lo cuál ella no supo que contestar y esto la hizo sentir muy mal.

Se les preguntó además, que consideran que pudieron hacer ellos para resolver estos problemas y qué consideran que sus compañeros pudieron hacer.

En general el grupo comentó que en caso de Don Marco, necesitaba tomar las cosas de forma más tranquila y que no valía la pena empezar una discusión con su esposa por detalles como la tarea.

Don Samuel considero que probablemente pudo tomar una actitud diferente, y sus compañeros respaldaron esta idea, pero él considera que su esposa también tendría que tomar una actitud distinta.

En el caso de doña Melinda, se concluyó que ella tenía que hablar con su hijo y decir que aunque no es como las mamás de sus compañeros, puede brindarle a su hijo otras cosas, como su tiempo.

Posteriormente se les explicó que en muchas ocasiones es la forma en como nos comunicamos con la familia lo que provoca problemas pues no sabemos comunicamos efectivamente, por lo que hablamos sobre los principios de la comunicación asertiva.

Para finalizar la sesión les pedimos, que plantearan nuevamente su problemática y pensarán que cambiarían respecto a la forma en como se comunicaron.

Lo que sucedió en la sesión fue que Don Samuel, al retomar su problemática, comenzó a preguntar que pasaba con la actitud de los otros, pues el consideraba que la única forma en que las cosas podrían cambiar, en su caso, era cambiando a su esposa.

El grupo argumentó que el cambio tiene que ser por parte de ambos, pero para iniciar es Don Samuel el que tiene que cambiar la forma en como se comunica con su esposa y es posible que si el cambia el trato que le da e intenta dirigirse a ella de otra forma es posible que ella cambie su actitud. Don Marco comentó que es importante recordar el dicho “En la forma de pedir está el dar” y que era importante considerar la forma en cómo se dirigían hacia los otros al solicitar las cosas.

Sin embargo, la principal problemática que giraba en torno al grupo era que los participantes muchas veces se sienten limitados por los demás. Don Marco, por ejemplo comentaba que para él le es difícil comunicarse con los demás, sobre todo cuando se encuentra platicando con varias personas, esto lo hace sentirse mal y le enoja; es por eso que disfruta estar en el grupo, porque se le da la palabra y se le toma en cuenta, pero que muchas veces el no puede expresarse porque no se lo permiten. Por otro lado Melinda comentó que ella se siente igual, pues cuando va a alguna reunión con su esposo o con su familia a ella no le permiten expresar lo que piensa pues no la toman en cuenta y eso la hace sentir muy mal. Don Samuel comentó que para él eso no es un problema, porque cuando el quiere decir algo lo dice y si no se lo permiten se va del lugar.

Trabajamos este aspecto con el grupo hablando sobre que lo más importante es intentar que respeten nuestro derecho a ser escuchados, y con base a lo visto previamente sobre comunicación asertiva realizamos un ejercicio en el cuál uno de los integrantes del grupo iba a ser ignorado por los demás en una conversación. Se decidió que fuera Omar, pues consideramos que si alguno de los miembros del grupo tomaba este rol, y era realmente ignorado, esto podría provocar algunos sentimientos negativos en la persona, sobre todo porque ellos son continuamente ignorados.

El ejercicio fue más bien un momento en el que los participantes pudieron ocupar el rol que nunca juegan, que es el ser el que decida si toma o no en cuenta al otro.

Finalmente los participantes concluyeron que cada persona tiene el derecho a ser escuchado y también tiene la obligación de escuchar al otro.

En cuanto a los mensajes fortalecedores, fueron los siguientes:

- D. Marco: No hagas a otros lo que no quieres que te hagan.
- Don Samuel: Una buena contestación no cuesta nada pero vale mucho.
- Melinda: Tengo que defender mi derecho a ser escuchada.

Impresiones de la sesión:

Se observó una buena dinámica dentro del grupo de trabajo. En este día Armando no se presentó, por lo que es importante observar las causas de la ausencia.

Los participantes hablaron sobre situaciones importantes para ellos y se aconsejaron entre sí para resolver algunos conflictos personales.

Cada vez se observa una relación más estrecha entre estos tres miembros del grupo.

RESUMEN SESIÓN 4

El día 10 de marzo, tuvimos una sesión titulada “Comunicación e intensidad de apoyos”, en la cual el objetivo era que los participantes ejercitaran herramientas de comunicación, que reflexionaran acerca de la intensidad de los apoyos y analizaran en qué medida estos les benefician o los limitan.

Para esta sesión se preparó el salón como si los alumnos fueran a comer a un restaurante, por lo que la sesión se inició en otro lugar.

Allí, mi compañero Omar comenzó preguntándoles que es lo que habían hecho durante la semana que quisieran comentar, Armando comenzó por contarnos que durante el fin de semana pasado había salido con sus amigos a una fiesta, y se había llevado su bastón y se sintió muy bien, pues pocas veces sus papas lo dejaban salir.

Melinda, Don Marco y Don Samuel, coincidieron en que lo más significativo para ellos durante la semana fue que la escuela los llevó a un museo, en donde pudieron tocar las esculturas y un guía les explicaba lo que había en el museo.

Don Marco comentó además que se sentía muy bien por los avances que tenía en braille y que ya no se sentía tan presionado como la última vez que le dejaron mucha tarea, esta era la tercera vez que Don Marco comentaba el hecho y parecía que de hecho era algo que le molestaba mucho y que hasta el momento no había podido manejar. Así que le pedimos a sus compañeros que le dijeran algo al respecto, pues parecía que esto realmente era importante para él. Armando le comentó que él consideraba que Don Marco se presionaba por cosas, que aunque eran importantes, no eran más importantes que su propia salud, y que tenía que aprender a tomar las cosas con más calma y hacer solo aquello que podía sin esforzarse al punto de dañar su salud y bienestar emocional.

Después de esto, le pedimos al grupo que pasara al salón en donde les explicamos la disposición de las mesas y que es lo que íbamos a realizar allí. El objetivo de la práctica era mostrar las diferentes intensidades de los apoyos, desde la sobreprotección hasta la indiferencia, por lo que sentamos a los participantes por parejas: Don Marco y doña Melinda y Don Samuel y Armando. Les proporcionamos menús en braille y había algo de comida para ellos.

Con la primera pareja (Sra. Melinda y Don Marco) nos mostramos indiferentes, esto se decidió así porque en el grupo ellos son los que tienen un mayor déficit visual y por lo tanto se les podría complicar más realizar las actividades sin apoyos.

Por otro lado, con Don Samuel y Armando, nos mostramos sobreprotectores, indicándoles incluso que era lo que debían elegir del menú y no tomamos en cuenta sus decisiones (debido a que Don Samuel y Armando son los que tienen mejor rastro visual y podrían incluso desenvolverse solos) Posteriormente cambiamos los roles. Al terminar la actividad hablamos sobre cómo se habían sentido, al ser sobreprotegidos y cómo al ser ignorados y qué tipos de apoyos les agrada recibir, si durante la actividad ocuparon los recursos de comunicación asertiva y qué creen que debieron de hacer.

Don Samuel y Armando comentaron que no se sintieron cómodos con la sobreprotección, porque no les permitimos tomar sus propias decisiones, aunque Don Samuel comentó que en su casa más bien lo ignoran,

excepto por su nieta, quien es la que le presta más atención y le ayuda a desplazarse por la casa y a buscar lo que necesita y que él considera que el apoyo debe brindarse en un punto medio. Por su parte Armando comentó que se identificó con sentirse sobreprotegido, pues muchas veces esa es la actitud que toma su familia con él.

Don Marco y la Sra. Melinda hicieron comentarios similares, indicando que nos les agrada que los demás decidan por ellos o que les prohíban realizar ciertas actividades, que ellos preferirían que les dieran más libertad para actuar.

En general esta sesión sirvió para reforzar los aprendizajes de las sesiones anteriores. En general buscábamos que los participantes entendieran que los apoyos son buenos siempre y cuando sean necesarios, pero que muchas veces caer en los extremos de la sobreprotección o la indiferencia puede limitar nuestros derechos, por lo que es necesario que cada uno aprenda a pedir el apoyo que necesita e incluso a rechazarlo cuando no sea necesario.

Cuando se realizó el ejercicio se observaron las siguientes actitudes en los participantes:

Don Samuel: Al sentir que no le permitíamos elegir que comer y que le insistíamos en algo más, comenzó a indicarnos que eso no era lo que él deseaba, que él prefería comer otra cosa, y no permitió que se le diera algo diferente.

Armando: El en un inicio adoptó la misma actitud que su compañero, indicando que era lo que él deseaba.

Cuando se cambió de rol, a la indiferencia, tanto Armando como Don Samuel se pararon para buscar ellos mismos lo que querían comer.

En el caso de de Don Marco y la Sra. Melinda:

Don Marco, ante la situación de indiferencia, se mantuvo sentado en su lugar y pedía que se les atendiera, aunque la demanda no era constante.

La Sra. Melinda, siguió la misma actitud que Don Marco, aunque llegó un momento en el que comenzó a exigir con mayor determinación que se le atendiera.

En el cambio de roles, al insistirle a Don Marco en otra opción diferente a la que él había elegido, aceptó y comentó que eso también le gustaba, ajustándose a lo que nosotros le dimos.

Por su parte la Sra. Melinda defendió que esa no era la elección que ella había hecho.

Además, con respecto a este tema, Melinda y Don Samuel nos comentaron que durante la semana fueron juntos a hacer un trámite al banco. Melinda comentó que ella se sentía muy bien por el viaje que hizo, pues no requirió que nadie más, además de Don Samuel, la acompañara.

Don Samuel comentó que respecto a los apoyos, el trató de aplicar lo que había aprendido respecto a la comunicación, que viajaron en el metro y pidieron apoyo cuando lo necesitaban y la gente del banco lo apoyó en todo lo que necesito para realizar el trámite que iba a efectuar.

Mensajes fortalecedores:

Don Marco: “Es importante el apoyo de los demás, siempre y cuando no me limiten”.

Don Samuel: “Es importante esforzarme para mejorar la comunicación con mi familia, para lograr una mejor comunicación con ellos”.

Señora Melinda: “Tengo derecho a pedir apoyos y a rechazar aquellos que me limiten”

Armando: “Voy a defender mi derecho a tomar mis propias decisiones”.

Impresiones de la sesión:

Es importante mencionar que antes de iniciar la sesión tuvimos un tiempo para hablar con Armando, él nos comentó que en ocasiones no se siente muy cómodo con Don Marco, pues siente que habla demasiado

durante las sesiones y que él siente que no permite que los demás se expresen. El nos comenta que lo mismo sucede en sus clases.

De hecho Don Marco si habla a menudo en la mayoría de las sesiones, en esta ocasión, con este antecedente se buscó equilibrar las intervenciones de los participantes.

Consideramos que en general esta sesión fue algo agradable para todos los miembros del grupo, pues fue una dinámica distinta a las sesiones anteriores. Hubo participación activa por parte de todos.

Armando se relaciona mejor con Don Samuel, pues aparentemente comparten más cosas en común.

En general los participantes se adueñaron de la situación, expresaron vivencias personales y reflexionaron sobre la situación planteada.

RESUMEN SESIÓN 5

El día 17 de marzo tuvimos la quinta sesión con el tema de “Autodeterminación” con el objetivo de que los miembros del grupo se observaran a sí mismos como agentes causales de su propia vida, capaces de controlar su vida y destino.

En esta actividad cambiamos un poco la dinámica de calentamiento y en vez de que los miembros del grupo nos contaran una noticia, realizamos con ellos una actividad en la que entre todos realizaríamos preguntas a los demás, pero no era posible decir “sí o no” como respuesta, sino que se tenía que contestar de una manera congruente sin estas palabras.

Después de esta breve actividad, les preguntamos a los participantes acerca de sus metas.

Don Marco comentó que para él lo más importante sería volver a pintar, lo cual podría lograr a través de ocupar diversos materiales como arena, etc., que pudiera revolver con la pintura, pero ahora tiene que esperar a que sus hijos los compren, porque a él no lo dejan salir solo a la calle. Además tiene la meta de publicar su libro de poemas.

Don Samuel considera que su meta actual es aprender a dominar bien el bastón y el braille, sobre todo porque para él es muy necesario salir a la calle. Él comenta que en su caso se le haría muy difícil reincorporarse a su trabajo como Contador, pero no le gustaría quedarse en su casa todo el tiempo, por lo que necesita aprender a desplazarse adecuadamente para ir con sus amigos y ayudarlos en su trabajo.

Doña Melinda comentó que su meta es continuar preparándose, que de hecho piensa inscribirse a un curso de computación en la UPN, pues quiere seguir aprendiendo y si es posible en algún momento trabajar.

Antes de analizar éstas metas, les pedimos que se dividieran por parejas, como en esta ocasión Armando no asistió a la sesión, Omar trabajo con Don Samuel y Melinda con Don Marco. A cada uno se les dio una grabadora con un casete con la grabación “Una persona autodeterminada”. Se les pidió que analizaran, a partir de dicho material, lo que es una persona autodeterminada.

Posteriormente se les pidió que explicaran al grupo lo que en sus propias palabras consideraban que era una persona autodeterminada, para finalmente encontrar una definición común.

Don Samuel comentó con Omar que él consideraba que tenía que asumir su responsabilidad por las acciones de su vida. Consideró que en el pasado tomó decisiones que afectan el día de hoy la forma en cómo su familia actúa hacia él.

Comentó además que quiere esforzarse para modificar su actitud con su esposa especialmente.

Don Samuel comentó que para él una persona autodeterminada es aquella que se da cuenta de sus errores y busca hacer las cosas mejor en el futuro, aceptando sus errores.

Por su parte, Don Marco comentó que para él una persona autodeterminada es la que se plantea objetivos reales observando sus capacidades personales y que sabe aprovechar los recursos con los que cuenta para lograr sus metas.

La Sra. Melinda comentó que una persona autodeterminada es aquella que toma el control de su vida y que decide sobre ella.

Después de esto se les pidió a los participantes que explicaran como se relacionaba lo anterior con el conseguir las metas que se plantearon.

Don Marco comentó, que en su caso, para él siempre ha sido muy importante retomar el arte, pues es la forma en la que él siente que puede expresarse y dijo que ahora él está muy consciente de que tiene que buscar herramientas que le ayuden a lograr esto. Nos comentó que para él el aprender braille ha sido algo muy positivo, pues ahora puede escribir sus poemas y no grabarlos, pues en ocasiones grababa cosas que no quería que otros escucharan. Nos dijo que ha considerado intentar con la escultura o con la pintura revolviendo materiales que pueda tocar, aunque es consciente de que en un inicio le será difícil empezar a hacer esto.

La Sra. Melinda nos comentó que ella quiere trabajar y continuar estudiando, que ha investigado y encontró algunos cursos en la UPN de computación, para ella lo más importante es ser más independiente y sabe que ella tiene los recursos para lograr hacer esto y quiere que su familia se dé cuenta de que ella puede lograr más cosas.

Don Samuel comentó que él no tiene aún una meta fija de lo que quiere hacer, pero que sabe que antes que otra cosa tiene que tratar que su relación con su esposa sea mejor. Él quiere ser más independiente. Él comentó que para él lo más importante es el saber que puede aprender del pasado para mejorar las cosas en el presente y que tiene que esforzarse por lograr las cosas que se planteó, algo que quiere es ayudar a sus amigos a llevar sus cuentas.

Se concluyó la sesión reflexionado acerca de esto. Se les comentó a los participantes que para lograr cada una de las metas que se planteaban, existían otras personas o instituciones que podían apoyarlos, en este caso el primer apoyo lo estaban recibiendo en su curso de rehabilitación, pero podían acercarse a otras personas para buscar información sobre lo que les interesaba. Don Marco fue el primero en preguntar si nosotros conocíamos alguien que pudiera apoyarlo para retomar el arte; Omar le comentó que la próxima semana para concluir con el curso vendrían con nosotros otras personas que sabían sobre el tema.

La Sra. Melinda y Don Samuel se mostraron interesados en esto y comentaron que ellos estaban muy interesados en recibir esa información.

En cuanto a los mensajes fortalecedores la Sra. Melinda comentó que ella tiene derecho a tomar el control de su vida.

Don Marco comentó que es necesario ser una persona autodeterminada para poder cumplir con las metas que uno se ha planteado.

Don Samuel dijo que este tema lo había llevado a darse cuenta de que muchas de las actitudes y de las decisiones que ha tomado en su vida, no han sido las más correctas y que estas decisiones lo habían llevado a no estar presente en casa, y que ahora quería imponer su presencia y exigir ayuda y comprensión, cuando en realidad parte de la actitud familiar era consecuencia de sus decisiones, pero quiere esforzarse por mejorar la situación.

Impresiones de la sesión:

Es importante mencionar que nuevamente Armando faltó a la sesión del día de hoy.

Aunque los participantes han mostrado mucha disposición a participar dentro de las sesiones, durante esta intervención la dinámica fue lenta, esto debido a que a los participantes se les dificultó manejar las grabadoras con el material que se trabajó en la sesión.

Sería importante hacer cambios en cuanto a las actividades planteadas para esta sesión, pues aunque el tema quedó claro para los miembros del grupo la sesión no dio mucho espacio para la reflexión y el análisis de los contenidos.

RESUMEN SESIÓN 6

Sábado 24 de marzo tuvimos la sesión número 6, titulada “Redes de Apoyo”

En la sesión número seis, nos dimos a la tarea de buscar algunas personas que nos sirvieran de modelo para las personas que les estábamos impartiendo el taller de fortalecimiento y apoyo psicológico para personas adultas con discapacidad visual, y para esta sesión contactamos a la señora Raquel Carrillo, que se dedicaba antes de perder la vista a dar clases de arte y quien buscó retomar su actividad aplicando otras técnicas como la elaboración de alebrijes, o la escultura. Fue por este motivo que nos llamó la atención y la invitamos para que nuestro alumno Don Marco conociera técnicas de pintura o elaboración algunos objetos que tenían que ver con el arte y creímos a especialmente a él le podía servir. La señora Raquel nos habló sobre un alumno suyo, el Señor Toño, que antes se dedicaba a ser taxista y que en poco tiempo había superado la pérdida visual y actualmente se dedicaba a dar clases de ética a alumnos del INEA y creímos que esta experiencia le podía servir a nuestro alumno Don Samuel.

Posteriormente nos dimos a la tarea de buscar a una señora que contara con la cualidad de ser madre y contactamos a una compañera de la facultad de psicología de nombre Patricia Bustillos la cual pensamos que debido a sus características nos podría servir como modelo para la señora Melinda. Por último nos dimos a la tarea de contactar a una persona joven que se encontrara estudiando la preparatoria y elegimos a Azucena Bernal, como modelo para nuestro alumno Armando.

Durante esta sesión número seis, las personas que invitamos como modelos compartieron sus experiencias.

Don Marco no pudo asistir debido a que la exposición de sus pinturas se inauguró ese día. Sin embargo sus compañeros le informaron sobre la vida de la Sra. Raquel Carrillo y sobre las actividades que realiza en su escuela y le dieron sus datos.

La plática entre los participantes fue muy extensa, compartieron experiencias de vida, y hablaron sobre las actividades que realizan actualmente. Para la Sra. Melinda lo más significativo fue observar como el Señor Toño ahora era maestro en una escuela y mantenía a su familia. Además escuchar como Azucena y la Sra. Patricia hablaban sobre las cosas que hacían en su vida cotidiana la motivó mucho, ella comentó que esto le mostraba que ella también puede hacer muchas cosas, y les comentó sus planes de estudiar computación.

Don Samuel, por su parte, preguntó especialmente a la Sra. Raquel sobre lo que hacía en su escuela y sobre cómo era la relación con su familia. Siguió la plática de cada participante.

Armando se interesó por las actividades del Señor Toño y de la Sra. Raquel, él comentó que lo que quería era retomar el bachillerato y la Sra. Patricia y Azucena le dieron algunas estrategias para la escuela, como grabar las clases, acercarse a los profesores, se le comentó que en la Biblioteca México existe una sala de invidentes, en donde pueden apoyarlo para leer materiales, etc.

Para cerrar la sesión se les pidió a cada uno de los participantes que expresaran una conclusión.

Melinda comentó que para ella esta experiencia le había permitido conocer personas que han salido adelante y que son independientes y que esto le da mucho ánimo para seguir con sus planes y proyectos.

Armando comentó que se dio cuenta que tiene muchas cosas por lograr, que se dio cuenta que tiene toda la capacidad para lograr hacer la preparatoria, pues cuenta con suficientes recursos para lograr esto, incluso puede pensar en estudiar una carrera, dijo que ha pensado que la carrera de psicología le gustaría.

Don Samuel se quedó callado y comenzó a llorar, y dijo que prefería no hablar.

El resto del grupo: La Sra. Raquel, el Sr. Toño, la Sra. Patricia y Azucena retroalimentaron al grupo, especialmente a Don Samuel diciéndole que siempre es tiempo para empezar algo nuevo y que cada uno de ellos eran personas con toda la capacidad de salir adelante.

Para finalizar cada uno dijo un mensaje fortalecedor final:

Sra. Melinda: Hoy me doy cuenta que puedo lograr muchas cosas y que hay personas y lugares que pueden apoyarme. Me voy a continuar preparando y esforzando para ser mejor.

Armando: Tengo que continuar preparándome para lograr las cosas que deseo.

Don Samuel: Puedo empezar de nuevo lograr muchas cosas que no pensé que pudiera hacer, además estoy contento porque yo no pensé que hubieran tantas personas y lugares que pudieran apoyarme.

Es importante mencionar que al final de la sesión todos pidieron los datos de la Sra. Raquel y de los demás compañeros que nos visitaron, para seguir en contacto y pedirles más información sobre los lugares que mencionaron en donde podían buscar apoyos.

Impresiones de la sesión:

Esta sesión funcionó muy bien como sesión de cierre, parte de la actividad que se tenía planeada se tuvo que modificar, pues los miembros del grupo estaban tan interesados en platicar con todos los invitados que hacer la reunión por parejas hubiera roto con la dinámica de la sesión.

En general se observó una buena relación entre los miembros del grupo, un interés profundo por la temática tratada, el apoyo hacia los compañeros, etc.

En esta sesión Don Marco no asistió debido a que tenía otro compromiso, sin embargo sus compañeros se comprometieron a compartir con él la información que les dieron.

Esta sesión se amplió en el horario debido a que los participantes mantuvieron un interés constante en la actividad.

Para hacer el cierre se presentó la canción “color de esperanza” y todos los miembros del grupo dieron un mensaje fortalecedor final, también hubo un tiempo en el que se puso música y bailamos y convivimos otro tiempo más para cerrar la intervención.

RESUMEN SESIÓN 7

SESION 7 “La importancia del apoyo familiar”

Para esta sesión se cito a la familia de los participantes con una semana de anticipación y se motivó a cada miembro del grupo para que invitara a sus familiares a asistir.

El primero en llegar fue Don Samuel, quien comentó que no sabía si su familia iba o no a llegar, pues en la mañana su esposa le dijo que si lo iba a acompañar, pero tuvieron una discusión y no sabía si ella llegaría más tarde.

Posteriormente llegó Don Marco y su esposa y La Sra. Melinda con sus hijos y su esposo. Todos entramos a la sala y previamente estaba planeado que durante ese tiempo se les diera a los alumnos su clase de movilidad, por lo que no estuvieron en la sesión con el objetivo de que las familias pudieran hablar con mayor libertad.

Don Marco y su esposa nos comentaron que el plan era que asistieran también sus hijos y nietos, pero que tenían planes que ya no pudieron cancelar.

Se realizó la dinámica “El dulce de la verdad” para romper el hielo con cada uno de los miembros del grupo, una vez que terminó la dinámica se les preguntó sobre ¿Cuáles eran sus ideas con respecto a la discapacidad? y sobre el impacto que ésta ha tenido en la dinámica familiar.

En primer lugar habló el esposo de la Sra. Melinda, él comento que para él ha sido un tanto complicado lidiar con la situación, pues cuando él se casó con la Sra. Melinda no sabía sobre el problema visual que tenía ni sobre la evolución del mismo, por lo que esto ha sido muy impactante para él, sobre todo porque pues el siempre pensó en una dinámica distinta, y ahora el siente que ha tenido que asumir más responsabilidades con ella y con sus hijos. Desde el hecho de tener que llegar por las noches a revisar tareas hasta tener que dejar todo listo en casa para que la Sra. Melinda no tenga que salir.

El considera que si la Sra. Melinda le hubiera comentado sobre su enfermedad antes, él hubiera tomado medidas para que las cosas fueran más fáciles o por lo menos hubiera estado consciente de lo que iba a enfrentar.

El considera que para la Sra. Melinda también ha sido difícil, sobre todo porque en ocasiones no puede asumir todas las responsabilidades que ella quisiera, dentro del hogar.

La esposa de Don Marco, la Sra. Carmen comentó que para ella ha sido muy difícil vivir junto a su esposo la pérdida visual, pues debido a que fue algo muy difícil para Don Marco ella sentía que tenía que ser fuerte y no mostrarle a Don Marco como le afectó la situación, pues piensa que esto podría afectarle a Don Marco y a sus hijos, sin embargo dijo que se siente identificada con el esposo de Melinda, pues para ella esto ha sido muy difícil, pues estaba acostumbrada a una dinámica diferente con su esposo y ahora ella es la que tiene que ser fuerte. (La Sra. Carmen comenzó a llorar)

Comentó que desde que Don Marco perdió la vista, su carácter había cambiado mucho, que había muchas cosas que lo molestaban y que ella no entendía como apoyarlo, pero que se había dado cuenta de que el carácter de su esposo había mejorado a partir de que comenzó con el curso de rehabilitación, que se mostraba más amable y se enojaba menos.

Por su parte el hijo de Melinda también comentó que para él ha sido difícil vivir esta situación al lado de su mamá, pues él a veces quisiera que su mamá fuera como las mamás de sus amigos, aunque él la quiere mucho y quiere ayudarla a que salga adelante.

El esposo de Melinda comentó que esto había sido muy importante para él porque nunca antes había pensado en lo que sus hijos sentían y como estaban viviendo la situación.

Se les comentó a los miembros del grupo que entendíamos la situación por la que estaban pasando y que era bueno que expresaran lo que sentían, se les retroalimentó en relación a lo que cada uno expresó e incluso se les comentó que si ellos lo querían sería bueno que estos sentimientos los conocieran sus familiares, pues para ellos también era importante saber esto y pues que si ambos conocían lo que los otros sentían podrían llegar a una solución más fácilmente, por otro lado se les sugirió que si para ellos esto era muy difícil podrían buscar apoyo profesional.

Se les habló sobre la nueva concepción de la discapacidad y sobre las etapas de aceptación de la enfermedad por las cuáles atraviesan la familia y la persona.

En relación a esto se les preguntó sobre cómo eran los apoyos que brindaban a sus familiares.

En el caso del esposo de Melinda, el nos comentó que él procura comprar todo e incluso cocinar para que la Sra. Melinda no tenga que salir a la calle, pues él tiene miedo de que algo le pueda pasar a ella o a sus hijos.

Por su lado, el hijo de Melinda comentó que él trata de ayudarla dándole las cosas que ella le pide, pero que también le da miedo sobre todo que salga a la calle sola, por lo que él trata de estar siempre con ella.

La Sra. Carmen comentó que ella muchas veces no sabe como apoyar a su esposo, que le pregunta las cosas que quiere, pero que no ella ni sus hijos saben bien que hacer para apoyarlo.

Se les explicó la diferencia entre un apoyo adecuado y uno que está más relacionado con la sobreprotección y los beneficios de un apoyo adecuado que promueva la libertad de la persona.

Ellos consideraron que era importante promover que su familiar fuera más independiente y que ellos tenían que tratar de sentir menos miedo y preocupación por lo que podría pasar.

El esposo de la Sra. Melinda mencionó que él se ha dado cuenta de que su esposa ha salido más veces sola a partir de que comenzó el curso de rehabilitación y que quiere hacer otras cosas más.

Se les enseñaron algunas técnicas para apoyar a sus familiares en tareas como la comida o al salir a la calle, se les mencionó la importancia de mantener en orden el lugar en donde viven y mover poco las cosas, esto se hizo a través de ejercicios prácticos en donde ellos vivieron como un apoyo adecuado promueve la independencia. Se les dio un bastón para que vieran como era el desplazamiento con este, etc.

Se les pidió su participación voluntaria, el primero que quiso hacer el ejercicio fue el hijo de la Sra. Melinda, a él se le vendaron los ojos y se le pidió que caminara sin el bastón y posteriormente se le dio el bastón para que comprobara la diferencia y viera la funcionalidad de este.

Al finalizar el ejercicio se le pidió que nos dijera como se sintió en ambos casos, con y sin bastón y si creía que este apoyo podía funcionar para su mamá.

Posteriormente se unieron al grupo la Sra. Melinda, Don Marco y Don Samuel. Con ellos y con sus familiares llevamos a cabo la dinámica “Las escobas globeras”.

Al finalizar esta dinámica se reflexionó sobre la importancia que cada miembro de la familia tiene para que todo el grupo funcione, cada uno de los miembros del grupo expuso lo que pensaba en relación a esto.

Para concluir le pedimos a cada uno de los miembros del grupo que dijeran alguna reflexión final y un mensaje fortalecedor.

La Sra. Carmen comentó que lo que ella había aprendido era que tenía que expresar lo que sentía para que las cosas puedan estar mejor y que ella iba a hablar con su familia para que todos pudieran darle a Don Marco apoyos que le permitieran ser más independiente y que lo iban a apoyar a lograr lo que él quería. Su mensaje fortalecedor fue: Voy a esforzarme por apoyar a mi esposo y ayudarlo para que sea más independiente.

El esposo de la Sra. Melinda comentó que para él esto había sido una muy buena experiencia, comentó que él esperaba que a partir de ese momento la familia pudiera estar más unida y compartir más lo que sienten cada uno de los miembros de la familia. Él comentó que quiere apoyar a la Sra. Melinda en todo lo que ella quiera hacer y juntos lograr que su familia salga adelante. El mensaje fortalecedor que dio fue: Como familia vamos a esforzarnos por apoyarnos unos a otros.

Don Samuel por su parte comentó que él aprendió que cada miembro de la familia es importante para que pueda funcionar y que por su parte él se va a esforzar por mejorar las cosas en su familia y va a buscar que la relación con su esposa mejore.

Mensaje fortalecedor: La unión hace la fuerza.

Impresiones de la sesión:

A esta sesión asistieron solo dos familias, la de Don Marco y la de la Sra. Melinda. En ambos casos ya se tenía el antecedente de que ambas familias apoyaban a su familiar.

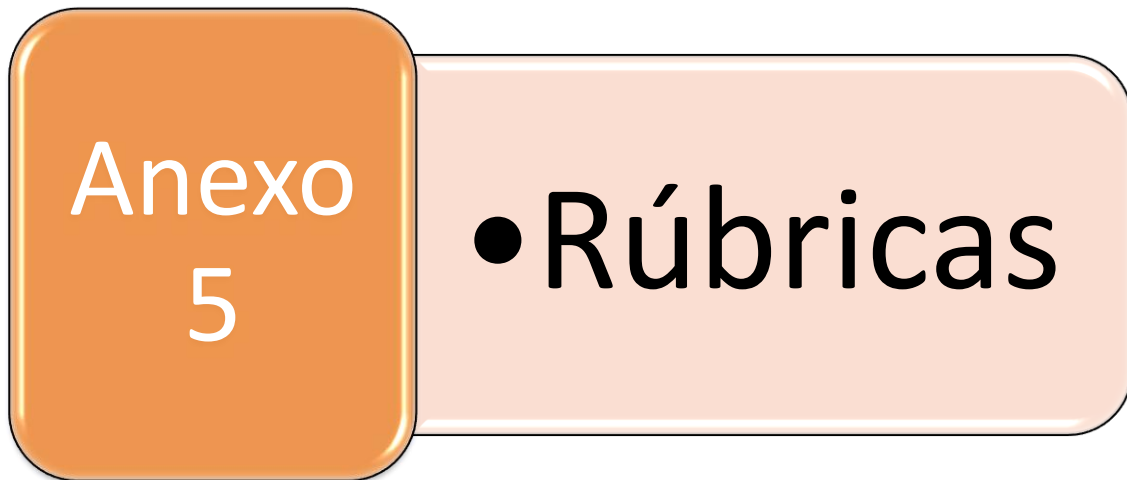
Ni Armando ni su familia se presentaron a la sesión y la familia de Don Samuel no se presentó debido a una discusión que Don Samuel tuvo por la mañana con su esposa.

Se observó que ambas familias tenían necesidad de expresar lo que sentían respecto a la discapacidad y sobre cómo se ha visto afectada la dinámica familiar. En ambos casos se observó que él no hablar sobre la situación se debía principalmente al no querer afectar a su familiar.

También se observó desconocimiento por parte de la familia para poder brindar apoyos que favorezcan la independencia de Don Marco y de la Sra. Melinda, aunque ambas familias estaban dispuestas a apoyar en todo lo que su familiar necesitara.

En general la sesión fue productiva, ambas familias expresaron sentirse con más herramientas para apoyar a Don Marco y a la Sra. Melinda.

Como punto aparte es importante mencionar la relación que guardan los comentarios hechos por Armando y Don Marco durante las sesiones anteriores y la ausencia de sus familiares en esta sesión.

The graphic header consists of two rounded rectangular boxes. The left box is orange and contains the text 'Anexo 5' in white. The right box is light orange and contains the text '• Rúbricas' in black.

Anexo 5

• Rúbricas

- Anexo 5.1 Rúbricas sobre concepción de discapacidad.
- Anexo 5.2 Rúbricas sobre Habilidades de comunicación.
- Anexo 5.3 Rúbricas sobre Autodeterminación.
- Anexo 5.4 Rúbricas de evaluación de la sesión con la familia.
- Anexo 5.5 Rúbricas de evaluación de las sesiones.

ANEXO 5.1 RUBRICAS SOBRE CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD

Indicador	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
1.1 Percepción de la discapacidad.	La persona percibe la discapacidad como una condición personal y no cómo un problema.	La persona considera que la discapacidad es en ocasiones un problema, pero puede aceptarla como parte de sí mismo.	La persona considera que la discapacidad es un problema, pero considera que es capaz de manejarlo.	La persona considera a la discapacidad como el principal problema en su vida y se considera incapaz de manejarlo.
1.2 Identificación de apoyos	La persona entiende que para lograr sus objetivos requerirá de ciertos apoyos. Identifica el momento en el que requiere el apoyo, el tipo de apoyo que requiere y sabe cómo buscarlo u obtenerlo.	La persona entiende que requiere de ciertos apoyos para lograr sus objetivos. Identifica el momento en el que el apoyo es necesario, sin embargo, le cuesta trabajo identificar el tipo de apoyo que requiere y buscarlo.	La persona considera que solo bajo ciertas circunstancias requerirá de apoyos. Le cuesta trabajo identificar el momento en el que requiere de apoyo, el tipo de apoyo y no sabe como buscarlo.	La persona considera que los apoyos no son necesarios para que logre sus objetivos. No identifica el momento en el que requiere de ellos ni que tipo de apoyos requiere.
1.3 Concepción de apoyo	La persona conoce sus derechos como individuo y como persona con discapacidad, por lo tanto sabe que es su derecho recibir apoyos que le faciliten el ajuste a su medio. Busca y recibe adecuadamente los apoyos que necesita, sin afectar los derechos de los demás.	La persona conoce sus derechos, por lo tanto sabe que recibir apoyos que le permitan un mejor ajuste al medio es su derecho. Busca y recibe adecuadamente los apoyos, aunque en ocasiones exige y no respeta los derechos de los otros.	La persona considera que un apoyo es en parte un derecho y en parte un favor, por lo que le cuesta trabajo pedir los apoyos que requiere y en ocasiones espera hasta que los demás se ofrezcan a apoyarlo. En ocasiones exige y no respeta los derechos de los demás.	La persona considera que los apoyos que recibe son favores. No cree que éstos sean parte de sus derechos, por lo tanto no busca los apoyos, sino que espera que los demás se ofrezcan a apoyarlo. O bien la persona siente que es obligación de los otros brindarle apoyos, por lo que exige sin respetar los derechos de los otros.
1.4 Identificación de barreras	La persona entiende que la discapacidad no es el problema al que realmente se enfrenta, sino a barreras físicas, sociales y culturales, puede identificarlas y reconoce que modificaciones en el ambiente pueden facilitar su integración.	La persona reconoce que existen barreras físicas, culturales y sociales que limitan su integración al medio, más allá de la discapacidad. Sin embargo le cuesta trabajo identificarlas y considera que sólo en ocasiones es posible modificarlas.	La persona considera que la discapacidad es un problema que le impide integrarse al medio, aunque cree que existen ciertas barreras que en ocasiones podrían modificarse para lograr cierta integración. Pero le cuesta trabajo identificarlas y actuar sobre ellas.	La persona considera que la causa principal por la que no puede integrarse al medio es la discapacidad. No reconoce la existencia de barreras en el exterior que lo limiten, ni piensa que estas pueden modificarse.

Indicador	<i>Alcanzado</i>	<i>Proceso alto</i>	<i>Proceso bajo</i>	<i>No alcanzado</i>
<i>1.5 Concepción de apoyo (familiar)</i>	La persona considera que tiene derecho a recibir apoyos que faciliten su desarrollo y ajuste al medio por parte de su familia. Pide adecuadamente estos apoyos, soporta y comprende cuando estos no son satisfechos totalmente. Respeta la opinión y los derechos de su familia.	La persona considera que tiene derecho a recibir apoyo por parte de su familia, que le faciliten su desarrollo y ajuste al medio. Pide adecuadamente estos apoyos, pero en ocasiones no soporta o no comprende que los apoyos que requiere no sean satisfechos totalmente. En ocasiones no respeta la opinión o derechos de su familia.	La persona considera que un apoyo es en parte un derecho y en parte un favor, por lo que le cuesta trabajo pedir los apoyos que requiere y en ocasiones espera hasta que sus familiares se ofrezcan a apoyarlo. Sin embargo, tolera poco que los apoyos que demanda no sean satisfechos totalmente y en ocasiones no respeta la opinión o los derechos de la familia.	La persona ve los apoyos que su familia le brinda como un favor, por lo que no los pide, sino espera a que sus familiares se los ofrezcan. Se siente una víctima de las circunstancias y de los demás, pues cree que la discapacidad lo ha limitado y ahora tiene que esperar a que los demás lo consideren y lo apoyen. O bien, considera que debido a la discapacidad merece mayor consideración y exige ser apoyado sin considerar a los demás.
<i>1.6 Concepción de apoyos (Social)</i>	La persona sabe que tiene derechos, como individuo y como persona con discapacidad; por lo tanto sabe que el medio debe brindarle apoyos que faciliten su integración. Conoce y hace valer las leyes que apoyan su integración al medio y que protegen sus derechos, busca apoyos en instituciones públicas, educativas, de asistencia social, etc.	La persona sabe que tiene derechos como individuo y como persona con discapacidad, conoce que el medio debe brindarle apoyos que faciliten su integración. Sin embargo, aunque conoce leyes que protegen sus derechos, en ocasiones no los defiende. En ocasiones busca apoyos en instituciones públicas, educativas, de asistencia social, etc.	La persona conoce algunos de sus derechos, y considera que en algunas ocasiones tiene derecho a recibir apoyos del medio, pero también cree que parte de los apoyos que recibe son favores del medio social, y por lo tanto solo en ocasiones busca estos apoyos. Pero generalmente espera a que otros se los ofrezcan.	La persona desconoce sus derechos y no sabe o bien no acepta que el medio social en el que se desenvuelve tiene la obligación de brindarle apoyos que le faciliten su integración al medio. Considera que los apoyos que recibe del medio son favores, por lo tanto no los pide, sino que espera a que otros le ofrezcan el apoyo.

ANEXO 5.2 RÚBRICAS SOBRE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

Indicador	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
2.1 Asertividad en la comunicación	La persona expresa sus sentimientos, emociones, ideas, pensamientos y necesidades de manera clara, directa, en el tiempo y lugar adecuados. Respetando la opinión de los demás y sin afectar los derechos de otros. La persona es capaz de llegar a puntos de acuerdo con los demás.	La persona expresa sus sentimientos, emociones, ideas, pensamientos y necesidades de forma clara, directa, en el tiempo y lugar adecuados. Sin embargo no siempre logra respetar la opinión de los demás y le cuesta trabajo llegar a puntos de acuerdo. O bien la persona no siempre defiende su punto de vista.	La persona tiene dificultades para expresar sus sentimientos, pensamientos, emociones, ideas y necesidades de forma clara y directa. En ocasiones lo hace en el lugar o en el tiempo inadecuado. Le cuesta trabajo respetar la opinión de los demás y llegar a puntos de acuerdo. La persona no siempre defiende su punto de vista.	La persona no expresa sus sentimientos, pensamientos, emociones, ideas y necesidades. Respeta poco la opinión de los demás y en ocasiones sus actitudes afectan a otros. Casi nunca llega a puntos de acuerdo. O bien no defiende su punto de vista.
2.2 Discapacidad y Comunicación	La persona considera que la discapacidad no es una barrera para la comunicación, aunque es consciente de que necesita algunos recursos adicionales a su alcance, para comunicarse con otros con el objetivo de eliminar la tendencia del grupo a ignorarlo.	La persona considera que la discapacidad puede ser en algunas ocasiones una barrera para la comunicación con los otros, sin embargo es consciente de que la utilización de recursos adicionales a su alcance, le permitirán comunicarse con los otros y disminuir la tendencia del grupo a ignorarlo.	La persona considera a la discapacidad como una barrera para la comunicación, sin embargo en algunas ocasiones utiliza recursos adicionales a su alcance para mejorar la comunicación con los otros, y en ocasiones puede asumir como natural que el grupo lo ignore.	La persona considera que la discapacidad es una barrera para la comunicación con los otros. No utiliza recursos para mejorar la comunicación. Se percibe ajeno al grupo.
2.3 Manejo emocional	La persona puede identificar los sentimientos que le generan las dificultades de comunicación, y es capaz de manejarlos. Pero no atribuye estos sentimientos a la discapacidad, sino a limitantes del contexto.	La persona puede identificar los sentimientos que le generan las dificultades de comunicación y casi siempre es capaz de manejarlos. Considera que en ocasiones las dificultades de comunicación así como los sentimientos que estas le generan, son producto de la discapacidad.	La persona identifica los sentimientos que le generan las dificultades de comunicación, sin embargo no siempre es capaz de manejarlos y considera que en ocasiones las dificultades de comunicación así como los sentimientos que estas le generan, son producto de la discapacidad.	La persona atribuye los sentimientos que le generan las dificultades de comunicación a la discapacidad y no es capaz de manejarlos.

Indicador	<i>Alcanzado</i>	<i>Proceso alto</i>	<i>Proceso bajo</i>	<i>No alcanzado</i>
<i>2.4 Comunicación de necesidades</i>	La persona expresa sus necesidades de forma asertiva, siendo claro, directo, respetando el punto de vista del otro y estando abierto a llegar a acuerdos.	La persona expresa sus necesidades de forma asertiva, siendo claro y directo, pero no siempre respeta el punto de vista del otro y en ocasiones no llega a acuerdos. O bien en ocasiones no defiende su propio punto de vista.	La persona tiene dificultad para expresar sus necesidades de forma asertiva, en ocasiones no es claro o directo. Le cuesta trabajo llegar a acuerdos o respetar el punto de vista del otro, o bien no defiende su punto de vista.	La persona expresa sus necesidades de forma poco asertiva, no es claro ni directo y casi nunca llega a acuerdos, respeta poco el punto de vista del otro o bien no defiende su punto de vista.
<i>2.5 Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades</i>	La persona expresa sus necesidades de forma asertiva y puede soportar que en ocasiones sus necesidades no sean cubiertas ya sea de forma total o de forma parcial. No considera que por tener una discapacidad merezca mayor consideración o mayor atención por parte de los otros.	La persona expresa sus necesidades de forma asertiva, sin embargo no siempre soporta que sus necesidades no sean satisfechas. En ocasiones considera que por tener una discapacidad merece mayor consideración o mayor atención por parte de los otros.	La persona tiene algunas dificultades para expresar sus necesidades, y no siempre soporta que estas no sean satisfechas. Considera que la discapacidad es un factor por el cuál debería de recibir mayor consideración y atención.	La persona tiene problemas para comunicar sus necesidades y no soporta que estas no sean cubiertas, pues considera que, debido a su discapacidad requiere de mayor consideración, y por lo tanto cree que todas las personas deben de estar al pendiente de sus necesidades y cubrirlas totalmente.

ANEXO 5.3 RÚBRICAS SOBRE AUTODETERMINACIÓN

Indicadores	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
3.1 Manejo de apoyos	La persona es capaz de diferenciar entre un apoyo intrusivo ⁸ y un apoyo efectivo ⁹ . Es capaz de rechazar de manera asertiva aquellos apoyos que limiten su libertad y de solicitar aquellos que sean necesarios.	La persona puede diferenciar entre un apoyo intrusivo y un apoyo efectivo. Solicita aquellos apoyos que requiere, sin embargo no siempre es capaz de rechazar aquellos “apoyos” que limitan su libertad.	La persona en ocasiones no puede diferenciar entre un apoyo efectivo y un apoyo intrusivo, por lo que les es difícil rechazar aquellos apoyos que limitan su libertad. En ocasiones no sabe como solicitar los apoyos que requiere.	La persona no puede diferenciar entre un apoyo intrusivo y un apoyo efectivo. Por lo que no rechaza aquellos apoyos que limitan su libertad. Y en ocasiones no sabe como solicitar los apoyos que requiere.
3.2 Autonomía	La persona toma decisiones de acuerdo a sus propias preferencias, intereses y capacidades. Respetando a los demás y permitiendo sólo influencias externas necesarias.	La persona toma decisiones de acuerdo a sus preferencias, intereses y capacidades, pero puede permitir influencias externas innecesarias. En ocasiones no toma en cuenta como sus decisiones afectan a los demás.	La persona toma decisiones que en algunas ocasiones están influenciadas por otros. Estas decisiones no siempre están relacionadas con sus preferencias, intereses y capacidades. En ocasiones no toma en cuenta la forma en cómo sus decisiones afectan a los otros.	La persona toma pocas decisiones propias, generalmente se deja influenciar por otros. No toma en cuenta la forma en que sus decisiones afectan a los demás.
3.3 Autocontrol	La persona toma el control sobre sus acciones de forma responsable; Crea estrategias eficaces para lograr sus objetivos.	La persona es capaz de tomar el control sobre sus acciones de forma responsable. Pero las estrategias que crea para lograr sus objetivos no siempre son eficaces.	La persona solo en ocasiones toma el control sobre sus acciones de forma responsable. No crea estrategias eficaces para lograr sus objetivos.	La persona casi nunca toma la responsabilidad o el control de sus acciones. No crea estrategias eficaces para lograr sus objetivos.
3.4 Establecimiento de logros y metas	La persona tiene metas y objetivos personales, los cuales están centrados en sus capacidades y habilidades para lograrlos. Para establecer sus metas toma en cuenta también los apoyos que requerirá y los obstáculos que se le puedan presentar.	La persona tiene metas y objetivos personales, los cuales están centrados en sus capacidades y habilidades para lograrlos. Pero en ocasiones no considera los apoyos que requerirá o los obstáculos que se le presentarán.	La persona se fija algunas metas y objetivos personales, pero en ocasiones no considera sus capacidades ni sus habilidades; tampoco toma en cuenta el tipo de apoyos que requerirá ni los obstáculos que se le podrían presentar.	La persona tiene pocas metas u objetivos personales. No considera sus capacidades ni sus habilidades; tampoco toma en cuenta el tipo de apoyos que requerirá ni los obstáculos que se le podrían presentar.

⁸ Apoyo intrusivo: Son aquellos apoyos que limitan la libertad de decisión de la persona y que no son necesarios para que la persona sea funcional en el medio.

⁹ Apoyo efectivo: Es el apoyo que es necesario para que la persona sea funcional en el medio.

Indicadores	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
3.5 Autoeficacia y locus de control interno	La persona cree que puede lograr sus objetivos y que tiene el control sobre sus acciones y sobre las circunstancias que son importantes para ella.	La persona cree que puede lograr sus objetivos y que tiene el control sobre sus acciones, pero en ocasiones considera que no puede controlar las circunstancias importantes para ella.	La persona considera que es capaz de lograr algunos de sus objetivos y que puede controlar algunas de sus acciones, sin embargo cree que no puede controlar las circunstancias importantes para ella.	La persona se considera incapaz de lograr sus objetivos, cree que no puede controlar sus acciones ni sus circunstancias.
3.6 Autoconciencia /Autoconocimiento	La persona es consciente de sus fortalezas, debilidades, temores, virtudes y defectos; los acepta como parte de sí mismo, y saca partido de este conocimiento.	La persona es consciente de sus fortalezas, debilidades, virtudes y defectos, pero en ocasiones le cuesta trabajo aceptar algunas de sus características personales. Puede sacar partido de este conocimiento.	La persona es consciente de algunas de sus fortalezas, debilidades, virtudes y defectos. En ocasiones tiene dificultades para aceptarse a sí mismo y para sacar partido de este conocimiento.	La persona es poco consciente de sus fortalezas, debilidades, virtudes y/o defectos. Se acepta poco a sí mismo y no sabe cómo sacarle partido a sus características personales.
3.7 Uso de redes de Apoyo	La persona identifica que existen diversos lugares o personas que pueden brindarle los apoyos necesarios para lograr sus objetivos. Sabe dónde o con quién encontrar estos apoyos y cómo solicitarlos.	La persona sabe que existen lugares o personas que pueden brindarle apoyos para lograr sus objetivos, sin embargo se le dificulta encontrar estos apoyos o bien solicitarlos.	La persona identifica algunos lugares o personas que pueden apoyarla, pero ignora dónde encontrarlos o como solicitarlos.	La persona desconoce la existencia de otros lugares o personas que podrían apoyarla e ignora cómo buscarlos o bien cómo solicitarlos.
3.8 Búsqueda de apoyos	La persona se interesa por buscar los apoyos necesarios para lograr sus objetivos. Investiga sobre lugares o personas que pueden apoyarla y hace todo lo posible para obtener el apoyo. (Busca el lugar, acude a él, realiza trámites, etc.) Incluso superando los obstáculos que se le puedan presentar.	La persona se interesa por buscar los apoyos necesarios para lograr sus objetivos. Investiga sobre los lugares o las personas que pueden apoyarla, pero en ocasiones, al momento de presentársele un obstáculo en su búsqueda, deja de intentar obtener el apoyo.	La persona se interesa por buscar algunos apoyos. En ocasiones investiga sobre lugares o personas que podrían apoyarla, pero al presentársele un obstáculo en la búsqueda se rinde y deja de buscar el apoyo.	La persona muestra poco interés por la búsqueda de apoyos. No se da a la tarea de investigar sobre lugares o personas que pudieran apoyarla.

ANEXO 5.4 RÚBRICAS PARA EVALUAR LA SESIÓN CON LA FAMILIA.

Indicador	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
4.1 Percepción de la discapacidad (Concepción de discapacidad)	<p>La familia es consciente de que la discapacidad ha provocado cambios y desajustes al núcleo familiar, sin embargo la familia se muestra flexible para buscar un nuevo equilibrio y ajustarse a la nueva situación. La familia está dispuesta a apoyar a su familiar para que su integración al medio sea más fácil y rápida. La familia también está dispuesta a buscar y recibir apoyo.</p>	<p>La familia es consciente de que la discapacidad ha provocado algunos cambios en el núcleo familiar, sin embargo aunque acepta realizar algunos cambios para ajustarse a la nueva situación, se resiste a otros. Casi siempre la familia se muestra dispuesta a apoyar a su familiar a su integración al medio y se muestra dispuesta a buscar y recibir apoyo.</p>	<p>La familia acepta que la discapacidad ha provocado algunos cambios en el núcleo familiar. En ocasiones la familia se muestra poco dispuesta a realizar cambios que le permitan adaptarse a la nueva situación y muestra poca disposición para apoyar a su familiar o bien para buscar y/o recibir ayuda para ajustarse a la situación.</p>	<p>La familia no acepta que la discapacidad haya sido una causa de desajuste familiar. Se muestra rígida y poco dispuesta a realizar cambios que le permitan adaptarse a la nueva situación. No muestra disposición para apoyar a su familiar ni para recibir ayuda.</p>
4.2 Disposición familiar para brindar apoyo (Concepción de discapacidad)	<p>La familia se interesa en obtener información que le permita apoyar de forma adecuada a su familiar. La familia se compromete a brindar apoyos necesarios que permitan el desarrollo personal de su familiar.</p>	<p>La familia se interesa en obtener información que le permita apoyar de forma adecuada a su familiar. Pero en ocasiones no se compromete totalmente para brindar apoyos.</p>	<p>La familia muestra cierto interés en obtener información para apoyar a su familiar. Sin embargo no se compromete para brindar apoyos a su familiar.</p>	<p>La familia muestra poco interés por informarse y por apoyar a su familiar. Lo que provoca que la persona se vea limitada para integrarse a la familia y al medio.</p>
4.3 Comunicación familiar (Habilidades de comunicación)	<p>Los integrantes de la familia expresan libremente sus sentimientos, emociones, pensamientos y necesidades. La familia escucha las necesidades de la persona y propone probables soluciones para llegar a puntos de acuerdo, respetando la opinión de cada uno de los miembros.</p>	<p>Los integrantes de la familia pueden expresar sus sentimientos, emociones, pensamientos y necesidades. Sin embargo la persona no siempre es escuchada y en ocasiones es difícil llegar a puntos de acuerdo.</p>	<p>Los integrantes de la familia solo expresan sus emociones, pensamientos y necesidades en algunas ocasiones. La persona no siempre es escuchada por su familia y se llegan a pocos puntos de acuerdo.</p>	<p>Los integrantes de la familia casi nunca expresan sus necesidades, pensamientos, sentimientos o emociones. La persona no siempre es escuchada por su familia y casi nunca se llegan a puntos de acuerdo.</p>

Indicador	<i>Alcanzado</i>	<i>Proceso alto</i>	<i>Proceso bajo</i>	<i>No alcanzado</i>
4.4 Nivel de Apoyos (Autodeterminación)	La familia brinda los apoyos necesarios a la persona para facilitar su integración al núcleo familiar y al medio. Los apoyos que la persona recibe promueven su independencia.	La familia brinda apoyos a la persona y facilita su integración al núcleo familiar y al medio. Pero en ocasiones estos apoyos limitan la independencia de la persona.	La familia brinda algunos apoyos para facilitar la integración de la persona a su núcleo familiar y al medio. En ocasiones estos apoyos tienden a sobreproteger a la persona, limitando su independencia.	La familia brinda pocos apoyos a la persona o bien los apoyos tienden a limitar su independencia y a sobreproteger al individuo.

ANEXO 5.5 RÚBRICAS DE EVALUACIÓN DE SESIONES

Indicador	Alcanzado	Proceso alto	Proceso bajo	No alcanzado
5.1 Confianza y relación entre los miembros del grupo	La persona se muestra desinhibida frente a los demás miembros del grupo, habla y expresa sus sentimientos, emociones, ideas y opiniones sin dificultad. Se relaciona adecuadamente con los demás, escuchando a los demás y poniendo atención a la problemática de los otros.	La persona habla y expresa sus sentimientos y emociones ante los miembros del grupo, pero en ocasiones se reserva sus comentarios y opiniones. Se relaciona adecuadamente con los demás. Aunque en ocasiones tiende a centrarse más en su problemática, prestando poca atención a los otros.	El participante expresa algunas opiniones y emociones ante el grupo, pero en general se muestra reservado en sus comentarios y en la expresión de sus sentimientos. Se relaciona de forma limitada con los demás y en ocasiones tiende a centrarse sólo en su problemática.	Expresión de pocos sentimientos y emociones. La persona se limita a escuchar más que a actuar dentro de la sesión. Se relaciona poco con los demás miembros del grupo. O bien, la persona se centra en su propia problemática y no permite la interacción con los demás.
5.2 Cooperación y Participación	La persona se apropia de la actividad, habla sin necesidad de que se le presione a hacerlo y hace comentarios con un análisis profundo.	Participación activa y voluntaria, profundiza en la temática pero hace pocos análisis propios o profundos.	Participación voluntaria, pero sin profundizar en los temas, ni ir más allá de lo que se pregunta, sin reflexión ni análisis.	Es necesario insistir para que hable o se integre a las actividades. Silencios prolongados después de una pregunta y poco interés por la temática.
5.3 Reflexiones grupales	Están vinculadas con la temática vista, tienen un contenido claro, concreto y coherente, con profundidad en el análisis y que implique utilidad para la vida y un deseo de cambio.	Vinculadas con la temática vista. Contenido es claro, concreto con un análisis profundo y con utilidad para la vida pero no implica deseos de cambio.	Las reflexiones tienen cierta relación con la temática vista. El contenido es claro y concreto, pero no se llega a análisis profundos que le permitan a la persona aplicar lo expresado a su propia vida y por lo tanto no implica deseos de cambio.	Las reflexiones no tienen relación con la temática vista. El contenido es poco claro y ambiguo. La persona repite lo expresado por los facilitadores sin analizar la información.
5.4 Contenido de mensaje fortalecedor	El mensaje manifiesta la idea central de la temática tratada junto con una reflexión profunda que implique un cambio.	Manifiesta la idea central de la temática con una reflexión personal pero no implica un deseo de cambio.	Manifiesta la idea central del tema tratado en la sesión, sin reflexión personal.	El mensaje fortalecedor tiene una idea vaga del tema tratado, sin reflexiones personales.

Anexo
6

- Definición de conceptos.

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Concepción de discapacidad: Es la noción que se tiene sobre la discapacidad. Desde el paradigma de autonomía socio – personal, la discapacidad no es el resultado de una condición personal problemática, sino consecuencia de una organización social que no responde adecuadamente a las necesidades de la persona (Ibañez; 2002)

Percepción de la discapacidad: Es la forma en cómo la persona entiende la discapacidad y la actitud que toma frente a las situaciones a las que se enfrenta en relación a esta percepción.

Desde el paradigma de autonomía socio – personal, se espera que la persona entienda la discapacidad como una condición personal y reconozca que no es esta la que deba de ser modificada, sino el ambiente en el que se desenvuelve para que responda a sus necesidades.

Identificación de apoyos: Es la manera en que la persona entiende que requiere de apoyos y cómo establece el momento, el tipo y forma de obtenerlos.

Concepción de apoyo: Es el concepto que tiene la persona respecto a los apoyos que requiere, basado en la información que tiene sobre sus derechos como individuo y persona con discapacidad y la forma en cómo hace uso de esta información para buscar y recibir apoyos.

Concepción de apoyo (familiar): Es la percepción que la persona tiene sobre los apoyos que recibe por parte de su familia y la forma en cómo ésta influye en la manera en cómo el individuo pide y/o recibe el apoyo familiar.

Concepción de apoyo (social): Es la percepción que la persona tiene sobre los apoyos que requiere por parte del medio, y la forma en cómo esta percepción influye en el modo en como la persona pide y recibe apoyos del medio social.

Identificación de barreras: Desde la perspectiva del paradigma de autonomía socio – personal se entienden por barreras los obstáculos o limitantes físicos, sociales y culturales que enfrenta la persona con discapacidad en la búsqueda de la integración. La identificación de barreras es la medida en como la persona reconoce la existencia de barreras físicas, sociales y culturales; las identifica dentro de su medio y percibe que éstas pueden ser modificadas para favorecer su integración.

Habilidades de comunicación: Herramientas de comunicación que le permiten a la persona mejorar sus relaciones interpersonales.

Asertividad en la comunicación: Es la capacidad del individuo para transmitir a otra persona sus posturas, opiniones, creencias o sentimientos de manera eficaz y sin sentirse incómodo. (Kelly, 2002).

Discapacidad y comunicación: Es la percepción que el individuo tiene sobre cómo la discapacidad influye en su nivel de comunicación con otras personas y la forma en cómo esta percepción influye en el uso de estrategias para mejorar la comunicación.

Manejo emocional de las dificultades en la comunicación: Es la capacidad que tiene la persona para identificar los sentimientos que le generan las dificultades de comunicación, la atribución que hace de éstos a la discapacidad y la forma en cómo actúa sobre sus sentimientos y emociones.

Comunicación de necesidades: Es la capacidad que tiene la persona para transmitir a los otros sus necesidades de forma asertiva.

Efecto de la discapacidad en la comunicación de necesidades: Es la relación que existe entre la percepción que tiene la persona sobre la discapacidad y cómo ésta influye en la forma en que comunica sus necesidades y experimenta el que éstas sean o no cubiertas.

Autodeterminación: Actuar como el principal agente causal de la propia vida y elegir y tomar decisiones sobre la calidad de vida de uno mismo, libre de influencias o interferencias externas innecesarias (Wehemeyer, 1996 en Shalock 2003).

Autonomía: Una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades y de forma independiente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. Nadie es totalmente independiente o autónomo por completo, por lo que, siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros. (Wehemeyer, 1996; en Cuadernos de Información, 2004).

Autorregulación: Según Whitman (Shalock, 2003) la autorregulación permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuesta para desenvolverse en los mismos y para tomar decisiones sobre cómo actuar y para qué, así como para evaluar los resultados logrados. La autorregulación incluye estrategias de autocontrol y el establecimiento de logros y metas.

Autocontrol: Es la capacidad del individuo para controlar su propia conducta a mediante mediadores cognitivos (Bandura 1969, 1977 en Verdugo 1994). Las estrategias de autocontrol propuestas por Whitman (1990) son la automonitorización, que se refiere a la capacidad del individuo para observar su ambiente físico y social y actuar en relación a las demandas de éste; la autoevaluación, que es la realización de juicios que hace la persona sobre lo correcto de su conducta comparando lo que está haciendo con lo que debería de haber hecho y finalmente el autorrefuerzo, es la autoadministración de consecuencias contingentes a la ocurrencia de la conducta.

Establecimiento de logros y metas: Es la habilidad que tiene la persona para planear, establecer y conseguir los objetivos planteados y la relación que existe entre estos y sus habilidades, capacidades y el medio en el que se desenvuelve.

Locus de control y Autoeficacia: Es el grado en que la persona percibe las relaciones de contingencia entre sus acciones y los resultados de éstas y la creencia de que es capaz de ejecutar un comportamiento requerido para lograr el resultado deseado. (Shalock; 2003)

Autoconciencia / Autoconocimiento: Es la capacidad de la persona para conocer sus capacidades y limitaciones y la forma en cómo hace uso de este conocimiento para influir en su calidad de vida. (Shalock; 2003)

Manejo de apoyos: Es la capacidad que tiene la persona para diferenciar entre un apoyo intrusivo y un apoyo efectivo y la forma en cómo responde ante cada tipo de apoyo.

- **Apoyo intrusivo:** Es aquel apoyo que limita la libertad de decisión de la persona y que no es necesario para que la persona se maneje funcionalmente en el medio.
- **Apoyo efectivo:** Es el apoyo que es necesario para que la persona pueda manejarse funcionalmente en su medio. Es el apoyo que le permite a la persona mayor autonomía.

Búsqueda de apoyos: Es el nivel de interés y empeño que presenta el individuo para y obtener los apoyos que requiere en otras personas o en espacios de su entorno social.

Uso de redes de apoyo: El nivel de conocimiento que la persona tiene de la existencia de lugares y personas que pueden brindarle apoyos y la manera en como hace uso de sus recursos personales y de sus redes sociales para buscarlos y solicitarlos.

Concepción de discapacidad por parte de los miembros de la familia: Se refiere a la percepción que tiene la familia respecto a la discapacidad y el impacto que está tiene en la dinámica familiar.

Percepción de la discapacidad: Es la conciencia que tienen los miembros de la familia en relación al impacto que ha tenido la discapacidad dentro del entorno familiar y la forma en que reaccionan frente a los cambios que la situación presupone.

Disposición familiar para brindar apoyo: Se entiende como la inclinación de la familia para brindar a su familiar con discapacidad los apoyos y herramientas que requiera para integrarse plenamente a su medio.

Habilidades de comunicación en la dinámica familiar: Son las herramientas de comunicación que la familia requiere para expresar de forma asertiva sus ideas, pensamientos, sentimientos y necesidades y para responder de la misma forma ante las necesidades de cada uno de sus integrantes.

Comunicación Familiar: Se refiere a la capacidad y libertad que cada uno de los miembros de la familia percibe que tiene para expresar sus ideas, pensamientos, sentimientos y necesidades y para escuchar a los otros miembros del grupo.

Autodeterminación en el entorno familiar: Hace referencia a la capacidad otorgada por la familia a la persona con discapacidad visual para ejercer el control de su vida, considerando la relación entre apoyos y funcionamiento personal y social.

Nivel de Apoyos: Se refiere al grado de apoyos que la familia brinda a la persona con discapacidad y el efecto que estos apoyos tienen en el funcionamiento personal y social de la persona, es decir si el apoyo brindado dificulta o promueve la independencia del individuo.

Cooperación y participación: Es en nivel en el que la persona comparte con sus compañeros sus experiencias y reflexiones sobre el tema que se está tratando y la disposición que manifiesta a colaborar en la dinámica grupal.

Contenido del mensaje fortalecedor: Un mensaje fortalecedor es una frase o idea que resume para la persona el aprendizaje adquirido durante la sesión y sus objetivos personales en relación a esto. El contenido del mensaje fortalecedor hace referencia al grado en el que dicho mensaje está relacionado con los contenidos de la sesión y el impacto que estos tuvieron para la persona.

Reflexiones grupales: Hace referencia a la capacidad del grupo para analizar la temática, vincularla con experiencias personales y apropiarse de ella para lograr cambios personales.

Confianza y relación entre los miembros del grupo: Se refiere al grado de cohesión y que existe entre los miembros del grupo que permite a cada uno de ellos expresar con libertad sus opiniones, pensamientos y sentimientos dentro del grupo.