



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES



**PROGRAMA FORMATIVO PARA PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD:
UNA OPORTUNIDAD PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA VIDA
INDEPENDIENTE**

T E S I S

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

PRESENTAN

ANGELES FLORES JAZMIN CORAL

PEÑA SANCHEZ ESTEFANIA

COMITÉ TUTORIAL:

Directora de tesis: Dra. Susan Pick Steiner

Revisora de tesis: Dra. Elisa Saad Dyan

Lic. Obdulia Gabriela Lugo García

Mtra. María de la Concepción Conde Álvarez

Mtra. Margarita María Molina Avilés

Ciudad Universitaria, CDMX 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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

A nuestros padres

Sabiendo que jamás existirá forma de agradecerles en esta vida, deseamos expresarles que nuestros ideales, esfuerzos y logros han sido también suyos y construye el legado más grande que pudiéramos recibir.

A nuestros hermanos, por participar de alguna manera en este proceso.

A la doctora Susan Pick, por su paciencia, apoyo incondicional, y por confiar en este proyecto, a la doctora Elisa Saad Dyan por su ayuda, y por ser la fuente de inspiración de esta tesis con su lucha y entrega en favor de la discapacidad.

A Néstor, por su apoyo, amor, paciencia, ánimos y por comprender lo que este trabajo representa.

A cada una de las Personas con discapacidad que también inspiraron este proyecto y a sus padres, por su cariño, aprecio, disposición, por permitirnos mostrarles un camino nuevo, queremos reconocerles por su interminable lucha, y agradecerles infinitamente por abrirnos las puertas y confiar en este trabajo.

Al Centro Integral de Educación Especial “Peque Jesús” por permitir la realización este programa, por toda la atención y ayuda recibida.

A nuestras sinodales por su ayuda y palabras de ánimo.

A nuestro compañero y amigo, Lic. Miguel Ángel Cervantes por su ayuda en la parte estadística de este proyecto.

Introducción	01
Capítulo 1. Discapacidad	04
Nuevas perspectivas sobre discapacidad	04
Lenguaje Incluyente	05
Tipos de discapacidad	06
Definiciones en México	08
Algunos datos sobre la discapacidad en México	09
Educación Especial en México	15
Rehabilitación basada en la comunidad	17
Instituciones en México en favor de la discapacidad	19
Asociaciones para Educación Especial en el Estado de Hidalgo	21
Capítulo 2. Movimiento de vida independiente	26
Modelo de Prescindencia	26
Modelo Médico Rehabilitador	27
Modelo Social	28
Nacimiento del Modelo de Vida Independiente	30
Filosofía del Movimiento de Vida Independiente	33
Aplicación del Modelo de Vida Independiente	34

Áreas básicas de acción individualizada en un programa basado en el Movimiento Vida Independiente	37
Organizaciones en México del Modelo de Vida Independiente	38

Capítulo 3. Programa Formativo para padres de Personas con Discapacidad

	40
Introducción	41
Diagnóstico	42
Objetivos	45
Población	47
Método de enseñanza	48
Modelo de aprendizaje	48
Espacio de trabajo	49
Actividades	50
Estrategias de evaluación	50
Cartas descriptivas	52

Capítulo 4. Método

Planteamiento	63
Objetivos	64
Hipótesis	64
Método	64

Participantes	64
Procedimiento	65
Experiencias por sesión	67
Resultados	74
Prueba T para muestras relacionadas	74
Tabla 1: prueba t de la suma total	74
Tabla 2: prueba t factor impedimento de desarrollo autónomo	75
Tabla 3: prueba t factor autonomía	75
Conclusiones	85
Referencias	90
Anexos	95
Cuestionario Discapacidad, Autonomía y Vida independiente	96
Comentarios de los participantes respecto al Programa de Vida Independiente	98
El caso de José	117
El caso de Mario	120

RESUMEN

El presente programa Formativo surgió de la necesidad de dar a conocer una perspectiva diferente sobre la discapacidad y de esta manera brindar herramientas a los padres para que, en su papel de asistentes primarios de personas con discapacidad los guíen de manera efectiva hacia la autonomía y Vida Independiente.

Los participantes fueron 34 padres de familia de entre 23 y 56 años, con al menos un hijo con discapacidad en el C.I.E.E. "Peque Jesús" del municipio de Atotonilco de Tula Hidalgo.

Este proyecto está sustentado en el Modelo Social de la Discapacidad y el Paradigma de Vida Independiente, constó de 8 sesiones grupales bajo el método constructivista de enseñanza-aprendizaje, vinculado a la apropiación de la información a partir de las experiencias, fomentando la reflexión y el aprendizaje entre iguales.

La aproximación metodológica fue cuantitativa con un análisis estadístico de muestras relacionadas, además de una recopilación de testimonios de los padres respecto a lo que aprendieron. Los resultados mostraron datos diferenciales en 3 categorías:

- Suma total del instrumento
- Aspectos que limitan el desarrollo autónomo
- Factor autonomía percibida por los padres

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la suma total, así mismo en autonomía percibida antes y después del programa no hubo disminución inmediata de los aspectos que limitan el desarrollo autónomo sin embargo los padres expresaron haber identificado lo que no les ha permitido el fomento a la vida independiente.

Finalmente, se considera que la familia representa una de las mayores barreras hacia la inclusión, y la formación de la autonomía de las personas con discapacidad por aspectos como la desinformación y la sobreprotección es por ello que el trabajo en materia de discapacidad es largo, comenzando por el núcleo familiar para extenderlo a la sociedad y de esta manera vencer los obstáculos, crear un entorno inclusivo y en igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad así como para permitirles que sean los protagonistas de su propia vida.

INTRODUCCIÓN

A través de los años la discapacidad ha sido concebida de diferentes maneras. Desde la antigüedad, como explica Palacios (2008), donde se veía como una tragedia o una maldición, hasta nuestros días donde de acuerdo con el modelo social, bajo el cual está basado este proyecto, la discapacidad la hace la sociedad, de acuerdo con López (2013) las causas de la discapacidad no son religiosas o científicas, si no sociales además de que las Personas Con Discapacidad (PCD) pueden participar en la sociedad de igual manera que las personas sin discapacidad con los apoyos necesarios, por lo tanto, como menciona Vidal “se considera que las causas que la originan son sociales, las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación si no a la sociedad” (Vidal, 2003, p. 91). Otro factor que incide en este fenómeno según Amante y Vásquez (2006) es que no hay las condiciones necesarias en materia legislativa, educativa ni de infraestructura. Asimismo De Lorenzo (2014) indica que hace falta concientización social que lleva a que las PCD puedan desarrollarse en todo aquello que deseen.

En este sentido, a pesar de que el modelo social lleva algunas décadas desde su surgimiento, Palacios (2008) refiere que existe la creciente necesidad de promoverlo, puesto que en algunos lugares, sobre todo en la provincia se sigue viendo la discapacidad como un problema o un castigo divino.

Este proyecto tiene sus bases en la atención a este sector en el municipio de Atotonilco de Tula en el estado de Hidalgo, en el Centro Integral de Educación Especial. En esta institución se ofrecen terapias diversas, enfocadas a rehabilitar a las Personas Con Discapacidad, la atención es multidisciplinaria, sin embargo no existe cohesión entre lo que ofrece cada área de atención, el vínculo entre las actividades que buscan rehabilitar y la vida diaria es nulo, derivado de ello y de las barreras que la misma familia otorga, la autonomía de estas personas con discapacidad no se ha logrado concretar, además en la comunidad y en dicha

institución se sigue viendo la discapacidad bajo el modelo médico-rehabilitador que se centra en ver a la persona con discapacidad como “desafortunado” y que busca encontrar métodos que “normalicen” su condición; es evidente la falta de información sobre la discapacidad, conciben a las PCD como seres dependientes y sin oportunidades para ejercer sus derechos en igualdad con las personas sin discapacidad.

Se llevó a cabo un programa formativo que tuvo como principal interés atender estas problemáticas por medio del modelo social y del paradigma de vida independiente, en primera instancia mostrando una manera diferente de concebir la discapacidad, vincular los aprendizajes con la vida diaria y concientizar a los padres como vía para en un futuro de desarrollar en las personas con discapacidad la inclusión, la autonomía y vida independiente. Busca un cambio de la concepción de la discapacidad para que por medio de las capacidades que tienen y apoyos necesarios logren una vida más autónoma, inclusiva y participativa.

Este proyecto está influenciado por el Movimiento de Vida Independiente. Dicho movimiento surge de la filosofía de que las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos, oportunidades y el pleno control sobre sus vidas que las personas sin discapacidad, del mismo modo propone buscar soluciones a cada situación que la PCD enfrente, teniendo a la persona como eje central.

El programa está dirigido a los padres de las personas discapacidad, en este sentido, busca dar a conocer una manera diferente de ver la discapacidad a través del Modelo Social y el Movimiento de Vida Independiente, empoderar a los padres para fomentar la autonomía y promover la reflexión sobre los factores que intervienen para que dicha autonomía aún no se lleve a cabo.

Así pues, el presente trabajo consta de cuatro capítulos, en el primero se da a conocer lo correspondiente a discapacidad, las nuevas perspectivas con las que se concibe, algunos tipos de discapacidad, además de datos sobre la discapacidad en México, los servicios de educación especial e instituciones de atención hacia este sector.

En el segundo capítulo se aborda el tema de Movimiento de Vida Independiente comenzando por los modelos bajo los cuales se ha visto la discapacidad a lo largo de la historia, desde el modelo de prescindencia, hasta el modelo social, donde la persona deja de ser dependiente para ser incluido en la sociedad, así mismo, se busca tener las condiciones adecuadas para que esto suceda, en este apartado también da a conocer el surgimiento del modelo de Vida Independiente, la filosofía con la que surgió, su aplicación y finalmente las organizaciones en México trabajan con este modelo.

El capítulo tres es el Programa Formativo de Vida independiente para los padres de PCD como una oportunidad para otorgarles a sus hijos la autonomía que requieren, en este apartado se muestran los componentes del programa, el diagnóstico que muestra un panorama más amplio sobre cómo surgió este proyecto, además de los objetivos, método de enseñanza aprendizaje y evaluación.

Por su parte el capítulo 4 muestra el método con el que se elaboró este programa, desde el planteamiento del problema, los objetivos, la hipótesis, el tipo de estadística utilizada para el análisis de resultados, información sobre la población y el procedimiento de dicho programa, incluyendo las experiencias por sesión.

Finalmente se presentan los resultados cuantitativos, el análisis de este así como evidencia cualitativa de los cambios que los padres perciben en sí mismos, su reflexión final sobre lo que aprendieron y las conclusiones de este proyecto.

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD

Nuevas perspectivas sobre discapacidad

El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia. Durante los últimos años se ha ido abandonando una perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad (Comunidad de Madrid, 2008). Desde un enfoque que miraba a la persona como un ser “dependiente y necesitado”, hasta uno nuevo, que contempla a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades.

En la actualidad es posible hallar concurrencia de diferentes perspectivas y enfoques sobre discapacidad en cada país. Por ejemplo la Organización Mundial de la Salud, define la discapacidad como “cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (OMS 2008, p. 2). Y dentro de su nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud del 2001, se visualiza a la discapacidad como un fenómeno universal, en el que toda la población está en riesgo de adquirir algún tipo de esta, en cualquier momento de su vida (Organización Mundial de la Salud, 2001). Por otro lado, la definición de una persona con discapacidad según La Ley para Personas con Discapacidades (American Disability Act, 2003, p.2), “se aplica a cualquier persona que tenga una deficiencia física o mental que limite sustancialmente una o más de las actividades de la persona que sufre”

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, reconoce la universalidad de los derechos humanos y plantea un cambio de paradigma de un modelo estrictamente médico y asistencial en la atención de las personas con discapacidad, a un modelo basado en el reconocimiento de los derechos humanos, en el que las personas con discapacidad son sujetos con la capacidad de lograr su pleno desarrollo, mediante

el ejercicio de sus derechos sociales, culturales, civiles y políticos. Refiere que “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 los demás. (Comisión Nacional de los Derechos Humanos 2015, p.10)

Lenguaje incluyente

El lenguaje es una “construcción social e histórica que influye en la percepción de la realidad: condiciona nuestro pensamiento y determina nuestra visión del mundo, nos permite comunicar comportamientos y papeles que distinguen a las personas y a los grupos en referencia a sus funciones sociales” (Secretaría del Trabajo y Previsión Social, 2012, p. 12).

Las palabras moldean las percepciones y son la base de toda experiencia humana: afectos, encuentros, deseos, decisiones, preferencias. Se emplean palabras que pueden acarrear múltiples efectos. Por ejemplo: “contener una carga discriminatoria o sexista, implicaciones de rechazo, estigma y exclusión; y muchas veces se reproducen sin pensarse, sin reflexionar sobre el poder que esconden” (Secretaría del Trabajo y Previsión Social, 2012, p. 18).

El lenguaje incluyente según el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2009) es un elemento que reconoce a las mujeres y a los hombres tanto en el lenguaje oral como el escrito; este manifiesta la diversidad social e intenta equilibrar las desigualdades. El lenguaje incluyente contribuye a formar una sociedad que reconozca e integre la diversidad e igualdad.

Para lograr un correcto uso del lenguaje se requiere que el comunicador centre la atención en las potencialidades de la persona con discapacidad, en lugar de hacerlo como se tiene costumbre en solo sus limitaciones; pues “lo que define a las personas con discapacidad no es su discapacidad, sino el hecho de ser personas, como ya se ha mencionado, son personas con amores, anhelos, trabajos,

esfuerzos, sueños, alegrías y tristezas que no siempre se relacionan con su discapacidad” (Torres, 2013, p. 11).

Se requiere visibilizar, mostrar la realidad de una persona con discapacidad, no victimizarlas es decir no nombrarlas como objeto de dolor, daño o sacrificio ya que esto genera un daño en la dignidad y lesiona la autoestima individual y colectiva, provocando una comunicación lacerada y excluyente. La comunicación de calidad defiende la dignidad de todas las personas.

Es vital según Torres (2013) evitar el uso de epítetos, por ejemplo, mudo, rengo, lento, tonto, cuatro ojos ya que estos discriminan y maltratan a quien tiene una discapacidad el no usar expresiones que hablen de la discapacidad como una desgracia ya que esas producen lastima, desprecio, fastidio y rechazo. Las personas con discapacidad tienen derecho a expresar, sin intermediarios sus pensamientos y sentimientos en forma libre y directa.

Por ello es de suma importancia manejar el lenguaje adecuado para el trato que se tiene con las Personas con Discapacidad debido a que algunas veces las palabras con las que nos referimos a los demás tienen gran impacto, ya que a través de ellas pueden reproducirse situaciones discriminatorias y excluyentes.

De ahí la importancia de usar un lenguaje incluyente, donde las palabras adquieran una “perspectiva de lo humano y de los derechos, y que se traduzcan en la construcción cotidiana de relaciones más justas y equilibradas” (Secretaría del Trabajo y Previsión Social, 2012, p.13).

Tipos de Discapacidad

Según el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012 los tipos de discapacidad son los siguientes:

Discapacidad intelectual: función intelectual que se encuentra significativamente por debajo del promedio y que coexiste con limitaciones de las áreas de habilidades

adaptativas, como son: la comunicación, autocuidado, habilidades sociales, participación familiar y comunitaria, autonomía, salud y seguridad, funcionalidad académica y de ocio y trabajo. Se manifiesta antes de los 18 años de edad. Para referirse a las personas con esta condición, se emplea el término persona con discapacidad intelectual.

El uso correcto del término, de acuerdo con la Guía para la Inclusión Laboral, es exactamente discapacidad intelectual, por lo cual debe evitarse el uso de palabras como retrasado o deficiente mental, por ser expresiones incorrectas que menoscaban la dignidad de las personas (Secretaría del Trabajo y Previsión Social, 2012, p. 15).

Si bien la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971, fue un antecedente importante en el derecho internacional en el tema de las personas con discapacidad, debe señalarse que el término retrasado mental es incorrecto, porque implica una infravaloración de la persona.

Discapacidad motriz: se presentan dificultades en el control del movimiento y la postura de la persona en determinados grupos musculares y en diferentes niveles –ligera, moderada o total–. Las adecuaciones arquitectónicas y los apoyos personales como sillas de ruedas, muletas o andaderas, facilitan la autonomía y la interacción de la persona con su entorno. Esta discapacidad no afecta el rendimiento intelectual de la persona. Para referirse a las personas con esta condición, se emplea el término persona con discapacidad motriz.

En apego a la Guía para la Inclusión Laboral, el término preciso es personas con discapacidad motriz, y no personas inválidas, impedidas o lisiadas. Los términos incorrectos dañan la integridad de las personas con discapacidad (Guía para la Inclusión Laboral, 2012, p. 15).

Discapacidad auditiva: restricción en la percepción de los sonidos externos, alteración de los mecanismos de transmisión, transducción, conducción e integración del estímulo sonoro, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación. La deficiencia abarca el oído, pero también las estructuras y

funciones asociadas a él. Para referirse a las personas con esta condición, se emplea el término persona con discapacidad auditiva.

Discapacidad visual: deficiencia del órgano de la visión, de las estructuras o funciones asociadas a él; es una alteración de la agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad, que determinan una deficiencia en la agudeza visual y que, una vez corregida en el mejor de los casos, el campo visual es menor a 20 grados. Para referirse a las personas con esta condición se emplea el término persona con discapacidad visual.

Definiciones en México

En México, existen diferentes definiciones de la discapacidad de carácter oficial, a continuación se presentan algunas de ellas:

En 1998 la *Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998*, es la “ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano”. (Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998. 1998, p. 14).

Ley General de Salud (reformada en Junio de 2005), no utiliza el término de personas con discapacidad, solamente se hace referencia a la invalidez, definiéndola como: “la limitación en la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social” (Ley General de Salud, 2005, p.45).

Como se observa en las definiciones a través de los años, México no ha logrado separarse del modelo médico-rehabilitador cuando habla de la discapacidad, y por ello se usan paliativos como el llamar “personas con capacidades diferentes” buscando minimizar la condición.

Algunos datos sobre la Discapacidad en México

En cuanto a estadísticas en México, según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía a nivel nacional en el año 2010, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total; 49% son hombres y 51% mujeres.

Porcentaje de la población con discapacidad según dificultad en la actividad



*Instituto Nacional De Estadística Y Geografía. Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Censo de Población y Vivienda 2010.

**La suma*

de porcentajes es mayor a 100% por la población con más de una dificultad.

En la gráfica se puede observar que las dificultades para caminar o moverse y para ver son las más reportadas por las personas con discapacidad en México. Una persona puede tener más de una discapacidad. Por ejemplo: quienes tienen parálisis cerebral presentan problemas motores y de lenguaje, por ello la suma de porcentaje es mayor a 100%.

Según los resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica realizados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en 2014, "hay en México cerca de 120 millones de personas. De ellos, casi 7.2 millones reportan tener mucha dificultad o no poder hacer alguna de las actividades básicas (personas con

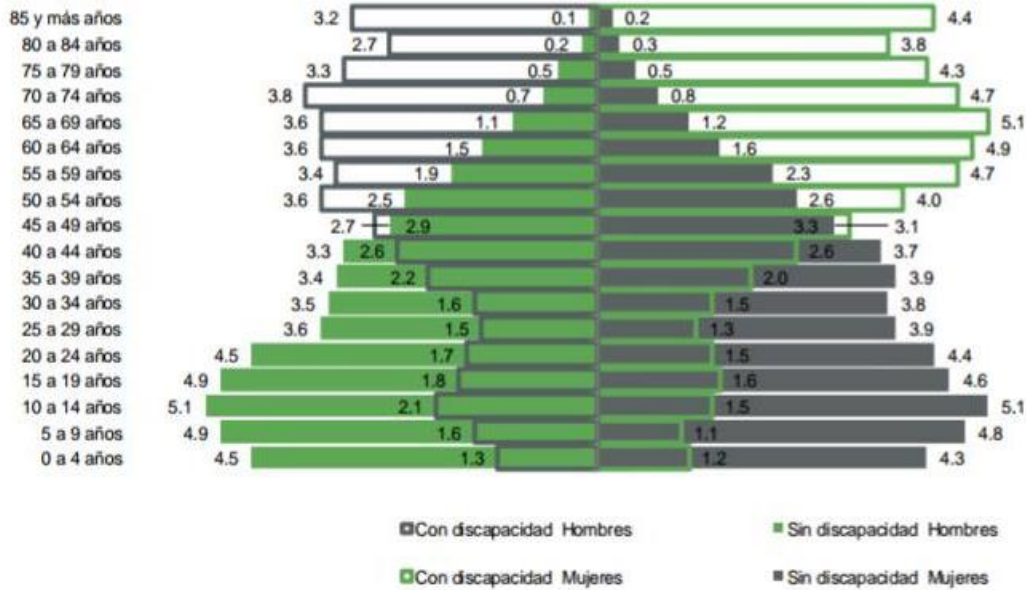
discapacidad), alrededor de 15.9 millones tienen dificultades leves o moderadas para realizar las mismas actividades (personas con limitación) y 96.6 millones de personas indican no tener dificultad para realizar dichas actividades” (Instituto Nacional de Estadística y Geografía 2014, p.2).

Esto significa que la prevalencia de la discapacidad en México para 2014 es de 6 por ciento.

Por su parte, “las personas que se encuentran en mayor riesgo de experimentar restricciones en su participación o limitaciones en sus actividades representan 13.2% de la población y quienes no viven con discapacidad o limitación constituyen el 80.8% restante. Al examinar la distribución por sexo de estos tres grupos poblacionales se aprecia que es similar, aunque la proporción de mujeres es ligeramente superior entre la población con discapacidad (53.5% frente a 52.7% de la población con limitación y 50.9% de la población sin discapacidad o limitación)” (Instituto Nacional de Estadística y Geografía 2014, p.2).

La estructura por edad de la población con discapacidad muestra una mayor concentración en los adultos mayores, lo cual contrasta con quienes no viven con esta condición. Los mayores volúmenes de personas se ubican en los de menos de 20 años. Por sexo, entre la población con discapacidad de 0 a 39 años, el porcentaje de hombres supera al de mujeres, pero a partir de los 45 años, la relación se invierte, alcanzando las mayores diferencias a partir de los 65 años; esta situación puede estar relacionada con la mayor esperanza de vida de la población femenina y el mayor riesgo de padecer discapacidad debido a la edad, esto se muestra en la siguiente tabla:

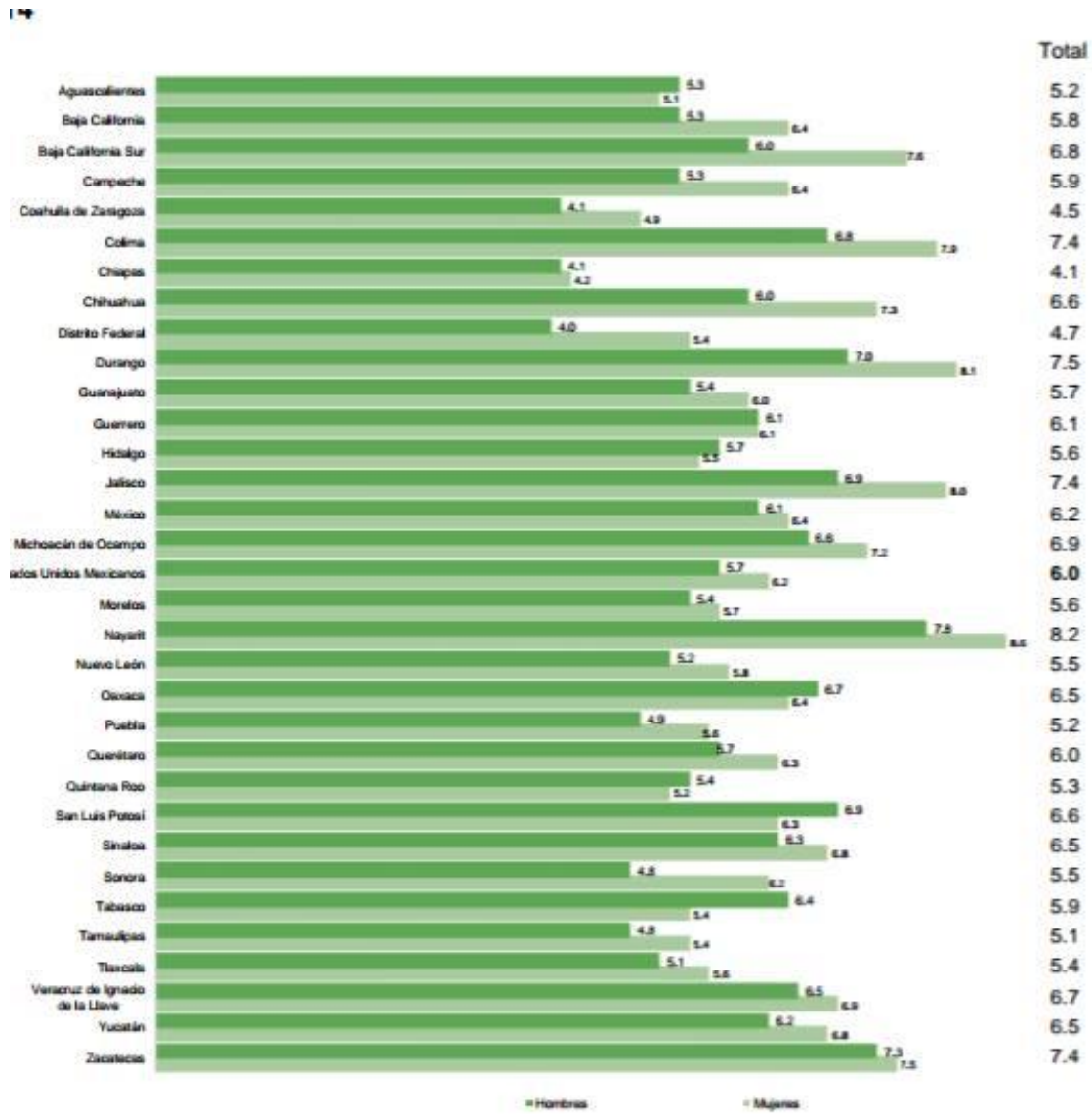
Estructura de la población, por sexo y condición de discapacidad según grupo quinquenal de edad 2014
(en porcentaje)



Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Base de datos.

Por otra parte conocer la distribución territorial de la población con discapacidad en México permite desarrollar estrategias y programas encaminados a satisfacer sus necesidades con oportunidad y equidad.

En la siguiente tabla y según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía a nivel nacional en el año 2014 se muestra la distribución de acuerdo con cada entidad.



*Instituto Nacional De Estadística Y Geografía.. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad en cada entidad. Censo de Población y Vivienda 2014.

En 15 de las 32 entidades federativas del país, la prevalencia de la discapacidad entre la población que reside en cada una de ellas es mayor que la observada a nivel nacional.

Nayarit y Durango son las entidades que presentan las prevalencias más altas del país, con 8.2 y 7.5% respectivamente. Le siguen tres estados con una prevalencia

de 7.4% (Colima, Jalisco y Zacatecas). Las otras entidades con valores por encima de la nacional son: Michoacán (6.9%),

Baja California Sur (6.8%), Veracruz (6.7%), Chihuahua y San Luis Potosí (6.6%), Oaxaca,

Sinaloa y Yucatán (6.5%), Estado de México (6.2%) y Guerrero (6.1 por ciento).

En Querétaro, la prevalencia de la discapacidad es igual que la nacional (6.0%) y en las restantes 16 entidades es menor. Chiapas (4.1%), Coahuila (4.5%), Distrito Federal (4.7%),

Tamaulipas (5.1%), Aguascalientes y Puebla (5.2%), Quintana Roo (5.3%), Tlaxcala (5.4%), Nuevo León y Sonora (5.5%), Hidalgo y Morelos (5.6%), Guanajuato (5.7%), Baja California (5.8%) y Tabasco y Campeche tienen una prevalencia de 5.9 por ciento.

Causas de discapacidad en México

Los motivos que producen discapacidad en las personas pueden ser variados. El INEGI los clasifica en cuatro grupos de causas principales: **nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada** (Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con Discapacidad. Censo de Población y Vivienda, 2010).

Porcentaje de la población con discapacidad según causa de la misma (Año 2010).



*Instituto Nacional De Estadística y Geografía. Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Censo de Población y Vivienda 2010.

De acuerdo con los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en 2010, se observa que la discapacidad puede afectar a cualquier persona de muchas maneras y debido a diferentes causas durante su ciclo de vida. Existen personas con discapacidad que la tienen desde su nacimiento y otras que la adquieren durante su vida ya sea por alguna enfermedad, accidente, edad avanzada u otra causa.

De cada **100** personas con discapacidad:

- **39** la tienen porque sufrieron alguna enfermedad.
- **23** están afectados por edad avanzada.
- **16** la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer.
- **15** quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente.
- **8** debido a otras causas.

Disponer de los datos sobre el origen de la discapacidad es importante para así poder implementar políticas públicas acorde del sector de la población que padece la discapacidad. La principal distribución de discapacidades se muestra en la siguiente tabla proporcionada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en 2014.

Distribución porcentual de discapacidades, por tipo de discapacidad según causa de la discapacidad 2014

Tipo de discapacidad	Total	Enfermedad	Edad avanzada	Nacimiento	Accidente	Violencia	Otra causa
Estados Unidos Mexicanos	100.0	41.3	33.1	10.7	8.8	0.6	5.5
Caminar, subir o bajar usando sus piernas	100.0	49.0	25.1	5.8	16.2	0.3	3.6
Ver (aunque usen lentes)	100.0	44.3	36.7	9.1	5.6	0.2	4.1
Mover o usar sus brazos o manos	100.0	47.8	29.1	6.1	14.1	0.4	2.5
Aprender, recordar o concentrarse	100.0	27.5	48.7	13.2	3.3	1.0	6.3
Escuchar (aunque usen aparato auditivo)	100.0	28.9	49.6	9.3	6.3	0.8	5.1
Bañarse, vestirse o comer	100.0	45.6	25.9	10.1	9.5	0.4	8.5
Hablar o comunicarse	100.0	34.6	19.9	31.8	3.6	0.6	9.5
Problemas emocionales o mentales	100.0	45.5	16.9	18.1	4.2	2.4	12.9

Nota: El porcentaje se calcula con respecto al total de discapacidades. A cada discapacidad le corresponde una causa. Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Base de datos.

Y como se muestra la enfermedad o la edad avanzada son las principales causas para todos los tipos de discapacidad considerados. Los problemas relacionados con el nacimiento ocupan el segundo lugar en las discapacidades del habla y comunicación y en los emocionales y mentales; también se resalta que de las discapacidades relacionadas con mover las extremidades superiores se deben a accidente así como en el caso de las extremidades inferiores.

Educación Especial en México

En la búsqueda de la inclusión de las personas con discapacidad en México la Secretaría de Educación Pública en 2009, junto con la ORPIS-PCD elaboró el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (2012), que instruye la integración de niños, jóvenes y adultos con discapacidad a escuelas regulares. Sin embargo el principal problema para la integración efectiva es la falta

de accesibilidad en la gran mayoría de las escuelas públicas y privadas en el país, de todos los niveles.

El objetivo central de la ORPIS-PCD es resolver las demandas del sector a través de proyectos y programas específicos que permitan la participación activa de las personas con discapacidad.

La labor de la ORPIS-PCD se enfoca a las áreas de accesibilidad, salud, educación y empleo, y de acuerdo con el Comunicado sobre la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (2001) tiene como metas propiciar el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, crear una nueva filosofía de la discapacidad en México y responsabilizar a todos los actores sociales en la búsqueda de soluciones pertinentes para el bienestar de las personas con discapacidad.

Por otra parte los equipos estatales del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, “se han conformado por 350 docentes, los cuales llevaron a cabo un seguimiento a 3,891 escuelas de educación inicial y básica de todo el país que atienden a alumnos y alumnas con discapacidad. De estos 57 son de educación indígena” (Subsecretaria de Educación Básica y Normal, 2005, p. 312).

La atención a la educación especial requiere de formación profesional docente. “Por ello se inició la Reforma de la Licenciatura en Educación Especial que se ofrece en las Escuelas Normales, con la presentación del nuevo Plan de Estudios de la Licenciatura de Educación Especial, y se elaboraron los programas de las asignaturas de primero y segundo semestre. Esto con el fin de tener especialistas enfocados a este sector. La Secretaria de Educación Pública en 2014 por su parte capacitó a 46,000 maestros de educación especial y regular en todo el país” (Subsecretaria de Educación Básica y Normal, 2005, p. 312). Sin embargo aún no es suficiente dicha atención para la cantidad de población que requiere de estos servicios; además los datos de la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación mostraron que “tres de cada cuatro personas con discapacidad cree tener menores

oportunidades para ir a la escuela que el resto de las personas” (Secretaría de Desarrollo Social, 2005, p. 51).

Rehabilitación basada en la comunidad

La Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC) se ha convertido, durante las pasadas décadas, en “una poderosa herramienta, tanto discursiva como práctica, para atender la rehabilitación y otras necesidades. Motivada por los principios de efectividad de costos, participación, obtención local de recursos y la importancia efectiva de la inclusión de la familia y de la comunidad, esta se mantiene percibida como un estándar primordial para comprender y trabajar la discapacidad” (Grech S. 2015, p.11).

El principal objetivo de la RBC según la Organización Internacional del Trabajo, consiste en asegurar que “las personas con discapacidad, puedan sacar el máximo provecho de sus facultades físicas y mentales, se beneficien de las oportunidades y servicios comunes y alcancen la plena inserción social en el seno de la comunidad y la sociedad” (Organización Internacional del Trabajo OIT, 1994, p.5).

Un programa de RBC podrá ser duradero si reúne tres condiciones: “la manifestación de una necesidad, una respuesta desde dentro de la comunidad que demuestre la voluntad de hacer frente a tal necesidad y la disponibilidad de ayuda de fuera de la comunidad. Si falta uno de los tres factores, la RBC fracasará, puesto que no se puede esperar un compromiso de parte de la comunidad sin mediar una necesidad real y tampoco puede haber apoyo externo si ésta no demuestra su voluntad para subsanarla” (Organización Internacional del Trabajo OIT, 1994, p.9).

- Manifestación de una necesidad.

Las personas con discapacidad y sus familiares deben participar en el proceso de fijar las prioridades de un programa de RBC. Una buena gestión siempre estará fundada en el conocimiento pleno de las necesidades de las personas con discapacidad, de sus familiares y de la comunidad. La dirección de un programa

de RBC permitirá que cada comunidad establezca sus prioridades respecto de la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad. Si en un programa no se tienen en cuenta las necesidades detectadas por sus interesados, carecerá de eficacia.

- Respuesta comunitaria.

A fin de poder asegurar que la comunidad responda a las necesidades observadas, la RBC debe ser objeto de deliberaciones entre los dirigentes comunitarios, quienes decidirán sobre las actividades que habría que emprender, y ello previa consulta a los interesados, sus familiares y organizaciones. El enfoque con más probabilidades de éxito será la búsqueda en común de la mejor respuesta, habida cuenta de las limitaciones existentes y reconociendo que es la comunidad la que tiene la última palabra, pues un programa de RBC que no sea asumido por ella constituye una incongruencia.

- Disponibilidad de ayuda

De mediar una política gubernamental para promover los esfuerzos comunitarios en beneficio de las personas con discapacidad, ello podría favorecer la disposición de la comunidad para participar en la RBC. La comunidad puede percatarse fácilmente si su política es apoyada desde esferas superiores, ya que una promoción sincera por parte del gobierno se verá reflejada en diversas clases de ayuda a las comunidades.

La falta de alguno de estos tres factores tendría como consecuencia que el programa no sea duradero. No obstante, aun cuando las tres condiciones se cumplieran, podrían surgir otros factores que hicieran disminuir la eficacia de un programa de RBC o incluso impedir su realización.

Instituciones en México

Existen asociaciones que brindan servicios diversos para promover una calidad de vida aceptable para las personas con discapacidad, enfocada a varios aspectos como la salud, el empleo, la rehabilitación funcional y la inclusión social. .

APAC es una de las asociaciones que brinda servicio integral, tiene su sede en la Ciudad de México. Antúnez (2007) refiere que existen varias asociaciones de los estados el país que se han afiliado en a ella para replicar su forma de trabajo con personas con parálisis cerebral, son estos afiliadas las que aplican la RBC.

El Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) tiene un papel importante en el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, buscando sean incluidos en todo aquello que deseen, a menudo realiza campañas y concientización para prevenir la discriminación.

Por otro lado, Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) “tiene la misión de dirigir y ejecutar la política de inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias, promoviendo un cambio de actitud, el respeto a los derechos humanos y la equiparación de oportunidades” (SENADIS, 2007, p.1). De igual forma, otra instancia de gran importancia en materia de discapacidad a nivel nacional es la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A. C. Esta tiene como objetivo: “Ser un factor para que las personas con discapacidad intelectual y sus familias tengan una mejor calidad de vida y se integren plenamente a la sociedad” (Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2008, p. 3). Su filosofía está basada en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

El Instituto Politécnico Nacional por su parte tiene un modelo de accesibilidad, mediante un sitio web (Modelo Accesibilidad del IPN), promueve propuestas de entornos favorables para las personas con discapacidad. Es un medio de difusión sobre eventos, programas, cursos y propuestas de empleo. Así mismo fomenta la inclusión y a la no discriminación mediante la concientización.

Existen también diversos proyectos de la promoción y gestión para la accesibilidad de las personas con discapacidad. Estas iniciativas se originan frecuentemente de grupos de personas con discapacidad, o personas dedicadas al ámbito. Entre sus actividades principales se encuentran las siguientes:

- El fomento a los derechos de las personas con discapacidad
- Organización y promoción de actividades informativas, laborales, sociales, educativas, deportivas y culturales para personas con discapacidad
- Búsqueda de empleos para las personas con discapacidad
- Fomento de la no discriminación y la inclusión social
- Gestión para un entorno más accesible, específicamente en la infraestructura de sitios públicos
- Promoción para que en materia de legislación se promuevan oportunidades laborales, sociales, educativas, deportivas y culturales en las que personas con discapacidad puedan participar de manera regular.

Por mencionar algunas organizaciones dedicadas a la búsqueda de condiciones que favorezcan a las personas con discapacidad se enlistan las siguientes:

- Ciudad Accesible
- Producción sin Barreras
- Discapacidad D.F.
- Revista Accesos, Estilo de Vida y Discapacidad
- Discapacidad.com
- Discapacidad en acción
- Discapacidad, accesibilidad y más
- Deporte y discapacidad
- Ballet Mexicano de la Discapacidad
- Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad
- Unidos por la Discapacidad
- Club Discapacidad y Deporte
- Vivir con Discapacidad

Asociaciones para Educación Especial en el Estado de Hidalgo

Como ya se mencionó, el presente Programa Formativo se aplicó en un municipio de el estado de Hidalgo, por ello es importante precisar el panorama de atención a la discapacidad con el que cuenta, a continuación se enlistan las asociaciones encargadas de atender la discapacidad en este Estado, así como los servicios que proporciona, discapacidades que atiende y la cobertura que posee.

NOMBRE	MUNICIPIO	TIPO DE DISCAPACIDAD QUE ATIENDE	SERVICIOS QUE PROPORCIONA	COBERTURA A NIVEL
ASOCIACION DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR UNA VIDA DIGNA	FRANCISCO I. MADERO	MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA	ORIENTACION PSICOLOGICA, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS	ESTATAL
CENTRO PEDAGOGICO DE INTEGRACION SOCIAL HUICHAPAN A.C.	HUICHAPAN	VISUAL, AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL, OTRA	REHABILITACION FISICA, EDUCACION ESPECIAL, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS, ARTISTICOS Y CULTURALES	LOCAL
CENTRO DE TERAPIA EDUCATIVA HIDALGUENSE A.C	PACHUCA DE SOTO	AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL	REHABILITACION FISICA, EDUCACION ESPECIAL, ORIENTACION PSICOLOGICA, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS, ARTISTICOS Y CULTURALES	LOCAL
DISCAPACITADOS DE HIDALGO A.C	PACHUCA DE SOTO	VISUAL, AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL, OTRA	NO ESPECIFICADO	MUNICIPAL
ASOCIACION DEL DEPORTE SOBRE SILLAS DE RUEDAS DEL EDO. HGO.	PACHUCA DE SOTO	MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA	NO ESPECIFICADO	NACIONAL

NOMBRE	MUNICIPIO	TIPO DE DISCAPACIDAD QUE ATIENDE	SERVICIOS QUE PROPORCIONA	COBERTURA A NIVEL
ASOCIACION DE DISCAPACITADOS SORDOS DEL ESTADO DE HGO. A.C	PACHUCA DE SOTO	AUDITIVA, DE LENGUAJE	EDUCACION ESPECIAL, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS	MUNICIPAL
ASOCIACION DE PADRES CON NIÑOS ESPECIALES, A.C.	TEPEAPULCO	VISUAL, AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL, OTRA	REHABILITACION FISICA, EDUCACION ESPECIAL, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS, ARTISTICOS Y CULTURALES, OTRO	MUNICIPAL
FRENTE HIDALGUENSE DE DISCAPACITADOS A.C	TETEPANGO	VISUAL, AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL	ATENCION MEDICA, REHABILITACION FISICA, EDUCACION ESPECIAL, ORIENTACION PSICOLOGICA, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS, ARTISTICOS Y CULTURALES, OTRO	ESTATAL
CENTRO DE REHAB. MULTDIC. PARA PERS. CON DISC. TIZAYUCA A.C.	TIZAYUCA	AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL	ATENCION MEDICA, REHABILITACION FISICA, EDUCACION ESPECIAL, ORIENTACION PSICOLOGICA, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS, ARTISTICOS Y CULTURALES	MUNICIPAL

DISCAPACITADOS DE TULANCINGO A.C	TULANCINGO DE BRAVO	VISUAL, AUDITIVA, DE LENGUAJE, MOTRIZ O MUSCULO ESQUELETICA, MENTAL O INTELLECTUAL	COORDINACION Y REPRESENTACION DE ASOCIACIONES, ATENCION MEDICA, REHABILITACION FISICA, EDUCACION ESPECIAL, ORIENTACION PSICOLOGICA, CAPACITACION LABORAL, DEPORTIVOS Y RECREATIVOS, ARTISTICOS Y CULTURALES	ESTATAL

***Directorio Nacional de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad, Instituto Nacional De Estadística Y Geografía. Año 2015.**

Además de las asociaciones mencionadas, existen instituciones educativas o programas que brindan servicio de educación especial en todo el Estado, se enlistan a continuación:

- U.S.A.E.R (Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular)
- U.B.R (Unidad Básica de Rehabilitación)
- C.I.E.E. (Centro Integral de Educación Especial)
- C.A.M. (Centro de Atención Múltiple)

La cobertura de estas instituciones o programas es a nivel Municipal, cabe señalar que no todos los Municipios cuentan con estos servicios.

En el caso de Atotonilco de Tula, la atención a la discapacidad se brinda por medio de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular en algunas escuelas de educación básica, siendo insuficiente la cobertura de dicho programa, también existe una Unidad Básica de Rehabilitación dependiente del gobierno municipal cuya atención se limita a la disponibilidad de terapeutas, y un Centro Integral de Educación Especial en el cual se aplicó en presente Programa Formativo, dicha institución educativa está subsidiada por la Asociación Civil “buscando sonrisas” con sede en la ciudad de Pachuca Hidalgo.

CAPITULO 2

PARADIGMA DE VIDA INDEPENDIENTE

En este capítulo se explicarán las bases del Paradigma de Vida Independiente, desde sus principios, como una manera de concebir y entender la discapacidad; todo esto para apostar por una forma diferente de ver y gestionar las políticas públicas de atención a la dependencia. Para ello nos centraremos en lo que es y significa, por otro lado destacando la importancia de utilizar los conceptos precisos en este ámbito, se hablará también del Movimiento de Vida Independiente como un momento clave, como el surgimiento o antecesor de este paradigma, además como actividad dirigida por un grupo de personas para promover la filosofía del mismo.

Según López (2013) “se tiende a utilizar indistintamente los términos “dependencia” y “discapacidad”, siendo dos conceptos diferentes, aunque es cierto que la dependencia está creada por un grado alto de discapacidad. Sin embargo, no todas las personas con discapacidad son dependientes, ni tampoco todas las personas dependientes lo son por una discapacidad” (p.4)

La “dependencia” es aquella situación en la que una persona necesita ayuda, tanto personal como técnica, para realizar algunas de las actividades básicas de la vida diaria, como por ejemplo, el cuidado personal, la movilidad y la orientación. Se define a la “dependencia” como: “El estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria” (El Consejo de Europa, 1998, p.2).

La Organización Mundial de la Salud (2001) advierte de la necesidad de apoyos que precisa un individuo en el desenvolvimiento corriente en las diversas áreas en las que se desenvuelve.

A través del tiempo la idea de discapacidad se ha visto de diferente manera, la forma de entenderla según (Toboso, 2008) se ha basado en diversos modelos, principalmente tres:

Modelo De Prescindencia

Este modelo, según Palacios (2008) considera, que la discapacidad tiene su origen en causas religiosas, y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad. Este modelo contiene dos submodelos que, varían en la respuesta social respecto a la discapacidad.

- **Submodelo Eugénico** Este modelo consideraba que el origen de la discapacidad era por cuestiones religiosas (el niño o niña era resultado de un pecado cometido por los padres); por tanto afirmaban que la vida de una persona con discapacidad no importaba y eran considerados como una carga para la familia y sociedad.
- **Submodelo de Marginación** La característica principal de este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente. Es decir, ya sea por menosprecio, ya sea por miedo, la exclusión es la respuesta social que genera mayor tranquilidad” (Palacios, 2008, P. 54)

También menciona Palacios que “Si bien las explicaciones religiosas medievales eran diferentes de las alegadas por los antiguos, incluso dentro del cristianismo se presentaban de manera variable -el poder de Dios, la consecuencia del pecado original, la obra del diablo-“. Los encargados de diagnosticar si un comportamiento fuera de la norma era fruto de un proceso natural o de uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque el peritaje médico solía estar supeditado a la opinión teológica” (Toboso, 2008, p.3).

Actualmente aunque ya no se presentan con tanta frecuencia algunas de las características de las que derivó este modelo tales como el Submodelo Eugénico, aún está muy presente la discriminación y en algunas partes de nuestro país se sigue presentando a la discapacidad como una desgracia familiar.

Modelo Médico-Rehabilitador

En este modelo se intenta “normalizar” a la persona con discapacidad esto con el fin de poseer las mismas características que todo miembro de la sociedad y ser aceptado; esto se conseguía mediante métodos médico-científicos.

“Sus características fundamentales son dos: en primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad, a diferencia del modelo de prescindencia, ya no son religiosas, sino que pasan a ser científicas” (Palacios, 2008, P 66).

En segundo lugar, señala esta misma autora se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos (Palacios, 2008).

“En este modelo, y tratándose del campo de la medicina, ya no se habla de Dios o del diablo, sino que se alude a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como ausencia de salud” (Palacios, 2008, P 66).

Modelo Social

Nació a partir del rechazo de las características expuestas en los dos anteriores. De acuerdo con Palacios (citada en López 2013), las características principales de este modelo son las siguientes:

- La primera sostiene que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales.

“Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización

social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social". (López, 2013, p.6)

- En segundo lugar, indica que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad.

De este modo, partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia.

“Estos presupuestos tienen importantes consecuencias, entre las que destacan sus repercusiones en las políticas sociales a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucran a la discapacidad. Así, si se considera que las causas que la originan son sociales, las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino hacia la sociedad” (Vidal, 2003, p.91)

El modelo social aboga por la inclusión a la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos; en este modelo está basado el Movimiento de Vida Independiente, este modelo señala, según Yo De la Fuente (2009), que “las causas que están en la base de la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino sociales, es decir, es el entorno físico y social creado por las personas <<normales>> el que va a delimitar la pertinencia al colectivo de las discapacidades” (p.60). Dicho de otro modo, “la diversidad funcional es una construcción social” señala la misma autora (2009), (p.60). Es decir, la discapacidad la hace la sociedad al no proporcionar los apoyos necesarios para el desarrollo íntegro de la persona con discapacidad, la manera en la que se les percibe y la estigmatización que se les da. En este sentido, se debe rescatar lo que la persona puede lograr, sobre las limitantes. Desde el Movimiento de Vida Independiente se aboga por servicios de rehabilitación auto gestionados sobre la base de sus propios objetivos, dirección personal de programas, capacidad de

elección, y autocuidado de la persona con discapacidad, en contraste con los métodos tradicionales de dependencia.

Nacimiento del Movimiento de Vida Independiente

El Movimiento de Vida Independiente surgió en los años sesenta en Estados Unidos por activistas en beneficio de los derechos de las personas con discapacidad; A Ed Roberts se le considera el pionero de este movimiento. Él es una persona con discapacidad que consiguió entrar a la Universidad de California y fue el primero que aplicó en su vida el Movimiento de Vida Independiente, impulsado por grupos que con anterioridad habían manifestado su desaprobación por las injusticias hacia este sector, así como promotores de rehabilitación, que revolucionaron la manera de atender a las personas con discapacidad.

Ed Roberts fue una persona con poliomielitis, que necesitaba respiración artificial durante muchas horas al día, suministrada por un pesadísimo pulmón de acero de más de trescientos sesenta kilogramos.

Roberts, apoyado en su gran espíritu revolucionario, se empeñó en tener una educación ordinaria: fue al colegio y al instituto con gente que no tenía discapacidad y planteó realizar estudios universitarios. Todo ello, en tiempos -los años sesenta y setenta-, en los que, en las universidades americanas, no existía ninguna experiencia con estudiantes con un grado de dependencia y de necesidades de apoyo tan elevadas como las de Ed (si acaso, había algún alumno con ciertas deficiencias auditivas o visuales).

Estudió en la Universidad de California, en Berkeley. Hasta entonces, nunca antes había estudiado allí una persona con las necesidades de apoyo que tenía Ed.

“La ciudad de Berkeley, situada a las afueras de San Francisco, se asienta sobre colinas, por lo que tiene muchas cuestas, al igual que el campus universitario, que, obviamente, no estaba preparado para que lo recorrieran personas en sillas de ruedas. Por otra parte, no había en el campus ninguna vivienda estudiantil accesible

para Roberts. De esta forma, la Universidad le permitió utilizar el hospital del recinto -un edificio adyacente al campus de Berkeley- como dormitorio” (Diputación Foral De Gipuzkoa - Departamento Para La Política Social, 2005, p.14).

Posteriormente Ed Roberts se unió a otros estudiantes con limitaciones funcionales, para pedir mejoras a la Universidad.

El pilar en el que se basaban, a la hora de solicitar estas mejoras, fue el apoyo entre iguales. Así, el punto de inflexión para el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, lo encontramos en la asociación de Ed Roberts con otros estudiantes, que también vivían en el área hospitalaria del campus y que solicitaban lo siguiente:

- En primer lugar, pidieron mejoras en la accesibilidad del campus. De esta forma, se fueron creando las primeras rampas.
- Solicitaron, asimismo, un transporte adaptado y accesible por el campus.
- Pidieron, también, asistencia mecánica y talleres para la reparación de sus ayudas técnicas (sillas de ruedas, muletas, respiradores.).
- Por último, y como punto más importante, siempre por encima de lo anterior, solicitaron su derecho a la asistencia personal.

“Nadie se da cuenta de cómo camina, de cómo se pone los zapatos, de cómo se lleva la comida a la boca. Nadie se da cuenta, hasta que no lo puede hacer. Se trata de todo aquello que hacen, de manera automática, las personas que no tienen diversidad funcional: levantarse, ducharse, comer. Este derecho a la asistencia personal en tareas automáticas y básicas de la vida diaria, era considerado por Ed Roberts un derecho fundamental como personas”. (Diputación Foral De Gipuzkoa - Departamento Para La Política Social, 2005, p.15).

El punto de partida del Movimiento de Vida Independiente se sitúa en lo acontecido en San Francisco, en 1973, cuando Ed Roberts y sus compañeros se encerraron en un edificio federal, exigiendo sus derechos al Gobierno de Estados Unidos.

Solicitaban sus derechos como personas, la asistencia personal, el pago directo. Pedían, asimismo, que fuera el propio interesado, y no otros, quien decidiera, con su propio dinero, a quién pagar para que trabajase como su asistente personal.

“Estuvieron día y noche, con la dificultad que suponía el nivel de dependencia y la necesidad de apoyo de cada una de estas personas, hasta que se accedió a sus peticiones. Allí, empezó una vorágine y arrancó todo un sistema: el Movimiento de Vida Independiente” (Diputación Foral De Gipuzkoa - Departamento Para La Política Social, 2005, p.17).

De esta forma, a partir del primer Centro de Vida Independiente de Berkeley, fundado en 1972, en un año, se crearon más de cincuenta oficinas similares en Estados Unidos. En la actualidad funcionan más de cuatrocientas.

Después de terminar sus estudios, Roberts decidió continuar residiendo en Berkeley. Él y sus compañeros fundaron, tras graduarse, a comienzos de los años setenta, un programa para estudiantes con diversidad funcional, lo que a continuación, se convirtió en la primera oficina de información o Centro de Vida Independiente en Berkeley (Center for Independent Living), desde el que proporcionaban información y atendían las peticiones de personas con diversidad funcional.

Los principios en los que se basó este primer Centro de Vida Independiente, inicialmente creado para personas con discapacidad física, fueron:

- El apoyo entre iguales. Esto es si se acercaba al Centro una persona con una determinada limitante, se le informaba de cómo lo habían solucionado ellos (en caso de que hubiesen pasado por esa misma situación), con el fin de que él mismo pudiera encontrar una solución propia.

La filosofía de vida independiente busca soluciones a cada situación o reto que la persona con discapacidad presente, teniendo a la persona como eje central.

Aunque el Movimiento de Vida Independiente y su filosofía nacieron, en un ambiente universitario, en Estados Unidos, hoy en día existen Centros de Vida Independiente

en las ciudades y pueblos de cualquier Estado. Se trata de oficinas donde, por ejemplo, un padre que ha tenido un hijo con discapacidad, una persona con diversidad funcional o que haya adquirido una discapacidad, puede acercarse y pedir cita para solicitar consejo de todo tipo, como, por ejemplo, temas de empleo. Coincidimos con el autor Vidal (2003) al asegurar que “El Movimiento de Vida Independiente responde por tanto a la existencia de las barreras en entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad, a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que esto conlleva y a la discriminación social, política y económica que limita hasta la desaparición social de las personas con discapacidad” (p.40).

Filosofía del Movimiento de Vida Independiente

Básicamente el Movimiento de Vida Independiente se centra en que las personas con discapacidad tomen sus propias decisiones teniendo el control de su propia vida, hacer valer sus derechos y asuma las consecuencias y riesgos que ello implique de acuerdo a su situación individual, es decir que si requiere, según las condiciones bajo las que se encuentre, puede apoyarse en otra persona para decidir, respetando las decisiones del individuo. Para el Independent Living Institute (2003), las personas con discapacidad deben ser apreciadas como expertos en sus propias vidas. Como tales, tienen el derecho y la responsabilidad de opinar sobre si mismos. En este sentido, las personas con discapacidad necesitan dirigir sus propias organizaciones.

La Vida Independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas con discapacidad, independientemente de la naturaleza y alcance de sus limitantes. Todo ser humano debe tener el derecho de elección en los temas que afecten a su vida.

Las necesidades de las personas con discapacidad deben tenerse en cuenta en todas las actividades del sector público, tales como la planificación de infraestructuras, la educación, el transporte, las medidas de empleo y otros

servicios. La aplicación y diseño de los servicios debe seguir los principios de Vida Independiente y centrarse en las necesidades individuales de cada persona.

La asistencia personal permite a las personas con discapacidad física, sensorial, intelectual, y con otros tipos de discapacidad, con el apoyo necesario, dirigir sus propias vidas en la sociedad, permitiendo una plena participación en todas las actividades humanas. Estas actividades incluyen entre otras, la posibilidad de tener hijos, sexualidad, educación, empleo, desarrollo humano y ambiental, ocio, cultura y política. Existen también centros de Vida Independiente a partir de 1970 cuando Ed Roberts creó el “programa estudiantes discapacitados” en su universidad. Este consistía en ofrecer hogares con todos los recursos necesarios para que vivan independientes a la familia las personas con discapacidad, con asistentes personales para ello que no les sea posible realizar con la finalidad de promover totalmente que se desarrollen, social, emociona, cultural y profesionalmente bajo sus propias decisiones.

Aplicación del Paradigma de Vida Independiente

El hecho de que las personas con discapacidad no tengan participación activa en la sociedad y en el ámbito laboral es porque se les ha segregado al subestimar sus capacidades, se les excluye al asimilar que tienen muchas limitantes, que no son capaces, aunado a esto la discriminación con a que son tratados, incluso se les ve como objetos de caridad hasta dentro de su entorno familiar.

El Paradigma de Vida Independiente no compagina con el modelo rehabilitador que pretende “curar” y tomar decisiones por la persona con discapacidad.

Como se muestra en la siguiente tabla comparativa:

CARACTERÍSTICAS	PARADIGMA DE REHABILITACIÓN	DE PARADIGMA DE VIDA INDEPENDIENTE
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares y amigos.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol social	Paciente / Cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

(De Jong Gerben, Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. 1979)

El Paradigma de Vida Independiente está centrado en el Modelo social, para erradicar las barreras que propician la exclusión, discriminación y dependencia y encontrar los medios adecuados de tipo estructural, social, cultural, para que desarrollen una vida plena y libre, además pretende trabajar de manera integral con programas y servicios de atención y en conjunto con la sociedad concientizando y adaptando lo que sea necesario para lograr que el entorno sea adecuado para la persona con discapacidad.

Aún en países desarrollados, por parte de los gobiernos, no hay inversión para promover los apoyos asistenciales y tecnológicos necesarios, no existen los apoyos suficientes para compensar las limitantes a nivel estructural, y se limitan a brindarles apoyo económico dificultando así su desarrollo social y personal. La desigualdad a el acceso de las personas con discapacidad no solo ha sido en infraestructura, también lo es en el ámbito laboral, educativo al no existir adaptaciones curriculares necesarias para la formación profesional. Incluso el acceso a las tecnologías para este grupo que está muy limitado.

A las Personas con Discapacidad se les ha adjudicado un papel “pasivo” y dependiente. No se cuenta con los elementos necesarios para la promoción de su autonomía, además de los prejuicios sociales que les impiden decidir sobre sí mismos y hacen que asuman “que así debe ser”. Esto impide que tengan autoconfianza para fijarse metas y buscar la manera de lograrlas.

El Paradigma de Vida Independiente también resalta que sea la propia persona con discapacidad la que gestione lo que requiere. Implica un proceso en tres direcciones:

- Empoderamiento para fijarse metas y que asimilen que con los elementos necesarios, es posible realizar una vida autónoma.
- Búsqueda de la autonomía por medio de procesos que les permitan mejorar su participación.
- Crear conciencia sobre sus derechos, sobre la visión errónea que se tiene de la discapacidad y promover la diversidad ante la sociedad.

En este sentido, y de acuerdo con Vidal (2003) “El principio de la autodeterminación es asumido por la filosofía de Vida Independiente y supone un claro cambio de visión, de enfoque, que refuerza el carácter impersonal y social de la discapacidad” (p.43).

Áreas Básicas de acción individualizada en un programa basado en el Movimiento Vida Independiente.

El Movimiento de Vida Independiente propone según Urmeneta (2011) la participación de un asistente personal capacitado para lograr diversas actividades que los aditamentos no pueden hacer.

- **Área personal.** Es necesario que se analicen conjuntamente las necesidades que pueden tener quienes solicitan ayuda, en todo lo referente a la higiene, la salud y la alimentación.
- **Área de la vivienda.** Muchos no tienen una situación adecuada, por lo que se debe estudiar la mejor opción para cada uno: alquilar un piso, mejorar el que ya tienen.
- **Área laboral.** Realizar un seguimiento del trabajo de las personas del grupo. Mantener contacto con los encargados de sus trabajos. Otro punto de apoyo sería colaboración para ayudarles en la búsqueda de empleo.
- **Área económica.** Enseñar a administrarse aunque regularmente resulta una labor complicada para ellos. Pero se debe enseñar el manejo de esta área de gran importancia para su vida diaria.
- **Área de tiempo libre.** Principalmente se centra en ayudar a las personas a descubrir su tiempo libre, a relacionarse con los demás, a divertirse, etc. Muchas personas tienen dificultades en este aspecto.

La importancia de que las PCD que adoptan el Movimiento de Vida Independiente cuenten con un asistente capacitado, radica en la premisa de que estas personas logren participar en toda área que deseen, como parte de sus derechos fundamentales, que dicho apoyo sea en función de su diversidad, en situaciones que realmente no pueden realizar por sí mismos, y en donde los aditamentos no son suficientes, para evitar así la dependencia, teniendo como eje rector la voluntad de las PCD en la toma de decisiones, esto de acuerdo con la filosofía que promueve de El Movimiento de Vida Independiente de que las personas con discapacidad

deben tener los mismos derechos civiles, opciones y control sobre sus vidas que las personas sin discapacidad.

Organizaciones en México del Movimiento de Vida Independiente

Vida Independiente México (2016) es un modelo que se ha formado de la experiencia de su fundador dentro del conocimiento y práctica mundial de distintos procesos facilitadores de la inclusión.

Viendo las exigencias del territorio mexicano, en el año 2000 Santiago Velázquez Duarte decide hacer su propia versión de Vida Independiente, dando origen a Vida Independiente México, una organización apoyada de varios procesos nacionales e internacionales, dedicada a sacar a las personas de donde se hallaran recluidas (hospitales o casas) ofreciendo la oportunidad de integrarse a la sociedad.

Sería imposible separar el trabajo y reconocimientos del presidente-fundador, Santiago Velázquez Duarte, de lo realizado por VIM. Sin embargo, se puede afirmar en lo individual que el movimiento surge como una respuesta a diversas acepciones erróneas que existen en la sociedad como las siguientes:

- Una persona con discapacidad no puede trabajar
- Una persona con discapacidad no puede estudiar
- Una persona con discapacidad no puede manejar
- Una persona con discapacidad no puede cuidarse a sí misma
- Una persona con discapacidad es incompetente para responsabilizarse de su propia vida.

Desde sus inicios, la integración social es el objetivo esencial del Movimiento de Vida Independiente México.

Si bien este movimiento ha llegado a nuestro país de manera tardía respecto a otros países, es claro que existe mucho trabajo y esfuerzo tras su implementación en México, por causas tan evidentes como la complejidad para lograr la transición de la manera en que se concibe la discapacidad: del modelo médico rehabilitador al modelo social en el que el eje sea la integración social, la inclusión y todo aquello que la PCD desee. Por otro lado, un factor desfavorable es la poca cobertura de este movimiento, se requiere de un esfuerzo mayor para llevarlo a más personas, no solo a la población con discapacidad si no a la sociedad en general como medio para lograr la inclusión, romper las ideas erróneas sobre las PCD y su participación en la sociedad.

Es importante destacar que la población mexicana se encuentra en ideas muy arraigadas, por ejemplo, en cuestión de religión en muchos lugares aún adjudican la discapacidad a lo que consideran “castigo divino o maldición”, aunque es importante mencionar que esto sucede con mayor frecuencia en provincia, una causa puede ser la desinformación, en este sentido es importante iniciar por abatir las ideas irracionales sobre la discapacidad, comenzando así a introducir el modelo social y la promoción de la inclusión, para facilitar que la integración sea afectiva. El Movimiento de Vida Independiente México es un gran paso para la transición de la manera en que se vive la discapacidad en nuestro país, es un camino largo plagado de muchas necesidades, pero también una oportunidad para impulsar la participación de las PCD en todos los ámbitos, tanto personales como sociales.

CAPÍTULO 3

PROGRAMA FORMATIVO PARA PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- **Introducción**
- **Diagnóstico**
- **Objetivos**
- **Población**
- **Método de enseñanza**
- **Modelo de aprendizaje**
- **Espacio de trabajo**
- **Actividades**
- **Estrategias de evaluación**
- **Cartas Descriptivas**

Introducción

A continuación se presenta un programa formativo que atiende como principales necesidades la desinformación de los padres respecto a los modelos bajo los cuales se rige la discapacidad, la poca autonomía y nula Vida Independiente de Personas con Discapacidad del Centro Integral de Educación Especial del municipio de Atotonilco de Tula Hidalgo, si bien, dicho centro educativo cuenta con diversas áreas de atención, especialistas, y un plan de trabajo estructurado y acorde las necesidades de cada alumno, todas las terapias se centran en la rehabilitación, dejando de lado un elemento esencial: el futuro de estas personas, y su inmersión en la sociedad con igualdad de derechos que las personas sin discapacidad para desarrollarse en todo aquello que deseen.

Uno de los mayores retos a los que se enfrenta este proyecto es a la sobreprotección hacia las PCD principalmente por parte de los padres, sin pasar por alto las ideas tan arraigadas sobre las causas de la discapacidad y la necesidad de “normalizar” a dichas personas, más complicado aún que les perciben como personas dependientes de por vida, es por ello que se planeó el presente programa formativo, mostrándoles una manera diferente de ver la discapacidad a través de sesiones grupales con actividades lúdicas, significativas y acorde a las temáticas que consideramos elementales para la formación de la autonomía.

Este programa formativo está diseñado para aplicar durante 8 sesiones grupales, dirigido a padres de las PCD, el método de enseñanza-aprendizaje con el que se trabajó fue constructivista, que involucra el aprendizaje entre iguales, por tratarse de adultos con experiencias y conocimientos sobre algo en común: cómo han vivido la discapacidad de sus hijos y así compartirlo con el resto del grupo, de esta forma se buscó propiciar un espacio para el intercambio de información útil, para reflexionar diferentes enfoques sobre la discapacidad, así como los elementos que se requieren para lograr la Vida Independiente, además de la introspección para que por sí mismos detectaran todo aquello que se los ha impedido, adicionalmente se buscó fomentar la auto confianza y el empoderamiento grupal con el objetivo de propiciar de manera efectiva la autonomía de las PCD a las que asisten.

Se evaluó con un pre test y un post test, posteriormente se realizó un análisis de resultados con estadística descriptiva y análisis de varianza, los resultados evidencian que a pesar de no haber cambio significativo en los aspectos que limitan el desarrollo autónomo durante el periodo de aplicación, si hubo un aumento de confianza en los participantes para el fomento de dicha autonomía, de igual forma comenzaron a fomentar actividades que no realizaban antes las PCD.

Diagnóstico

El centro Integral de Educación Especial donde se llevó a cabo el presente Programa Formativo ofrece atención a las personas con discapacidad, según las necesidades de cada alumno, por medio de múltiples disciplinas como:

- Terapia física
- Terapia multi sensorial
- Área de psicología
- Taller laboral
- Lenguaje y comunicación humana
- Taller para personas con discapacidad visual
- Taller para personas con síndrome de Down

Dichas clases son impartidas de manera grupal e individual, además el área de psicología mensualmente realiza un taller para padres con diferentes temáticas para todos los padres que asisten la institución, situación que es de mucha ayuda para ellos, sin embargo no hay un orden para ello, además no existe una cohesión entre las terapias o clases que reciben, los talleres para padres y las actividades en casa.

La cobertura de atención para personas con discapacidad no siempre es suficiente para la población existente, por ello cuando las condiciones son adecuadas las terapias son grupales además están centradas en rehabilitación específica de acuerdo a cada discapacidad, basadas en las necesidades psicomotoras y bajo el modelo médico rehabilitador.

En la estancia de una de las autoras del presente trabajo, de aproximadamente 10 meses en este C.I.E.E. como parte de la realización del Servicio Social y posteriormente como voluntaria, pudo observar que no hay interés por lograr que los padres perciban la discapacidad de otra manera que como un problema, la institución se centra en la rehabilitación, sin un vínculo entre las disciplinas ni mucho menos con la vida diaria de los alumnos, no se habla de la transición a la vida independiente, incluso muchos padres siguen creyendo que la causa de la discapacidad de sus hijos es por cuestiones religiosas, o por la culpa de alguien en específico. No conocen los modelos bajo los cuales se ha visto la discapacidad a lo largo de la historia y muchos siguen creyendo que las clases y terapias pueden "curar" a sus hijos. El lenguaje dentro de la institución incluso por parte de la misma familia sigue siendo excluyente y discriminatorio, los padres seguían percibiendo a las PCD como dependientes e incluso llamándolos enfermos, a menudo había comentarios concibiendo la discapacidad bajo el modelo médico rehabilitador como los siguientes:

-Cuando mi hijo se cure...

-Usted cree que algún día mi hijo será normal?

-Cuando me dijeron que estaba enfermo al nacer y que nunca iba a ser un niño normal...

-Yo quiero que mi hija camine para que no se burlen de ella en la escuela porque es discapacitada.

-Mi esposo dice que la discapacidad de mi hijo es mi culpa porque yo no me cuidé en el embarazo.

-Mi mamá dice que la discapacidad de mi hijo es un castigo de Dios por lo que hizo mi esposo.

-Yo nunca pensé que tendría un hijo enfermo.

Además las personas a las que está dirigido el Programa Formativo planeaban su vida en torno a los cuidados que requerían las PCD, muchos de los alumnos con discapacidad no acuden a una escuela regular, y los que si acuden son tratados de manera diferente, sin los apoyos necesarios, hecho que los padres asumían con resignación, eran pocas las excepciones en las que se hablaba de un plan de vida, porque ellos mismos adjudicaban un papel pasivo y dependiente casi en su totalidad a las PCD, una gran problemática observada es la sobre protección, la mayoría de los padres no permiten hacer actividades a los chicos por sí mismos o sin su supervisión, incluso interactuando con los alumnos se pudo percibir que podían hacer ciertas cosas por ellos mismos pero que los padres por factores como dicha sobreprotección, la subestimación de sus capacidades etc. no le permitían a sus hijos, argumentando el miedo a que algo les suceda o simplemente porque no les “pase nada malo” como ellos mencionan; a muchos no les permiten interactuar con otras personas o actividades de la comunidad por miedo a que sean agredidos, ofendidos, o señalados.

El presente trabajo tuvo como principal interés atender estas problemáticas, concientizar a los padres, mostrarles una manera diferente de percibir la discapacidad, otras posibilidades para incluirlos socialmente, vincular los aprendizajes con la vida diaria, para estimular que sean las PCD las que en medida de sus posibilidades decidan por sí mismos, proporcionarles herramientas por medio del modelo social y del paradigma de vida independiente, para que ellos en su posición de asistentes puedan fomentar situaciones de inclusión como vía para a futuro desarrollar en las personas con discapacidad la autonomía y vida independiente.

Objetivos

A continuación se enlistan los objetivos del Programa Formativo de Vida Independiente, comenzando por el objetivo general, objetivo específico y los objetivos por sesión

Objetivo general

Los participantes del programa formativo analizarán y reflexionarán los diferentes modelos bajo los cuales se concibe la discapacidad, la propuesta del Paradigma de Vida Independiente, así como la importancia de la Autonomía como base para lograr dicha propuesta en las PCD a las que asisten.

Objetivo específico

Los participantes del Programa Formativo reflexionarán los elementos básicos necesarios para fomentar la autonomía y a futuro, la Vida Independiente en las PCD, así mismo los aspectos que les impiden que dicho fomento se lleve a cabo, además adquirirán mayor confianza para lograr sus objetivos.

Objetivos de cada sesión

SESIÓN: 1

TEMA: Presentación del programa a los participantes y evaluación inicial

OBJETIVO GENERAL: Los participantes identificarán los objetivos del programa, la forma de trabajo y serán evaluados con un cuestionario (pre test) para tomar como punto de partida los conocimientos previos.

SESIÓN: 2

TEMA: La discapacidad

OBJETIVO GENERAL: Los participantes aprenderán los principales modelos bajo los cuales se percibe la discapacidad, sus diferencias y lograrán apropiarse del modelo social.

SESIÓN: 3

TEMA: Habilidades sociales y comunicación

OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán acerca de la importancia del fomento de las habilidades sociales y la comunicación, como base para lograr una vida independiente en la PCD y el rol de la familia en este proceso.

SESIÓN: 4

TEMA: Vida laboral-ocupacional

OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán la importancia de fomentar el aspecto laboral y ocupacional en las PCD, de acuerdo a sus habilidades.

SESIÓN: 5

TEMA: Autonomía y Vida Independiente

OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán la importancia de la autonomía y la vida independiente en las PCD, así como las estrategias para fomentarlo.

SESIÓN: 6

TEMA: Autorregulación y Autocuidado

OBJETIVO GENERAL: Los participantes identificarán los elementos básicos en torno a estos temas, así como la importancia de fomentar la autorregulación y el autocuidado en las PCD.

SESIÓN: 7

TEMA: Proyecto de Vida

OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán la importancia de que en conjunto con las PCD a las que asisten elaboren un proyecto de vida, así como los elementos para realizarlo.

SESIÓN: 8

TEMA: Evaluación Final

OBJETIVO GENERAL: Conocer el impacto del programa formativo en los participantes, que asisten a las PCD del C.I.E.E.

Población

El programa está dirigido a los tutores/padres de las personas con discapacidad; 34 participantes, en el Municipio de Atotonilco de Tula, Estado de Hidalgo, dentro del Centro Integral de Educación Especial donde las personas con discapacidad acuden a terapias diversas.

Las discapacidades en las que se implementará el programa formativo fueron:

- Síndrome de Down
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad motriz
- Discapacidad visual
- Autismo

Las edades de las PCD oscila entre 6 meses y 22 años, en su mayoría son niños de edad en la que se asiste a educación básica: 24 alumnos de entre 4 y 14 años, aunque no todos se encuentran escolarizados por diversos motivos, principalmente porque no son aceptados; seguido de 7 alumnos de entre 14 y 22 años y 6 niños entre 0 y 3 años. Cabe señalar que la suma de los alumnos es mayor que la de los participantes del programa formativo (padres) puesto que 2 de ellos tienen más de un hijo con discapacidad.

Los participantes* tienen entre 23 y 56 años, son en su mayoría mujeres y amas de casa, aunque un pequeño porcentaje también trabaja, respecto a la población masculina es mucho menor y el cien por ciento de ellos trabaja.

*(Los datos estadísticos más detallados sobre los participantes se encuentran en el capítulo 4)

Método de enseñanza aprendizaje

El método de enseñanza para las personas a las que va dirigido el programa formativo de vida independiente está centrado en actividades, para promover la participación efectiva así como el aprendizaje por medio de las experiencias personales previas de los participantes con el objetivo de que los contenidos de dicho programa sean relevantes y logren apropiarse de estos, y ejecutarlos en la vida diaria de las personas con discapacidad.

Modelo de aprendizaje

El modelo de aprendizaje en el cual se centra este programa formativo es el constructivista.

El libro “Modelo Educativo”, editado por la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco menciona que el aprendizaje, desde la perspectiva constructivista, se construye por el individuo que se encuentra en el proceso de aprendizaje, es un aprendizaje centrado en el estudiante y donde el profesor o aquella persona que enseña “más que el transmisor de conocimiento pasa a ser un facilitador del mismo, un generador de ambientes donde el aprendizaje es el valor central y el corazón de toda actividad” (Modelo Educativo 2005, p. 34). Bajo esta premisa se aplicó el Programa Formativo de Vida Independiente.

Una de las ideas centrales de esta teoría de “es la construcción de significados por parte del estudiante a través de dos tipos de experiencias: el descubrimiento, la comprensión y la aplicación del conocimiento a situaciones o problemas y la

interacción con los demás, donde, por medio de distintos procesos comunicativos, el estudiante comparte el conocimiento adquirido, lo profundiza, domina y perfecciona” (Modelo Educativo 2005, p. 34)

Otro principio de esta teoría, ya que, este Programa Formativo está centrado en las experiencias de los participantes y su conocimiento previo, rescata que “todos aprendemos de nuestras propias experiencias y de la reflexión sobre las mismas. El aprendizaje experiencial influye en el estudiante de dos maneras: mejora su estructura cognitiva y modifica actitudes, valores, percepciones y patrones de conducta. Estos elementos de la persona están siempre presentes e interconectados, el aprendizaje del estudiante no es el desarrollo aislado de la facultad cognoscitiva, sino el cambio de todo sistema cognitivo-afectivo-social” (Modelo Educativo 2005, p. 34).

La teoría constructivista es de gran utilidad en el desarrollo el conocimiento por medio de las experiencias, de la exploración del entorno y de la relación con otros factores como el ámbito social, el contexto y los conocimientos previos, en este sentido, se vincula estrechamente con el objetivo del programa que propone el aprendizaje por medio de las experiencias.

La teoría constructivista "equipara al aprendizaje con la creación de significados a partir de experiencias" (Modelo Educativo, 2005, p, 34).

Espacio de trabajo

El programa formativo de vida independiente para personas con discapacidad se realizó dentro del Centro Integral de Educación Especial del Municipio de Atotonilco de Tula Hidalgo, en un aula asignada por los directivos de la institución, dicha aula cuenta con sillas, una mesa y proyector, en algunos momentos el espacio resultaba reducido, y con poca iluminación por lo que resultó bien que algunas actividades estuvieran planeadas también en el exterior, para hacer dinámicas las sesiones y no permanecer todo el tiempo adentro, la institución cuenta con un patio

suficientemente amplio para tales actividades, en una ocasión la sesión fue impartida en un espacio destinado para juntas puesto que el aula que usualmente ocupábamos se utilizó para otra actividad independiente organizada por un grupo de terapeutas para los alumnos.

Actividades

A continuación se muestra una lista con los temas del programa. Dichos temas están directamente relacionados con aspectos que intervienen en la vida de las PCD y están planeados como medio para fomentar la autonomía y vida independiente.

Sesión 1: Presentación del programa a los participantes y evaluación inicial

Sesión 2: La discapacidad

Sesión 3: Habilidades sociales y comunicación

Sesión 4: Vida laboral-ocupacional

Sesión 5: Autonomía y Vida Independiente

Sesión 6: Autorregulación y autocuidado

Sesión 7: Proyecto de vida

Sesión 8: Evaluación final

Estrategias de Evaluación

Evaluación inicial

La evaluación inicial fue un cuestionario de opción múltiple con escala Likert que evaluó el grado de autonomía de las PCD, y los factores que impiden dicha autonomía.

Evaluación final

Al finalizar el programa formativo, se aplicó nuevamente el instrumento de medición aplicado en la primera sesión; con base en las evaluaciones inicial y final se realizó un análisis de resultados para conocer el impacto que este tuvo en la comunidad.

Este objetivo de conocer si existe cambio en la manera en que perciben la discapacidad, en comparación con el concepto que poseían al inicio, el grado de autonomía, así como las habilidades adquiridas dentro del programa formativo.

Para analizar los resultados se utilizó la estadística descriptiva (frecuencias) y análisis de varianza para conocer las diferencias conceptuales entre la evaluación inicial y final.

Cartas descriptivas

<p>SESIÓN: 1 TEMA: Presentación del programa a los participantes y evaluación inicial OBJETIVO GENERAL: Los participantes identificarán los objetivos del programa, la forma de trabajo y serán evaluados para tomar como punto de partida los conocimientos que poseen.</p>				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
15 min	Dinámica de presentación	Colocados en círculo cada integrante del grupo dirá su nombre, el nombre de la PCD a la que asiste y 3 fortalezas que este posee, adicional mencionará una fortaleza de alguna otra PCD de las que ya se presentó.	Los participantes identificarán a sus compañeros del programa formativo así como algunas de las habilidades que poseen las PCD.	
15 min	Presentación del programa formativo	Mediante una breve exposición se les mostrará una reseña del programa formativo, método de trabajo, temática y objetivos. Se les proporcionará un gafete para su nombre y dicho gafete por el lado posterior tendrá escrito el nombre de una fruta para realizar a lo largo de todo el programa formativo la dinámica "Canasta de frutas" con	Los participantes identificarán los aspectos básicos del programa formativo.	-Lap top -Proyector -Gafetes

		el objetivo de mantenerlos activos y atentos durante las sesiones.		
30 min	Evaluación inicial	Se aplicará un cuestionario sobre discapacidad, autonomía y vida independiente previamente elaborado.		-Cuestionario -Lápiz suficientes

SESIÓN: 2 TEMA: La discapacidad OBJETIVO GENERAL: Los participantes identificarán los principales modelos bajo los cuales se percibe la discapacidad, sus diferencias y lograrán apropiarse del modelo social.				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
60 min	"La historia de José"	Se divide el grupo en equipos, se les asigna una de las posibles historias de José, cada historia está basada en un modelo diferente, se les dan unos minutos para que la comenten entre el equipo, posteriormente la exponen al resto del grupo, y al final se hace una reflexión sobre las	-Los participantes conocerán los modelos bajo los cuales se ha visto la discapacidad. -Los participantes diferenciarán los modelos. -Los participantes aprenderán la importancia del modelo social para poder llevar a cabo el programa de vida independiente en las	-Hojas suficientes de la historia de José

		diferencias de cada modelo.	personas con discapacidad.	
--	--	-----------------------------	----------------------------	--

SESIÓN: 3 TEMA: Habilidades sociales y comunicación OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán acerca de la importancia del fomento de las habilidades sociales y la comunicación, como base para lograr una vida independiente en la PCD y el rol de la familia en este proceso.				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
20 min	Dinámica "Buscando el tesoro"	<p>Se elegirán 2 personas del grupo que serán las que busquen el tesoro escondido previamente en el patio de la escuela, los demás participantes sabrán donde se encuentra escondido y podrán ayudar a los que buscarán solamente respondiendo con las siguientes oraciones a las preguntas de los "buscadores"</p> <ul style="list-style-type: none"> -Tal vez -Es probable -descarta esa opción -lo dudo <p>Cada "buscador podrá hacer una pregunta de manera directa y salir, buscar en un sitio y si no lo encuentra volverá al aula y preguntara</p>	<p>Los participantes comprenderán que los problemas de comunicación pueden implicar una limitante en el desarrollo de las PCD.</p> <p>Los participantes entenderán en su propia persona lo que las PCD a las que asisten experimentan al encontrarse con limitaciones al comunicarse</p>	-Un objeto que simule ser el tesoro

		nuevamente solo una pregunta por vez, hasta que el objeto sea encontrado		
10 min	Reflexión	Los participantes debatirán los elementos clave de la dinámica, los motivos por los cuales se les dificultó y lo relacionaran con la situación actual de las PCD a las que asisten.	Los participantes reflexionarán los factores que interviene en los procesos e comunicación y que sesgan el desarrollo íntegro de las PCD.	
30 min	Lluvia de ideas	Los participantes en parejas y aleatoriamente mencionarán con base en su experiencia ideas en torno a la pregunta: ¿Cómo fomento en mi hijo que pueda relacionarse con más personas?	Los participantes conocerán alternativas basadas en las experiencias de los demás participantes para mejorar la comunicación con las PCD, así como estrategias para fomentar las habilidades sociales.	-Rotafolios -Marcadores

SESIÓN: 4 TEMA: Vida laboral-ocupacional OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán la importancia de fomentar el aspecto laboral y ocupacional en las PCD, de acuerdo a sus habilidades.				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
15 min	Reflexión sobre la película "Paraíso Oceánico"	Se realizará una breve reseña de la película Paraíso Oceánico, con base en la experiencia	Los participantes conocerán la importancia de que las personas con discapacidad tengan un	-Lap top -Proyector

		de los participantes pues la mayoría la conoce y en torno a ella se realizará una sensibilización sobre lo necesario que es que una PCD desempeñe en la vida laboral.	empleo o aprendan algún oficio.	
15 min	Presentación del video "Personas con discapacidad y sus trabajos"	Se realizará una presentación con historias de PCD que actualmente tienen un trabajo, oficio e incluso profesión, se motivará a los participantes a que compartan con el resto del grupo los casos que conocen y se realizará una reflexión.	Los participantes reflexionarán sobre casos reales de personas que pese a las limitantes principalmente sociales, tiene un empleo y son autosuficientes. Los participantes con base en su experiencia debatirán con el resto del grupo el tema.	-Lap top -Proyector
30 min	"Lo que a mi hijo le gusta"	En un formato previamente elaborado los participantes escribirán todo aquello que les gusta a las PDC a las que asisten, posteriormente lo compartirán con el resto del grupo. En el mismo formato escribirán las fortalezas y las debilidades de las PCD, con base en ellos se realizarán una	Los participantes identificarán todo aquello que las PCD prefieren. Los participantes identificarán las fortalezas y debilidades de las PCD a las que asisten. Los participantes reflexionarán, con base en los aspectos que identificaron, todas las	-Formatos previamente elaborados.

		reflexión de en qué podría trabajar la PCD en el futuro, posteriormente se realizará una reflexión grupal en torno al tema.	posibilidades que tienen las PCD a las que asisten. Los participantes aprenderán, con base en las experiencias de sus compañeros, nuevas posibilidades para la inserción en la vida laboral de Las PCD a las que asisten.	
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

SESIÓN: 5 TEMA: Autonomía y Vida Independiente OBJETIVO GENERAL: Lo participantes reflexionarán la importancia de la autonomía y la vida independiente en las PCD, así como las estrategias para fomentarlo.				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
10 min	Presentación “Vida independiente”	Se proyectará una presentación donde se explique en que consiste la vida independiente para las PCD	Los participantes comprenderán los conceptos básicos del paradigma de vida independiente.	-Proyector -Lap top -presentación
20 min	Presentación “Historias de PCD”	Se proyectará una presentación con breves historias de PCD que han logrado sus objetivos, que han vencido las barreras sociales, posteriormente se	Los participantes conocerán historias de PCD	-Proyector -Lap top -presentación

		realizará una reflexión grupal.		
15 min	Presentación “La historia de Aldo, una historia cercana”	Se proyectará una presentación con “la Historia de Aldo” un chico con discapacidad de la comunidad que ha logrado vencer las barreras sociales y lleva una vida de autonomía y vida independiente, con la ayuda de sus padres y hermana.	Los participantes conocerán la historia de Aldo Los participantes aprenderán que también sus hijos pueden llegar a ser autónomos, conociendo una historia de personas como ellos.	-Proyector -Lap top -presentación
15 min	“llovía de ideas”	Por medio de la dinámica “La Telaraña” cada participante dirá un aspecto esencial para lograr en las PCD fomentar la vida independiente, se escribirían en un portafolio con marcadores, al final se realizará una reflexión	Los participantes identificarán los elementos necesarios que se requieren para logran en las PCD lleven una vida independiente.	-Rotafolios -Marcadores

SESIÓN: 6 TEMA: Autorregulación y autocuidado OBJETIVO GENERAL: Los participantes identificarán los elementos básicos en torno a estos temas, así como la importancia de fomentar la autorregulación y el autocuidado en las PCD.				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
30 min	“El Caso de Mario”	En equipos de 3 se les proporciona una hoja	Los participantes identificarán y reconocerán	Hojas suficientes con el Caso de Mario.

		con “El caso de Mario” para que lo lean, reflexionen y realicen un pequeño debate para responder las preguntas en equipo, los facilitadores estarán pasando por equipo y ayudar si es necesario.	los aspectos que intervienen en “El Caso de Mario”.	
30 min	Análisis grupal de “el Caso de Mario”	Se realizará un análisis grupal de los factores que influyen en “el Caso de Mario”, resaltando el papel de la familia y la importancia de la comunicación familiar y el establecimiento de acuerdos, relacionándolo con la situación de las PDC a las que asisten, se debatirán las respuestas, intentando llegar a un consenso y explicando el porqué de la situación.	<p>Los participantes analizarán el caso.</p> <p>Los participantes comprenderán la importancia de la comunicación para el desarrollo de las habilidades sociales en PCD.</p> <p>Los participantes relacionarán “el Caso de Mario” con la situación actual de las PDC a las que asisten.</p> <p>Los participantes propondrán ideas desde su perspectiva para resolver “el Caso de Mario”.</p>	-Rotafolios -marcadores

SESIÓN: 7

TEMA: Proyecto de vida				
OBJETIVO GENERAL: Los participantes reflexionarán la importancia de que en conjunto con las PCD a las que asisten elaboren un proyecto de vida, así como los elementos para realizarlo.				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
15 min	¿Qué y para qué es un proyecto de vida	En torno a estas preguntas se debatirá con el grupo la importancia del proyecto de vida.	El participante comprenderá los motivos por los que es importante diseñar un proyecto de vida en conjunto con las PD a las que asienten.	-Hojas -lápices
30 min	“El Proyecto de Vida que me tocó”	Se repartirán proyectos de vida previamente elaborados por los facilitadores del programa a los participantes, posteriormente se realizarán una serie de preguntas en torno a su proyecto de vida asignado y a la percepción de que se les haya impuesto, posteriormente se realizará una reflexión sobre la importancia de tomar en cuenta la opinión de la PCD al elaborar el proyecto de vida.	El analizará la importancia de tomar en cuenta lo que la PCD desea para elaborar el proyecto de vida.	-Hojas con proyectos de vida
15 min	“Elaborando mi Proyecto de Vida”	Se explicarán las pautas para que la PCD elabore su proyecto de vida	El participante comprenderá los elementos que debe	Formatos para proyecto de vida

		<p>ayudado de ser necesario por la persona que le asiste, el proyecto de vida se dejará como actividad para el hogar, se les proporcionará un formato para que lo elaboren.</p>	<p>contener un proyecto de vida</p> <p>El participante aprenderá a elaborar un proyecto de vida para posteriormente apoyar a la PCD a su cargo para que elabore el suyo, con base en su situación.</p> <p>La PCD diseñará su propio "Proyecto de vida" con los aprendizajes que la persona que le asiste le transmitirá.</p>	
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<p>SESIÓN: 8 TEMA: Evaluación final OBJETIVO GENERAL: Conocer el impacto del programa formativo en los participantes, que asisten a las PCD del C.I.E.E.</p>				
TIEMPO	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	APRENDIZAJES ESPERADOS	MATERIAL
30 min	Evaluación	Se evaluarán los conocimientos adquiridos durante el programa formativo por medio de un cuestionario.	No aplica	-Instrumento de medición, copias suficientes.
15 min	Dinámica de cierre	Los participantes se pondrán en círculo, el que tenga la pelota	No aplica	-pelota

		<p>comienza respondiendo las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -¿Qué aprendí? -¿Qué me gustó? -¿Qué no me gustó? <p>Después elije a un compañero y le lanza la pelota para que continúe.</p>		
15 min	Mis experiencias	<p>Los participantes escribirán su experiencia durante el taller para saber su opinión, lo que les agrado más y también aquello que no les gusto. Posteriormente algunos participantes compartirán su experiencia con el resto del grupo.</p>	<p>El participante reflexionará sobre su experiencia dentro del programa formativo.</p>	<p>-Hojas -plumas</p>

CAPÍTULO 4

MÉTODO

Planteamiento

Es necesario aplicar un Programa Formativo de Vida Independiente que promueva aspectos como la autonomía, independencia, proyecto de vida y empoderamiento en personas con discapacidad. La mayoría se vuelven dependientes de las personas que les asisten, incluso en aspectos que no tienen que ver con su discapacidad, resultado de la falta de información y exceso de sobreprotección al no potencializar las habilidades que posee la persona con discapacidad.

El método de enseñanza para las personas a las que va dirigido el Programa Formativo de Vida Independiente está centrado en actividades, para promover la participación, así como el aprendizaje por medio de las experiencias personales previas de los participantes, los contenidos de dicho programa fueron diseñados para que logren apropiarse de estos, y ejecutarlos en la vida diaria de las personas con discapacidad.

Objetivos

Objetivo general

Los participantes del programa formativo analizarán y reflexionarán los diferentes modelos bajo los cuales se concibe la discapacidad, la propuesta del Paradigma de Vida Independiente, así como la importancia de la Autonomía como base para lograr dicha propuesta en las PCD a las que asisten.

Objetivo específico

Los participantes del Programa Formativo reflexionarán los elementos básicos necesarios para fomentar la autonomía y a futuro, la Vida Independiente en las PCD, así mismo los aspectos que les impiden que dicho fomento se lleve a cabo, además adquirirán mayor confianza para lograr sus objetivos.

Hipótesis

*Al finalizar el Programa Formativo de Vida Independiente los participantes adquirirán los conocimientos básicos necesarios así como mayor confianza para ayudar a desarrollar la autonomía como base para la vida independiente en las PCD a las que asisten.

Método

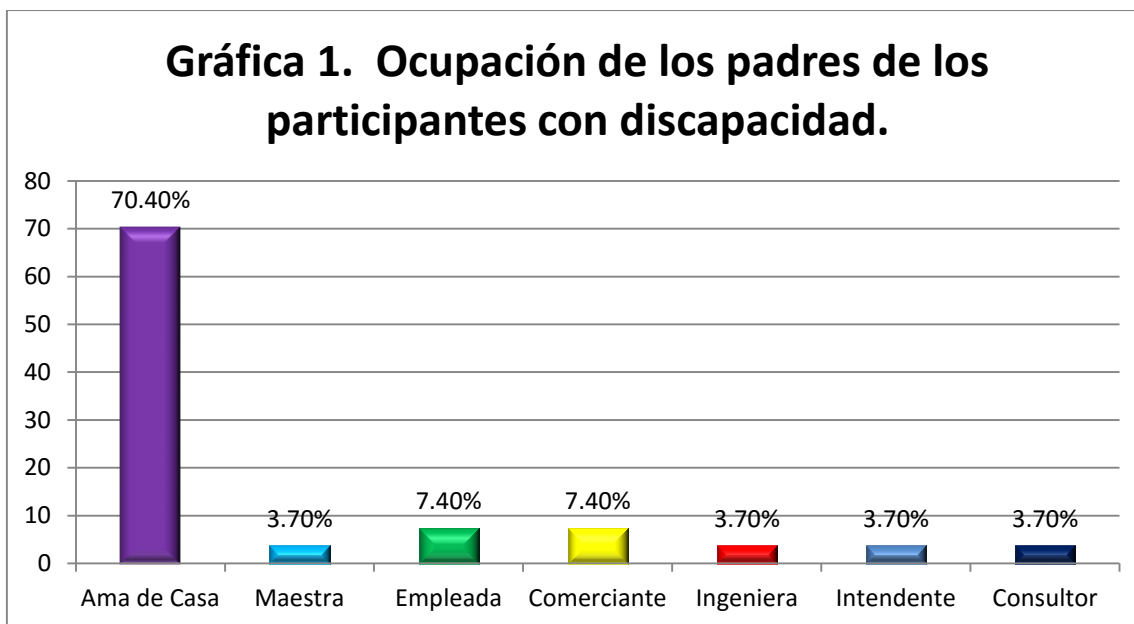
El tipo de muestreo fue no probabilístico intencional. Es decir, se impartió el *Programa Formativo de Vida Independiente* a los padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad.

Participantes

34 padres de familia con al menos un hijo con discapacidad asistieron al *Programa Formativo de vida independiente para personas con discapacidad* provenientes del municipio de Atotonilco de Tula, Estado de Hidalgo, dentro del Centro Integral de Educación Especial.

A los 34 se les aplicaron cuestionarios. De estos 7 fueron descartados porque no fueron respondidos en su totalidad o presentaban más de una respuesta seleccionada en cada pregunta. Es decir solo fueron evaluados 27 padres de familia. Su edad fluctuaba entre 23 años y 56 años. El 96.30% fueron mujeres y el 3.70% fueron hombres (Media= 37.96 años de edad, Desviación estándar= 9.51 años de edad.)

Respecto al número de hermanos de las PCD el 37% son hijos únicos, el 22.20% tienen 1 hermano, de igual manera otro 22.20% tiene 2 hermanos, el 11.10% tienen 3 hermanos y sólo el 7.40% tienen 4 hermanos.



En la gráfica 1. Se observa que el 70.40% que los padres de los participantes son amas de casa, el 7.40 % son comerciantes y empleados, mientras que el 3.70% cuentan con una ocupación y corresponde a las siguientes profesiones: profesora, ingeniera, Intendente y consultor.

Procedimiento

El Programa Formativo de Vida Independiente se compone de 8 sesiones de una hora. En cada sesión se imparte un tema diferente, con el objetivo de dar a conocer la propuesta Paradigma de Vida Independiente y promover las habilidades necesarias para que los participantes fomenten, en las PCD a las que asisten, la autonomía.

En la primera fase los participantes se integran por medio de una dinámica, con la finalidad de propiciar un ambiente de confianza entre los asistentes y se presenta el proceso del programa y la dinámica del mismo (reglas, objetivos y expectativas). En esta sesión se lleva a cabo la evaluación inicial que consiste en la aplicación de un cuestionario, como punto de partida para evaluar al final el aprendizaje adquirido.

En la segunda fase del programa comienzan la aplicación de temas por medio de actividades dinámicas que fomenten la participación de los integrantes del grupo. Se hace énfasis en compartir con el resto del grupo las experiencias personales y recomendaciones como método de aprendizaje entre iguales.

Se fomenta la reflexión de las temáticas por medio de las experiencias y las actividades, el papel de facilitador sirve de guía para la adquisición y reestructuración del conocimiento de los participantes.

En la tercera fase del programa se realiza el cierre del programa por medio de una dinámica, una síntesis de las temáticas y sus experiencias dentro de este. Finalmente se evalúa a los participantes por medio del mismo cuestionario que la primera sesión para realizar la comparación y conocer el impacto que tuvo el Programa Formativo de Vida Independiente.

Experiencias por sesión

Sesión 1

Los participantes se presentaron, aunque algunos ya se conocían fue importante esta actividad para generar confianza en el grupo, además a la mayoría les tomó un poco de tiempo decir las 3 fortalezas de sus hijos. Los participantes se agruparon con personas que ya conocen, en su mayoría con otros padres con los que comparten grupo sus hijos, para lograr que interactúen también con otros participantes se realizó la dinámica de “canasta de frutas” que consiste básicamente en cambiar de lugar de manera repentina, esto los hizo comenzar a interactuar con otros padres, esta actividad se llevó a cabo en todas las sesiones. Además pudimos notar cierta incertidumbre en ellos puesto que este tipo de Programas no se llevan a cabo en la institución, solo el taller para padres pero no se les evalúa y es una sesión al mes, además no se plantean objetivos dentro de este, se les explicó y hubo diversas preguntas como por ejemplo:

-¿Maestra y ahora porque cada semana?

-¿pero, este es un taller que no es de la escuela?

-¿Por qué nos van a evaluar?

-¿y si reprobamos, que va a pasar con nuestros hijos?

A todas las preguntas se les dio respuesta después de exponerles todo el proceso del Programa, así como objetivos, contenidos, y forma de trabajo, se mostraron más tranquilos, y hasta motivados, incluso una señora comento: - “Que bueno que nos tomó en cuenta para su trabajo, nos hace falta aprender mucho como ya habíamos platicado alguna vez cuando usted estaba aquí ayudando”. E incluso bromearon, una señora dijo: -“maestra pero si reprobamos no le vaya a decir al director (risas)”.

Sesión 2

Los participantes se mostraron interesados al escuchar que la discapacidad ha sido concebida diferente a través de los años y ver en una sola actividad diversos panoramas de esta, incluso algunos aceptaron que continúan en el modelo médico rehabilitador, por otro lado para muchos el hecho de que “José” pudo ser incluido en una escuela regular, bajo el Modelo Social presente en momento en que nació, les causó tema de debate dónde compartieron diversas opiniones, muchas en tono de queja puesto que argumentan que sus hijos no han sido aceptados a pesar de haber acudido a varias instituciones y que no cuentan con los recursos económicos suficientes para pagar una institución privada, además logran reflexionar la importancia del Modelo Social para que sus hijos puedan ser incluidos como “José”.

Sesión 3

Los participantes expresaron impotencia al no poderse comunicar fácilmente en la actividad, y comentaron algunos que jamás se habían puesto en la situación de sus hijos en cuestión de comunicación y vincularon dicha impotencia no solo en este plano, sino al cómo se sienten sus hijos cuando no pueden realizar alguna actividad, acceder a algún lugar etc. De igual manera experimentaron frustración al no poder dar suficiente información para instruir a los que buscaban, incluso una participante dijo al momento de la reflexión: “me daban ganas de levantarme y ayudarle o ir yo por el “tesoro escondido”, los demás participantes se rieron y varios dijeron querer hacer lo mismo, haciendo evidente su necesidad de resolver las cosas de forma rápida a sus hijos cuando les toma demasiado esfuerzo o tiempo, y en ocasiones sin ni siquiera darles tiempo para intentar, dicha situación fue puesta de manifiesto por ellos mismos al momento de la reflexión.

En este sentido hubo comentarios como: -“a veces les queremos resolver todo, pero es peor porque no aprenden y no les damos oportunidad o no tenemos paciencia cuando se desesperan.

Sesión 4

En la reflexión de la película paraíso oceánico los participantes hacen énfasis en que saben la importancia de que sus hijos desempeñen algún trabajo, pero que la situación en México es complicada para la inclusión de las Personas con Discapacidad, lo cual representa una gran barrera; también los padres lograron comprender que es importante no sobreproteger y “resolver todo” como mencionan, ya que ellos no saben cuánto tiempo podrán asistir a sus hijos, en este sentido comienzan a reflexionar sobre la importancia de la Autonomía y Vida Independiente. Dentro de la reflexión comentó la señora Lorena: - “Yo no sé cuándo me voy a morir y nadie me va a cuidar a mi hijo, quizá ni mi esposo lo cuide igual que yo, y si no aprende algo ¿cómo va a vivir?”

Sesión 5

Las historias de vida de Personas con Discapacidad que han causado alegría y muchas opiniones quizá un poco opuestas, por un lado opinaron de manera general que la discapacidad no debe ser una limitante, que les gustaría que sus hijos destacaran como las personas que les mostramos, aunque por otro lado muestran su desaprobación ante las pocas oportunidades en México, y además el aspecto económico les parece un elemento importante para que esas personas hayan destacado; posteriormente “la historia de Aldo” sin duda ha sido de mayor impacto para los padres, el conocer una manera diferente de llevar la discapacidad, más allá de la teoría, en un testimonio cercano -como ellos dicen- les ha motivado puesto que en la reflexión comentarios como:

-“Si se puede solo es que uno quiera”.

-“Es importante el trabajo de los padres”.

-“La clave es la constancia”.

-“Es que sus padres creyeron en Aldo, no les importó lo que dijeron los doctores”.

-“Es un trabajo muy difícil pero los beneficios son reconfortantes”.

-“Hay que creer en los hijos”.

-“También es importante que la pareja esté unida porque luego nos dejan todo a nosotras”-

-“A veces por comodidad en casa no reforzamos y es lo más importante”.

-“Hay que tocar muchas puertas, pero los padres de Aldo nunca se desanimaron”.

-“Es que sus padres nunca tuvieron miedo, y cuando uno tiene miedo sobre protege”.

Incluso externaron su interés por conocer a Aldo y a sus padres, en la reflexión rescataron que uno de los elementos claves fue que no lo sobreprotegeron y subestimaron, que era un trabajo de todos los días, este tema hasta el momento es el que más ha causado reacciones favorables, motivación y un panorama más claro de la importancia de la Autonomía para la Vida Independiente.

Sesión 6

Los participantes debatieron diversos factores que impiden la Autonomía respecto al “caso de Mario” principalmente la sobre protección, y algunos se identificaron con la madre de él, en la reflexión mencionaron las consecuencias de sobre proteger a los hijos, y de “actuar sin pensar” como ellos mencionan, ante aquellas situaciones nuevas que se les presentan, coincidieron en que la falta de información muchas veces los lleva a realizar las cosas de manera equivocada, además destacaron la importancia de que la familia debe tener comunicación y llegara a acuerdos sobre la manera en cómo se asiste, trata, enseña y guía a las Personas Con Discapacidad, en particular 2 personas expusieron sus casos como ejemplo: la señora Cristina menciona que ella hace todo lo que puede para enseñarle cosas a su hijo, como

tomar agua por sí solo, pero que su esposo la regaña y le dice que no force al niño, que aún no es tiempo que aprenda o pueda, por otro lado los primos lo tratan diferente y hasta algunas veces se burlan de él, o no lo incluyen etc. La señora mencionó que “es importante cada situación platicarla en familia para tratar de una forma al niño, y no confundirlo o provocar que no avance en sus aprendizajes”, por otro lado la señora Ailín menciona que ella y sus esposo estuvieron algunas sesiones con un Psicólogo recién diagnosticaron a su hija, y que aprendieron la importancia de trabajar en equipo, tanto ellos en pareja como con el resto de la familia, incluso en algunas sesiones de este programa formativo, cuando el señor no trabajaba, acudían ambos, igualmente es el caso de otra familia, el que acudía cada sesión era el padre pero en algunas ocasiones acudía la madre y los abuelos con los que vivían, situación que desde el inicio nos pareció excelente, precisamente para retomarlo cuando se llegó a esta sesión, incluso los demás participantes pusieron de ejemplo a los otros miembros de algunas familias que acudían cuando les era posible y la importancia de ello. Otras personas señalaron que sí compartían las experiencias de este programa al llegar a casa con su pareja, esta fue una recomendación que se hizo en las primeras sesiones.

Sesión 7

Respecto al tema de “proyecto de vida” reflexionaron bastante sobre la actividad donde se les asignó un proyecto de vida impuesto por las facilitadoras, lo relacionaron con sus hijos y pusieron de manifiesto que no siempre se les toma en cuenta en medida de la edad que tienen para tomar decisiones de cosas como sobre su vida, o simplemente lo que prefieren, algunos mencionaron que ni siquiera habían pensado en hacer un plan de vida para sus hijos, mucho menos tomarles en cuenta para ello, ya que se han centrado solo en la rehabilitación, una de las experiencias, compartida por la señora Cleme es la siguiente: “Realmente yo nunca había pensado en que hará mi hijo en el futuro, porque hasta hace un tiempo lo único que pensaba es que primero debía curarse pero ya aprendí que no está enfermo para curarse si no que tiene una discapacidad, y que si le ponemos ganas

como los papás del caso de Aldo quizá también mi hijo pueda hacer muchas cosas que él quiera, aunque lo que me preocupa mucho es que no me lo reciben en las escuelas pero como le han hecho otras personas también puedo comenzar por enseñarle yo”. Otra experiencia la compartió la señora Malena que su hija tiene alrededor de 14 años y menciona que su hija quiere ser bailarina, y que ella lo veía imposible pues dice: “mi hija no tiene la coordinación necesaria, y en el valet de la escuela la rechazaban por eso, tuve que ir a pelear con la maestra incluso con el director aquí acompañada de la señora Martha (otra participante de este programa formativo que tiene una hija con la misma edad y discapacidad que la señora Malena e incluso las chicas están en la misma escuela, las señoras han tenido que hacer mucha presión social y acudir a diferentes instancias de gobierno para que sus hijas fueran aceptadas) para que las aceptaran en el grupo de baile pero no creo que pueda dedicarse a eso como ella quiere, se le batalla mucho” otros padres le comentaron que existen en otros lugares de México valets de Personas con Discapacidad, la señora no lo sabía.

Sesión 8

En el cierre del Programa Formativo, en la dinámica final, los padres respondieron las siguientes preguntas en torno a su experiencia dentro del Programa Formativo:

- ¿Qué aprendí?
- ¿Qué me gustó?
- ¿Qué no me gustó?

Dichas reflexiones se mencionan en el siguiente apartado; a manera de resumen podemos rescatar que la mayoría menciona haber aprendido que la sobreprotección es su mayor impedimento, que son conscientes de lo necesario que es comenzar a fomentar actividades y aprendizajes en sus hijos que los aproximen a la autonomía para que en el futuro tengan una vida independiente en medida de sus posibilidades, además el caso de Aldo les ha dejado bastante enseñanza, puesto que a pesar de que sus padres no tenían un buen pronóstico para que el pudiera realizar muchas

cosas, hoy es una persona autónoma e independiente, que con mucho trabajo, se ha ganado la admiración de personas que no creían que lo lograría, que no ha sido fácil pero es un ejemplo de que con perseverancia, disciplina, lo pueden lograr, este caso motivo mucho a los padres por el hecho de ser una persona en igualdad de circunstancias, sociales y económicas que ellos y se reflejó en esta última sesión, además lograron comprender que este es un círculo de apoyo donde ellos son los protagonistas al igual que sus hijos y que pueden aprender mucho de las experiencias de los demás, fortalecieron su relación entre ellos, y estar creando un círculo de apoyo, motivación y ayuda aún que este Programa Formativo llega a su fin.

RESULTADOS

Se efectuaron los siguientes análisis estadísticos para conocer si el *Programa Formativo de Vida Independiente* tuvo resultados estadísticamente significativos.

Prueba t para muestras relacionadas.

Se aplicó un cuestionario (Ver anexos) que mide dos factores: la autonomía y el impedimento de desarrollo autónomo (aspectos que impiden que se fomente la autonomía).

Se procedió a aplicar una prueba t para muestras relacionadas para conocer dichas diferencias en el primer momento al inicio de la intervención y al finalizar la intervención.

Se efectuaron en total 3 pruebas t para muestras relacionadas.

La primera se efectuó con la suma total del instrumento, la segunda con el factor aspectos que limitan el desarrollo autónomo y la última con el factor autonomía percibida por los padres de los participantes con alguna discapacidad.

Tabla 1.

Prueba t de la suma total aplicación Pre y Post.

	Media	D.E	T	gl	Sig. (bilateral)
Total-PRE – Total- POST	-	11.74964	-	26	.016
	5.85185		2.588		

$p \leq .05$

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la primera aplicación $t_{(26)} = -2.588$, sig= 0.16, lo que indica que si hubo un cambio significativo antes ($\bar{x}=108.66$) y después ($\bar{x}=114.51$) de haber tomado el *Programa Formativo de Vida Independiente para Personas con Discapacidad*.

Posteriormente se efectuó otra prueba t para ver si hay diferencias estadísticamente significativas entre el Factor aspectos que limitan el desarrollo autónomo antes y después del *Programa Formativo de Vida Independiente para Personas con Discapacidad*.

Tabla 2.

Prueba t Factor Impedimento de Desarrollo Autónomo Pre y Post.

	Media	D.E	T	gl	Sig. (bilateral)
Impedimento-Pre	-	9.22850	-	26	.151
Impedimento-Post	2.62963		1.481		

$p \leq .05$

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el Factor Aspectos que Limitan el Desarrollo Autónomo Pre y Factor Impedimento de Desarrollo Autónomo Post. Se obtuvo una $t_{(26)} = -1.481$, sig= .151, lo que indica que no hubo una disminución de los aspectos que limitan el Desarrollo Autónomo antes ($\bar{x}=52.85$) y después ($\bar{x}=55.48$) de haber tomado el *Programa Formativo de Vida Independiente para Personas con Discapacidad*.

Finalmente se efectuó una prueba t para conocer las diferencias respecto a la autonomía percibida por los padres de los participantes con alguna discapacidad.

Tabla 3.

Prueba t Factor Autonomía Pre y Post.

	Media	D.E	T	Gl	Sig. (bilateral)
Autonomía-Pre	-	6.80686	-	26	.021
Autonomía-Post	3.22222		2.460		

$p \leq .05$

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la Autonomía-Pre y la Autonomía-Post. Se obtuvo una $t_{(26)} = -2.460$, sig.= .021, lo que indica la

existencia de un aumento en la confianza de los padres con sus hijos respecto de su autonomía así como la percepción de esta, antes ($\bar{x}= 55.81$) y después ($\bar{x}= 59.03$) de haber tomado el *Programa Formativo de Vida Independiente para Personas con Discapacidad*.

En torno a los resultados obtenidos destacamos que en general hubo diferencia estadísticamente significativa entre el antes y después Programa Formativo en la evaluación general y de la autonomía percibida por los padres, en aspectos como: ya no considerar la discapacidad los participantes un problema para su desarrollo, entender que deben ser protagonistas de su propia vida, y valerse por sí mismos, interés por que sus hijos participen socialmente y logren lo que se proponen, que la sociedad también esté informada a favor de la discapacidad, igualmente se sintieron con los conocimientos y la capacidad para poder guiar a sus hijos, mencionaron que comenzaron a hacer pequeños cambios, aunque les resultaba muy difícil principalmente por el miedo, y consideraban que tenían que hacerlo poco a poco, algunos ejemplos es cuando llegaban a la sesión y antes de comenzar se acercaban a comentarnos o comentaban entre ellos cosas como:

-“Maestra! Entre semana mi hijo fue a la tienda que está cerca casi solo, lo acompañó su hermano y yo lo vigilaba de lejos, regreso muy emocionado y yo estaba muy preocupada, ahora debemos enseñarle a usar el dinero”.

- “mi hija ya va a entrar a otra escuela, se va a ir sola en combi, ya decidimos que poco a poco iremos enseñándole pues ella tiene buena memoria, le he dicho a los señores de la combi cada vez que la voy a acompañar al paradero que le ayuden a que se suba a la combi que es, no la he dejado ir sola desde la casa pero el otro día si la echamos adelante y yo iba atrás desde lejos siguiéndola mientras se me quita el miedo y ella lo logra, ya sabe que usando el bastón es más fácil, yo no le hablaba ni nada, ella pensaba que iba sola, ya al último la alcancé para subirla a la combi, usted cree que se me quitará el miedo?” (Madre de una joven con discapacidad visual).

- “Desde el lunes nos levantamos más temprano y le dije a Dylan: te vas a vestir solo para la escuela, no contaba con que se iba a enojar mucho, lo dejé un rato y le expliqué que ya era grande (6 años) y todos los niños de sus escuela lo hacían, empecé a ayudarlo aunque me desespero mucho porque no puede y él se desespera y yo con las prisas... pero me aguanté... debo ser paciente! Dios dame paciencia! Total que terminamos, el uniforme todo torcido pero nos fuimos, llegamos tarde y le expliqué a la maestra que está aprendiendo a vestirse y ya sabrá... me felicitó, ya le había contado de este taller en el que estamos, y dijo que está muy bien, los demás días si se nos hace tarde le ayudo pero poco a poco lo lograremos, el siguiente paso es los limites... mi hijo me toma la medida”.

Por otro lado, no hubo diferencia estadísticamente significativa en los factores que impiden el desarrollo de la autonomía; a pesar de que los participantes lograron evocar y tener presentes aspectos que les limitan individualmente para fomentar el desarrollo de la autonomía, así mismo métodos para apoyar a sus hijos de manera diferente para que dejen de depender tanto de ellos, creemos que no se refleja diferencia significativa principalmente por cuestión de tiempo, puesto que la evaluación se hizo terminado el Programa Formativo, hasta este punto, los aprendizajes mayormente estaban en el nivel de la reflexión y aunque comenzaban a realizar pequeños cambios, probablemente se requería de más tiempo para notar los resultados de estos, el instrumento de medición contemplaba aprendizajes y acciones, estas últimas como ya se mencionó aún no se concretaban al momento de la evaluación, además de que el programa se vio limitado a 8 sesiones, por cuestiones internas de la institución no pudimos obtener más horas con los padres puesto que a menudo tienen actividades con las PCD a las que asisten, tiempo en el que quizá se pudo haber logrado concretar cambios que se notaran estadísticamente, aunque esto no fue posible en las experiencias finales a modo de conclusión mediante una dinámica se rescata lo que los padres manifestaron haber aprendido y estar haciendo para que la discapacidad no implique una limitante, a continuación se transcriben los audios de dicha sesión:

- “Lo que aprendí es que la limitante no está tanto en los niños, si no en nosotros como padres y por el miedo, por el temor a que les pase algo, a que se dañen pues este... los sobre protegemos, y dejarlos, darles esa confianza, esa libertad para que ellos se vayan desarrollando, vayan avanzando y la comunicación, la comunicación con ellos y también que conforme vayan creciendo enseñarlos a tomar sus propias decisiones, que decían... yo quiero que se ponga esta ropa, pero dejarlos que ellos tomen sus decisiones de acuerdo a su edad y que poco a poquito vayan enseñándose a tomar decisiones y como ya se comentó, decirles las consecuencias, por ejemplo, si haces esto, si eliges esto la causa y la consecuencia para que ellos así también se enseñen a analizar y ver qué es lo que les conviene a ellos, y para que así llegue un momento en que logremos todo lo de Aldo, que tengan una vida independiente, que sean autónomos y que pues... se desarrollen plenamente”.

- “Yo aprendí a vencer mis miedos y este... a tener comunicación con el niño, que el niño sea independiente, a aprender de otras personas para salir adelante”.

- “Pues yo también, este, pues ya tengo un rato aquí, y pues si cuando entra uno aquí pues viene uno cerrada de ojos, ni qué y de verdad la confianza poco a poco la vamos agarrando y yo antes si sobre protegía mucho a mi niño pero de un tiempo hacia acá pues ya no, y a diario a diario trabajo con él y pues la verdad si le ha funcionado mucho y pues también lo que aprendimos en estos días es pues de que debemos de dejarlos que ellos también se enseñen a valerse por sí mismos porque ese es el trabajo de nosotros el trabajo no nada más es de un día, es del diario, debemos de trabajar con ellos y somos un grupo, tanto familia como la escuela y sociedad pues a ellos los debemos de enseñar a valerse ante la sociedad”.

- “A lo que yo vi es que tengo que enseñar a que sea, aunque sea pequeñita, pero es el momento en que debo de enseñar a que sea independiente, pues si a valerse por sí misma, ahora sí que nosotros como padres no tenemos la culpa, bueno, nadie tiene la culpa de la discapacidad con la que nacen y debemos enseñarles a ver más a futuro, que no se queden, porque todo va cambiando”.

- “Yo aprendí que mi hija debo de hacerla más independiente porque, aunque aún está chiquita yo le puedo a lo mejor hacer muchas cosas, pero algún día va a crecer y no puedo andar todo el tiempo de tras de ella”.

- “Me quedó muy grabado la situación de Aldo, mi hijo no está en esa situación pero me llevo el aprendizaje de no sobre protegerlo, porque para mí está chiquito y la sobreprotección era mucha hacia el no?, y aparte no menospreciarlo, porque pues yo como estaba chiquito y todo lo que el pasó no lo dejaba hacer muchas cosas porque uno como mamá todo le quiere hacer para que ellos no batallen entonces pues ya a su edad él ya puede hacer muchas cosas, entonces me llevo ese aprendizaje de no menospreciarlo”.

- “Bueno pues yo aprendí que debo enseñar a mi hijo a ser independiente, aunque igual esta chiquitito, pero también hay que ayudarles a planificar su vida y nunca perder nuestros objetivos porque siempre todo se logra, bueno, se puede lograr”

- “Bueno pues más que nada es paciencia, paciencia, y seguir al pie de la letra lo que hemos aprendido, lo que sigue más adelante, y no quedarnos con lo que. Ah! Si ya aprendí esto y ya o hago el siguiente paso, entonces es seguirle y seguirle hasta donde lleguemos y pues sí mucha paciencia”.

- “Pues seguir cada día fijándonos más metas unos como mamás para hacia los hijos y este, estar apoyándolos constantemente, son logros que han tenido per se puede lograr más, más adelante todo con perseverancia”.

- “Bueno pues yo también me está costando, este, no sobre protegerlo mucho y dejarlo que se desenvuelva él solito, e igual mucha paciencia y hábitos, debo trabajar en eso”.

-“Bueno lo que yo aprendí aquí es que no debo sobre proteger a mi hija, que debo de organizarme yo primero con efecto de enseñarle reglas, enseñarle hábitos, porque si yo no me organizo yo no le voy a enseñar hábitos a ella, esto se los comento porque cuando comencé con mi hija desde chiquitita fue muy sobre protegida, muy consentida, nuestra primera hija, y aun cuando iba todo al parecer bien ya hasta después de que nos dan un diagnóstico de que no hablaba y que nunca iba a hablar, se nos vino el mundo abajo, pero buscamos otras opciones, fue trabajo de un año que ahorita ya lo veo y se me hace poquitito al diagnóstico que nos dieron y era estar diario ahí, ahí, a veces hasta cuando era repetir palabras como: Oscar, Isla, ya a veces hasta uno sentía que le lastima la lengua de tanto estar ahí practicando, pero a final de cuentas se logró, ahora lo que yo siento que me falta y que aprendí que debo de hacer y trabajar en ello primeramente yo es en mi organización es enseñarle hábitos a mi hija para así lograr una independencia con ella”.

- “Pues yo todavía no aprendo mucho, pero pues principalmente me va a enseñar a mí a saber cómo tratar a mis hijas, te das cuenta que no es la manera correcta y que debes de utilizar otros métodos para que ellas sean mejores y no sobre proteger”.

- “Lo que yo noto es que con tolerancia, paciencia y trabajo se puede lograr las cosas, tener mucha paciencia”.

- “Bueno pues también yo creo que me falta mucho eso, dejar de proteger tanto a mi hija y soltar un poquito, yo la verdad soy así con todos mis hijos, no los suelto tan fácil, entonces voy a tomar cartas sobre el asunto, me va a costar”.

- “Pues yo creo que a lo que escucho y a lo que veo es que no tengo qué sobre proteger a mi hijo, es muy pequeño, pero pues tengo que echarle ganas para que él tenga un desarrollo”.

- “ Bueno yo puedo decir que prácticamente no he aprendí nada porque lo que me entero, que todo lo que uno aprenda, lea, estudie, y haga es muy poco a lo que necesitan los niños por eso lo digo, yo estoy en la etapa de duelo, nos acaban de dar un diagnóstico hace poco de un mes y bueno todavía en lo del proyecto de vida, que se derrumba y todo, estamos volviendo a reestructurar ese proyecto de vida, estamos reconstruyendo nuestros proyectos de vida individuales, como familia, como familia en general, abuelos, abuelos paternos, maternos, todo eso nos pegó y lo que veo, lo poco que he aprendido, por decirlo así obviamente, es de que pues no se acaba el mundo, hay que trabajar, si queríamos que nuestro hijo iba a ser el mejor, pues va a ser el mejor pero en su mundo o con sus cualidades, con sus posibilidades va a seguir siendo el mejor entonces he aprendido eso, que todo lo que aprendas va a ser poco, todo lo que hagas va a ser poco de acuerdo a lo que necesitan nuestros hijos”.

- “Pues yo antes sobreprotegía mucho a mi hijo, ahorita ya no, pues tener paciencia y seguirlo apoyando”.

- “Lo que yo aprendí es que este trabajo nunca se acaba hay que estar constantemente, ponerle reglas, metas, para llegar a lo que quiera que sea nuestro hijo”.

- “Yo lo que aprendí es que hay que seguir trabajando todavía mucho más con mi hija, que es importante en las terapias, en la escuela, ahorita se viene un cambio de escuela para ella, y pues más trabajo y pues felicitarnos, somos un grupo y yo creo que todos platicamos de lo mismo, si alguna vez necesitan un abrazo, que se yo pues aquí estoy”.

- “Pues de igual manera creo que todos estamos en lo mismo, yo creo que en este círculo nos sentimos más identificados que a lo mejor afuera en algún otro círculo, porque fuera de aquí hay algunas personas que todavía señalan a nuestros hijos y es algo muy difícil pero se va superando, se supera y llega un punto en el que ya no importa, y yo creo que lo que ahorita nos debe de importar sin nuestros hijos y pues si es de mucha paciencia, es de mucho trabajo, es de mucho esfuerzo, mucha constancia, mucho amor también porque nuestros hijos también necesitan mucho eso y a veces a lo mejor nosotros también, pero es un trabajo que como dijo la señora que nunca se acaba y nunca se va a acabar, yo me llevo mucho, bueno yo creo que todos nos llevamos algo maestra, para nosotros que ya tenemos años en esto es como algo repetitivo pero para todos a final de cuentas es lo mismo y sigue siendo lo mismo y pues si tratar de sacar a nuestros hijos adelante y hacer lo más que se pueda”.

- “Pues yo aprendí que a mi hijo todavía le falta mucho y pues a tener paciencia”.

- “Pues igual, yo aprendí que debo hacer mi hijo más independiente, ser constante en todo su trabajo que lleva para que se vuelva un hábito y así repasar siempre, o sea que no sea de un día sí y uno no, si no que esto se haga un hábito para que sea siempre, tener mucha paciencia, me llevo mucho trabajo”.

- “¿Bueno pues a mí... lo retomamos y fue la sobre protección, de que lo debemos de dejar, y solito que haga sus cosas, que, pues que se cambie, que, si puede que se sirva un vaso de agua por lo menos, eso y que más? Y la comunicación, mucha comunicación con ellos”.

- “Lo mismo, que sobre protejo mucho a mi hija, que necesito soltarla más, y dejarla que haga lo que a veces ella quiere, hacer porque a veces yo le digo cámbiate, y se pone una ropa y yo le digo no, ¡eso no!, yo le quiero decir”.

- “Pues lo de las experiencias más que nada, dejarlos que ellos sean independientes, ponerles limites, enseñarles, paciencia, este... pues si eso más que nada”.

- “Pues que es muy importante la comunicación con ellos, este... pues igual ya no hay que sobreprotegerlos tanto para que ellos puedan avanzar”.

- “Pues ¿qué aprendí? Igual sería como reafirmar esa parte ¿no? Que tan importante es que los dejemos, que la confianza, pues también otra cosa es que siempre escuchar a todos los demás porque siempre creemos que todo lo que nos pasa es muy complicado y eso no, pero pues igual aprender que en realidad otras personas pasan cosas más complicadas y pues trabajar y tratar de superarlo y siempre nos quedamos con esos problemas y tratamos de salir adelante y estar mejor”.

- “Pues creo que ya todo lo sé (risas)... bueno mi hija si ha tenido muchos avances, nada más lo voy a poner en práctica que vaya estando más segura, a sobre salido demasiado gracias a Dios y a este lugar que me ha apoyado y pues si he aprendido mucho, ahorita ya va para su adolescencia entonces ya ahorita pues hay que explicarle demasiado, ahorita ya que quiere cortarse el pelo, y maquillarse y son como experiencias, tengo que explicarle lo apropiado y poner en práctica sus avances”.

- “Yo, ¿qué aprendí? Que los niños... bueno más que nada que todos, no les tenemos que poner limitantes, la experiencia de Aldo fue muy fuerte si lo logro él y sus papás, se fijaron esa meta entonces nosotros también lo podemos hacer, este... la no sobre protección, la tenemos todos claro ¿no? Pero la independencia más que nada para mí, ¿sabes qué? Vas y lo logras, si ya lo sabes hacer, ¡póntelo! No por las prisas, por querer hacer otras cosas, y eso yo se lo tengo que hacer, eso es lo que más claro me quedó”.

- “Este pues si... este, creo que todos tenemos ese problemita de la sobreprotección, pero a veces no queremos que le pase algo más a nuestros hijos, tenemos que vencer los miedos de soltarlo, yo creo que van a aprender más así, soltándolos a que sí los seguimos sobre protegiendo”.

Adicionalmente en anexos se muestran los comentarios que de manera voluntaria hicieron los padres respecto a su experiencia al finalizar el presente Programa Formativo, de esa reflexión, así como de los testimonios anteriormente escritos se rescata la siguiente información:

- Los padres vinculan la sobreprotección como mayor impedimento.
- Los padres vinculan sus propios miedos con el hecho de que sus hijos tengan bajo nivel de autonomía.
- Los padres vinculan la desinformación como impedimento para desarrollar autonomía en sus hijos.

En este sentido, comprendieron algunos factores que les impiden fomentar la Autonomía como base para que a futuro las PCD puedan apropiarse de la Vida Independiente, además aprendieron que la discapacidad no debe implicar una limitante para el desarrollo de sus hijos a si mismo adquirieron mayor confianza con las experiencias de los demás y con lo que aprendieron en materia discapacidad para lograr cambios.

CONCLUSIONES

La diversidad, como parte fundamental de la existencia humana evoca igualdad en cuanto a oportunidades y derechos, cuando de discapacidad se trata, resulta un tema complejo en aspectos como las oportunidades de desarrollo, si bien actualmente han surgido modelos, paradigmas, movimientos, etc. a favor de los derechos de las PCD en cuestiones prácticas la realidad es otra: existen diversos factores que interfieren en que los avances en materia de discapacidad se vean limitados, por mencionar algunos resaltamos las escasas leyes, los bajos presupuestos gubernamentales para infraestructura así como para la promoción de la inclusión, aspectos sociales y contextuales, creencias, apegos y limitantes familiares, entre muchos otros, en lo que a México respecta, la discapacidad encuentra un sin fin de limitantes comenzando por la sociedad, que muchas veces segrega, excluye, y etiqueta, además de que les considera sin oportunidades para desarrollarse en todo aquello que deseen.

Por otro lado el acceso a la educación es limitado, y la familia en muchos casos representa una de las mayores barreras, por situaciones como la sobreprotección y la desinformación, en este sentido, el papel que ejerce la familia es de vital importancia como regulador de la inclusión, así como de la toma de decisiones en torno a la PCD y principalmente como apoyo primario para su desarrollo integral es por ello que la familia debe estar informada, tener las herramientas necesarias para que dicha PCD pueda lograr la autonomía y en medida de sus posibilidades la Vida Independiente y dejen de ser vistos como objetos de caridad, como parte de una tragedia, o como seres dependientes sin la posibilidad de hacer una vida como el resto de las personas, tomando sus propias decisiones, incluidos en la sociedad en igualdad de derechos.

El Modelo Social apuesta por una manera diferente de percibir la discapacidad, ya no adjudicando las limitantes a la persona, sino a la sociedad, al entorno, al contexto, a las oportunidades de desarrollo, apoyado por el Paradigma de Vida

Independiente donde las Personas con Discapacidad sean los actores de su propia vida, con los apoyos necesarios, logren participar en todo lo que deseen, asistidos solo en lo necesario, de acuerdo en cada etapa de su vida y los aprendizajes correspondientes a ello, vinculando dichos apoyos a la formación de la autonomía como base para la Vida Independiente.

El presente Programa Formativo tuvo como origen atender las necesidades de la vinculación de las terapias del Centro Integral de Educación Especial del Municipio de Atotonilco de Tula, Hidalgo con la vida diaria, teniendo como eje central a las personas (padres) que asisten a los alumnos con discapacidad de dicha institución, para que por medio de los temas, experiencias y de la reflexión de estos logran empoderarse, y contar con los conocimientos necesarios para propiciar la autonomía en las PCD en medida de sus capacidades, y que a futuro, esto sirva como base para fomentar en ellos la vida independiente, en este sentido la hipótesis fue la siguiente:

Al finalizar el Programa Formativo de Vida Independiente los participantes (padres) adquirirán los conocimientos básicos necesarios así como mayor confianza para ayudar a desarrollar la autonomía como base para la vida independiente en las PCD a las que asisten.

La evaluación incluyó un pre test y post test, en donde se midió la percepción de la autonomía y el grado de autonomía que desarrollan en las PCD a las que asisten.

Existen diferencias estadísticamente significativas en la comparación de antes y después el programa formativo. Es decir hubo un aumento de confianza para el fomento a la autonomía, teniendo como premisa que un aspecto de los objetivos del Programa Formativo de Vida Independiente es el empoderamiento para que los participantes logren promover la autonomía y con base en ello la vida independiente en el futuro.

En este sentido los resultados reflejan mayor confianza en los padres para lograr vencer los factores que impiden el desarrollo de la autonomía y posterior vida independiente en las PCD.

Específicamente en el factor autonomía hubo cambio estadísticamente significativo, lo que sugiere que los participantes comprendieron y comenzaron a fomentar situaciones que promuevan que las personas con discapacidad logren realizar actividades que están dentro de sus capacidades, en aspectos que se evaluaron como:

Fomentar que las PCD se relacionen con otras personas y entornos

Permitir que las PCD salgan sin la compañía de alguien

Apoyo para que las PCD participen en comunidad

Comprender que las PCD pueden hacer cosas por si solos

Confianza para propiciar el desenvolvimiento en diversos escenarios de las PCD

Respecto a los factores que impiden el fomento de la autonomía y vida independiente, no hubo diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo los participantes manifiestan factores que limitan que las PCD sean más autónomas.

Tal como se menciona en los resultados, basado en los comentarios que hicieron los padres por escrito al finalizar las sesiones, se rescata que vinculan principalmente sus propios miedos, la sobreprotección y la desinformación como impedimento para no haber podido fomentar la autonomía antes de participar en este Programa Formativo.

Esto sugiere que en el análisis introspectivo los participantes lograron identificar los factores que personalmente afectan el desarrollo de las Personas con Discapacidad a las que asisten y lo necesitan modificar para fomentar la autonomía, así mismo que aprendieron conocimientos relevantes y lograron conocer estrategias para apoyarlos de una manera diferente.

Dichos resultados se obtuvieron del aprendizaje por experiencias: método que está en estrecha relación con el aprendizaje entre iguales, esto al conocer la manera en la que las otras personas, con hijos con discapacidad, lo han afrontado; y por medio de la reflexión y del empoderamiento para vencer las barreras que impiden la

autonomía en las PCD, para que a largo plazo logren apropiarse totalmente del Movimiento de Vida Independiente.

Concluimos que este programa formativo logró en los participantes un cambio de perspectiva de la manera en la que se concibe la discapacidad, se logró el aumento de confianza para fomentar la autonomía, hubo concientización de los factores que les impiden lograr dicha autonomía, aunque no hubo cambio inmediato en estos factores el empoderamiento que obtuvieron abre pauta para que en el futuro estos no sean un impedimento,

Este proyecto ha representado grandes retos, principalmente las creencias y percepción sobre la discapacidad por parte de la población que participó, el tiempo y el espacio para su aplicación un tanto limitado, además la diversidad de los participantes, con muchas cosas en común pero también muchas diferencias, en donde la heterogeneidad del grupo pudo representar un obstáculo pero también una gran ventaja: la gran cantidad de información para intercambiar, bastas experiencias bajo un método de enseñanza donde precisamente eso se requería, si bien los alcances de este trabajo fueron limitados en cuanto a concretar autonomía, es satisfactorio que los participantes se hayan apropiado de las nuevas perspectivas de discapacidad así como el haber creado un círculo de apoyo entre iguales, donde anteriormente se limitaban a asistir con sus hijos con Discapacidad a terapias, dando pauta a fomentar la motivación entre ellos para así quizá ir logrando cambios paulatinamente e intercambiando información y opiniones, reforzando el contenido del presente trabajo.

Finalmente resaltamos que es de suma importancia promover la autonomía en las PCD puesto que pese a los avances en materia de discapacidad y de los nuevos modelos bajo los cuales se percibe, sigue habiendo exclusión, segregación, e incluso siguen siendo vistos como parte de una tragedia o una “maldición” en ocasiones dentro de la familias y aún más en la sociedad, consecuencia de la desinformación, y de diversos factores como el entorno social, las pocas legislaciones en favor de la discapacidad, las nulas oportunidades de desarrollarse en los sectores laborales, educativos y recreativos por lo que el trabajo en pro de la

discapacidad es largo, y requiere de más que un Programa Formativo, una ley, etc.; es necesario un cambio de percepción no solo de quien vive la discapacidad, sino a nivel social, recordemos que, la discapacidad la hace la sociedad al no permitir el desarrollo integral y efectivo, al no haber las condiciones y oportunidades necesarias que erradiquen las barreras.

Consideramos que hubiera sido importante precisar en el instrumento de medición los factores que impiden la formación de la autonomía, el carácter de estos, es decir, elegir factores negativos o positivos, para tener una evaluación más objetiva, puesto que no queda claro en qué factores específicamente no hubo cambio, adicionalmente el tiempo tanto para la evaluación como en la aplicación juega un papel esencial para lograr y conocer dichos resultados con precisión.

Como recomendación para futuros proyectos en este campo, hacemos hincapié en el seguimiento de cada caso en particular en materia de autonomía, con el fin de encontrar alterativas a cada situación que impida este desarrollo, hasta llegar al proceso de la transición a la vida independiente, puesto que el presente trabajo se centró propiamente en la fase del empoderamiento y del aprendizaje del modelo social así como del paradigma de Vida Independiente, y como se ha mencionado, en los factores que intervienen en el logro de la vida autónoma en las personas con discapacidad, dicho de otro modo, en la primera fase del proceso.

REFERENCIAS

- Amate, A. & Vazqu ez, A. (2006). Discapacidad, lo que todos debemos saber. (1ra ed.). Washington: MA: Biblioteca Sede OPS.
- Comisi n Nacional de los Derechos Humanos. (2015). La Convenci n sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. (1ra ed.). Jalisco: Printing Arts M xico.
- Ant nez. M. & Balc zar. E. (2007). Diagn stico Sobre Discapacidad en M xico. Recuperado el 25 de Agosto, 2015 desde: <http://scm.oas.org/pdfs/2007/DIL00140s.pdf>.
- Presidencia de la Republica. (2001). Comunicado sobre la Oficina de Representaci n para la Promoci n e Integraci n Social para Personas con Discapacidad. Recuperado el 20 de Agosto, 2015 desde. <http://fox.presidencia.gob.mx/actividades/?contenido=2055>
- Comunidad de Madrid. (2008). El Componente Social del Concepto de Discapacidad: Evoluci n. Recuperado el 25 de Noviembre, 2015, desde http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO+DE+DISCAPACIDAD_2.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1310853507259&ssbinary=true
- Confederaci n Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A. C. Recuperado el 8 de octubre, 2015 desde: <http://www.confe.gob.mx>
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminaci n, CONAPRED. (2009), 10 recomendaciones para el uso no sexista en el lenguaje. Recuperado el 6 de Septiembre de 2016 desde: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101138.pdf
- De Jong G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. Recuperado el 10 de Marzo, 2016. <https://enablemob.wustl.edu/OT572D->

[01/RequiredArticles/IndependentLivingFromSocialMovementtoAnalyticParadigm.pdf](#)

- De la Fuente, Y. (2009). Situaciones de la dependencia y derechos a la autonomía, una aproximación multidisciplinaria. Madrid :Editoriales alianza .
- De Lorenzo. R. (2003). El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Recuperado el 19 de Agosto, 2015 desde <http://www.libreacceso.org/manuales-y-guias-mexicanas/>
- De Lorenzo. R. (2014). Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social. (1ra ed.). Madrid : Alianza Editorial, S.A..
- Diputación Foral De Gipuzkoa - Departamento Para La Política Social. (2005). I Jornada De Vida Independiente. (1ra ed.). España : Servicios Gráficos Zyma, S.L.L..
- El Consejo de Europa. (1998). Recuperado el 28 de Marzo de 2016 de: http://www.icam.es/docs/ficheros/201202170001_6_1.pdf
- Subsecretaria de Educación Básica Y Normal. (2005). Programa para el Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa PNFEIE, Evaluación Externa, Informe final. Recuperado el 18 de Agosto, 2015 desde http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/coneval/eval/eval_anteriores/evaluacion05.pdf.
- Grech, S. (2015) Rehabilitación basada en la Comunidad, RBC Perspectivas Críticas desde Latinoamérica. CBM. Recuperado el 10 de Noviembre, 2016 desde: http://www.cbm.org/article/downloads/54741/Grech_RBC_reporte_CBM_2015Spanish.pdf
- Secretaría del Trabajo y Previsión Social. Guía para la Inclusión Laboral. (2012). Recuperado el 16 de Agosto, 2015. <http://www.libreacceso.org/nueva/wp-content/uploads/2013/09/GUIAINCLUSIONLABORAL.pdf>

- Independent Living Institute (ILI). (2003). Recuperado el 14 de Marzo, 2016. <http://www.independentliving.org/docs6/tenrife20020426sp.html>
- INEGI. (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica de Estadística y Geografía. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Recuperado el 5 de Noviembre de 2015 desde: http://conadis.gob.mx/gob.mx/transparencia/transparencia_focalizada/discapacidad028129.pdf
- INEGI. (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica de Estadística y Geografía. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Recuperado el 5 de Noviembre de 2015 desde: http://conadis.gob.mx/gob.mx/transparencia/transparencia_focalizada/discapacidad028129.pdf
- INEGI. (2010). Censo de Población y Vivienda 2010 Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Recuperado el 14 de agosto de 2015 de <http://www.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27303&s=est>
- OMS. (2008). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado el 19 de Agosto, 2015, desde http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
- INEGI. (2014). Directorio Nacional de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad. Recuperado el 1 de Octubre de 2015 desde: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/registros/sociales/dir_discapacidad.pdf
- INEGI. (2010) Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Censo de Población y Vivienda 2010. Recuperado el 20 de Agosto, 2015, desde <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27303&s=est>.

- La ley para personas con discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). (2005). Recuperado el 19 de Agosto, 2015, desde http://www.amputee-coalition.org/spanish/fact_sheets/ada.pdf.
- Ley General de Salud. (2005). Recuperado el 19 de Agosto, 2015, desde http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf.
- López, M. (2013). Asistencia Personal: Herramienta Para Una Vida Independiente. Situación Actual. *Revista de ciencias sociales*: España. nº 59.
- Norma Oficial Mexicana nom-173-ssa1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad. (1998). Recuperado el 19 de Agosto, 2015, desde: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/173ssa18.html>.
- Organización Internacional del Trabajo, OIT. (1994), Rehabilitación Basada en la Comunidad RBC con y para Personas con Discapacidad. Recuperado desde: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001117/111772So.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Recuperado el 19 de Agosto, 2015 desde http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Editorial cinco.
- Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012, (2012). Recuperado el 19 de Agosto 2015, desde: http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/issuu/pronaddis_2009_2012.pdf
- Secretaría de Desarrollo Social. (2005). Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Recuperado el 19 de Agosto de 2015 desde. <http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Enadis-PCD-Accss.pdf>
- Secretaría Nacional De Discapacidad. (2007). Recuperado el 8 de octubre, 2015 desde: <http://www.senadis.gob.pa/>

- Toboso, M. (2008). Araucaria: La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen.. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*: Sevilla.
- Torres, X. (2013). Guía Lenguaje Positivo y Comunicación Incluyente. Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad. Ecuador: FENEDIF.
- Universidad J. (2005) Modelo educativo. México: Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
- Urmeneta, X. (2011). Vida Independiente Y Asistencia Personal. Recuperado el 11 de Marzo de 2016 de: http://www.forovalidaindependiente.org/www/files/vi_ap_urmeneta.pdf.
- Vida Independiente México. (2016). Recuperado el 13 de Marzo de 2016 de: http://vidaindependientemexico.com/?page_id=385.
- Vidal, J. (2003). El Movimiento de Vida Independiente, experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives.

ANEXOS

CUESTIONARIO

Discapacidad, Autonomía y Vida independiente

El siguiente cuestionario tiene la finalidad de conocer temas relacionados con la discapacidad, autonomía y vida independiente de sus hijos. Las preguntas no miden capacidades intelectuales ni personalidad, no hay respuestas correctas ni incorrectas. Por favor conteste con total sinceridad y confianza. Este cuestionario es anónimo y los datos son completamente confidenciales.

Por favor marque con una "X" la opción de respuesta de 0 al 5 dependiendo el grado de acuerdo o identificación que sienta con cada enunciado.

Por favor no deje ninguna pregunta sin contestar.

Ejemplo:

Apoyo a mi hijo con problemas que pudiese presentar en la escuela.

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo Ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo X

Rellene los siguientes datos, únicamente para tener más información sobre usted:

Edad: _____ Sexo: _____ Profesión: _____

Número de hermanos (sin incluirse): _____

Estado civil: _____

Edad y sexo de los hijos: _____

1	2	3	4	5				
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo Ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo				
Pregunta				1	2	3	4	5
1. Considero que la condición de mi hijo representa un problema para su desarrollo social.								
2. Explico con regularidad a los demás la condición de mi hijo para evitar que le asignen tareas.								
3. Necesito saber dónde está y qué está haciendo mi hijo en todo momento por temor.								
4. Evito que mi hijo tenga contacto con personas desconocidas.								
5. Creo que en el futuro mi hijo puede valerse por sí mismo.								
6. Prefiero que mi hijo permanezca en casa para evitar que le ocurra algún percance.								
7. Considero que las personas con discapacidad deben ser las protagonistas de su propia vida.								
8. Me gustaría que mi hijo participara en actividades sociales, tales como la educación y el empleo con otros miembros de la comunidad.								
9. No permitiría que mi hijo salga de casa sin mi compañía.								
10. Sigo exclusivamente indicaciones del médico para el cuidado mi hijo.								
11. Le explico a mi hijo que su condición no representa ningún problema para su desarrollo social.								
12. Ayudo y participo en actividades en la comunidad en compañía de mi hijo.								
13. Me enoja si alguna persona no usa el término apropiado para referirse o expresarse de mi hijo.								
14. Considero que mi hijo la mayor parte del tiempo requiere de mi ayuda para realizar sus actividades cotidianas.								
15. Prefiero evitar salir con su familia por miedo a que hagan algún comentario ofensivo hacia mi hijo.								
16. Considero que la comunidad debe estar mejor informada acerca de las discapacidades.								
17. Prefiero hacer las cosas yo mismo para evitar que mi hijo cometa errores y pueda lastimarse.								
18. Creo que mi hijo puede desenvolverse de manera igual que otros niños.								
19. Prefiero que mi hijo tenga amigos de la escuela de educación especial en lugar que de su misma comunidad.								
20. Tengo confianza en que mi hijo puede llegar a lograr lo que se propone en la vida por sí mismo.								
21. Considero que la discapacidad ha sido una limitante para que mi hijo pueda desarrollarse en todos los aspectos de su vida.								

22. Considero que mi hijo jamás va a poder desarrollarse en aspectos como el trabajo, la escuela, la vida social y de pareja.					
23. Me siento angustiado al no para poder ayudar a que mi hijo pueda valerse por sí mismo.					
24. Considero que la sociedad es la principal barrera para que mi hijo no logre desarrollarse plenamente.					
25. Yo tengo los conocimientos necesarios para apoyar a mi hijo para que logre una vida más independiente.					
26. Me siento seguro para poder enseñar a mi hijo a ser una persona que se valga por sí mismo.					
27. Siento que una manera de ayudar a mi hijo es manteniéndolo alejado de cualquier peligro.					
28. Considero que tengo la capacidad para hacer de mi hijo una persona autónoma e independiente.					
29. Considero que la escuela de educación especial es la única que puede ayudar a su hijo.					
30. Pienso que aparte de las terapias que mi hijo recibe hay otros factores que influyen para que pueda ser una persona autónoma e independiente.					

Muchas gracias por su colaboración.

Comentarios de los participantes respecto al Programa de Vida Independiente

Mamá: Norma Angélica Estrada.

Yo aprendí que debo ser menos Sobreprotectora para que mi hijo pueda realizar más actividades y con más confianza, también que debo ser más Perseverante en todas las actividades y enseñanzas que me proponga hacia mi hijo, tener paciencia; mucha paciencia y sobretodo mucha Confianza en mi hijo que el puede y puede aprender mucho, inclusive más de lo que me imagino. Que claro ahora lo he visto que lo estoy enseñando a leer y Sumar lo está logrando.

Aprendí a que debo de enseñar a mi hija a que sea independiente a enseñar me yo como mamá a planificarle una vida para que ella llegue a esa independencia y ano sobre protegerla para que ella se sienta segura siempre de lo que va a hacer

El taller tiene una tematica muy buena
Para lograr que la discapacidad no sea
un impedimento, Para salir adelante
y obtener muchas habilidades para
llevar una buena calidad de vida
a corto, mediano y largo plazo.

Nora - Luis Guillermo

Fue una buena experiencia pues el ver los logros
de los demas nos da aliento para seguir apoyandolo
que si va a lograr hacer las cosas y que si se puede si
lo ayudamos mucho con constancia y dedicacion siempre
viendo que es lo mejor para el, para que logre la
vida independiente que queremos para el.

Louides Juárez Fuentes
Comunicación Humana (Adolfo Vargas Juárez)

W

Alma Delia Pascual Hdez.

-Me gusto toda la seccion y los temas, lo iso muy interesante para que no fuese aburrido.

Tambien retomar las experiencias de los demas para ver en que estoy mal y aser mejor con mi hijo.

No sobre protegerlo dejar que se desenvuelva el solo.

Y gracias por los talleres maestros, me sirvio de mucho.

En este taller aprendi a q mi hijo no deve de tener una limitante q el puede y lo va a lograr me gusto mucho ya q fue muy dinamico y asi mismo escuchar las experiencias de otros niños mas hace reflexionar q no devemos Sobreprotegerlos.

Alma Roxa Ramirez Hernandez

Comunicacion Humana (Caylan Yarr Tour Ramirez)

Mi experiencia en este taller o que aprendí que no estoy sola que hay muchas personas que sentimos lo mismo que tenemos mucho más trabajo con nuestros hijos para lograr que ellas sean totalmente independientes aprendí que con amor, paciencia y trabajo constante puedo lograr mucho y en un futuro ella pueda ser modelo, bailarina y pues que hay mucho apoyo de terapeutas - psicólogos, maestros pero principalmente el apoyo de la familia se puede.

Magdalena

Yo creo que mi experiencia fue que hay que ser constante tener mucha perseverancia ser más tolerante capaz de entender lo que mi hijo es y puede llegar a ser que no hay que sobre proteger a nuestros hijos de demasiado y que todos son iguales

Laura Elena García González
Yahir Angeles García. (Discapacidad Intelectual).

Los temas que se abordaron en el taller fueron muy interesantes.
Aprendí que debo evitar sobreproteger a mi hijo, ya que lo estaría limitando, por el contrario debemos darles la confianza y superar nuestros temores y dejar que ellos hagan las cosas por sí mismos, ya que así vamos a lograr que ellos se esfuercen en la realización de sus actividades y logren ser independientes.

Con amor, paciencia, trabajo, comunicación y constancia lograremos que nuestros hijos avancen y logren ser autónomos e independientes.

Gracias por compartir su tiempo y los temas con nosotros.

Patricia Hernández Zamarón
Santiago Adair Sabino Hernández
Comunicación Humana

tengo que hacer que mi hijo sea independiente y yo ser más paciente con él y apoyarlo en lo que necesite y aprendí que si tengo una meta por lograr echarle ganas y nunca rendirme para que mi hijo aprenda y él tenga un propósito que él logre.

si me gusto mucho este taller por que aprendí cosas que no sabia y experiencia. espero y sigan mas talleres.

Mi experiencia en este taller es que aprendí a ser más tolerante y que debo de tener más paciencia con mi hijo aceptarlo tal como es ayudarlo a lograr sus objetivos para que él se valga por el solo estar insistiendo en los avitos trabajar más en el área de los avitos eso es lo que me está costando más

Delia Gutierrez Hernandez
Ramon De Jesus Cruz Gutierrez

Lo que aprendí en este taller fue muy importante para mi vida cotidiana para que pueda ayudar a mi hijo y perder mis miedos y que mi niño sea en un futuro una persona que se valga por el solo y no ser una madre muy ^{protectora} ~~soberana~~ y las experiencias de otras para ser mejores día a día con nuestros hijos.

Aprenderemos con las experiencias de todos a que tenemos que vencer nuestros miedos, a fin de no sobreproteger a nuestros hijos, debemos soltar a nuestros hijos para que se enseñen a ser independientes. Además aprenderemos con los ejemplos de otras personas con discapacidad que ya son personas adultas y viven una vida independiente, tienen un empleo, no dependen de otras personas para realizar actividades cotidianas. Y sobre todo que se son personas con éxito en sus empleos. Y si estas personas lo lograron con el apoyo de sus familiares, nos sirve de motivación para que nuestros hijos sigan adelante, puedan ser independientes. Además que no debemos poner limitatos a nuestros hijos ya que ellos son capaces, solo falta que se les estimule y aprendan cosas de las cuales aun no tienen la capacidad.

Edgar López Rodríguez

Mi experiencia

Yo aprendí que para que mi hija sea independiente debo de ser constante de enseñarle con paciencia, no sobreproteger
~~madre~~

Lo que a mi me gusta es la forma de que no debes tener límites cuando tienes una discapacidad y que aun así puedes lograr muchas cosas lo importante es luchar y esforzarse por algo que te haga feliz y siempre se puede lograr algo cuando nada te detiene

Irene Juárez Mendoza

MI EXPERIENCIA:

Fue que tengo que apoyar mucho a mi hijo pero nunca limitarlo a hacer algo siempre animarlo por que así es como lo hago independiente ayudarlo a ser sociable y que construya su proyecto de vida y yo ayudarlo a que lo cumpla.

No perder nuestras objetivos tenerlos presentes día tras día.....

Mi Experiencia.

Fue compartir y que me compartieran sus conocimientos y experiencias con los hijos como tratarlos, apajarlos y amarlos.

Berenice Rodriguez

Si me gusto porque cada vez se aprende más sobretodo con las personas que exponen sus casos y que tan importante es seguir adelante para obtener mejores logros en el aprendizaje de mi hija para una vida mejor y plena para ella.

mi experiencia: Anastacia Rodriguez Medrano

Es que el trabajo para un hijo con capacidades diferentes jamás se acaba es un trabajo constante de perseverancia de reglas de mucho trabajo y que ni la escuela ni la familia va para a detener para seguir adelante (nadachia para lograr lo mejor para mi hijo

Mi experiencia: Ines Graciela Rodríguez Escamilla
Pues yo lo que aprendí como tratar a mi hijo
tener paciencia; no sobre protegerlo,
y seguir apoyándolo con sus terapias.
que la discapacidad no es un impedimento
para sus logros.

Elsa Gayosso Ríos

Mi experiencia.

El taller fue dinámico, enriquecedor,
ágil. Fue bueno escuchar y conocer las
experiencias de otras personas en ~~condicio-~~
nes similares, aprendí la importancia
de darles la oportunidad a las personas
especiales o con capacidades diferentes,
de ser independientes, de apoyarlas para
que logren su autonomía, para que puedan
desenvolverse en el día a día.

Aprendí que debemos establecer un proyecto
de vida, que éste tiene que ser real, alcan-
zable y que debemos trabajar en el para
lograr los metas a corto, mediano y
a largo plazo.

Rosa Elia Gomez Martinez

Creo que el taller es muy practico ~~en~~ pues nos muestra como mejorar en la educación de ~~nuestros~~ nuestros hijos y ~~mejorar~~ como sobrellevar su discapacidad y que con perseverancia y paciencia es posible la autonomía de nuestros hijos.

Opelia Gloria Guevara

Mi experiencia aprendi de otras personas + sus esperencias y comprendi en cuales aspectos estoy mal ~~y~~ para corregir mis errores el taller me gusto mucho y me gustaria que nos dieran mas talleres

Mi Experiencia

Me gusto mucho el taller
Yo que me pudo dar cuenta de
muchas cosas que he aprendido
Día a día le doy gracias a Dios
por el lugar que he conocido de estar
aquí en Peque Jesús y gracias a todos
los maestros, que cada día voy aprendien-
do y que me han servido de mucho y
así seguir con un seguimiento siempre
ya que antes no había recibido a ningún
lado para que mi hijo siguiera adelante
ahora me siento muy feliz de estar
apoyando y enseñándole a mi hijo a ser
más independiente, solo quiero decir

Gracias

Octaviana Serrano Htz.

Nidia Cristina Diaz Garcia.

Me gusto la impartición de taller vida independiente
Porque así aprendí a que tengo que tener mas Paciencia
Con Alfredo y Porque me gusto escuchar las experiencias
de las Compañeras y tambien Para lo que Puedo hacer
mas adelante y Para trabajar en Pareja.

A mi me gusto escuchar todas
las experiencias de cada una
y de todo tomamos un poco
de todo - me comprometo trabajar
con mi Hija y vencer el miedo
y la inseguridad. ella tendra
un logro y me gustaria que
la maestra siga con el
taller Gracias Maestros

Marcelina

Pues entre a dos clases
y me falta mas pero
me doy cuenta que falta
saber mas y que pense
que estaba bien y pues no
Entonces tengo que capacitarme
prepararme y ~~ent~~ poder ayudar
a mis hijas.

La sobreprotección no
esta bien necesitan
independencia .

Dian Laura Merino

Discapacidad, Autonomía y vida Independiente un taller muy bien explicado, muy interesante para todos los padres de familia que asistimos.

Las ~~comerc~~ psicólogas muy amables y los temas que nos dieron a conocer ~~me~~ nos pueden servir de mucho ~~y~~ además de que ~~nos hablan~~ con mucha sinceridad y con muchas cosas que nos hizo ver más fácil y entendible el taller.

Gracias

Angélica Cornejo Rguez

Angélica M. Bautista

~~Angélica M. Bautista~~ ~~Diago~~

Me gustaron los temas de ^{vida} ~~vida~~ independiente y escuchar y conocer a otras mamás.

Me gustaría que nos dieran más temas como sexualidad.

Aprendí que lo que puedo hacer y no hacer para poder ayudar a mi hijo como en la historia de Aldo.

MI EXPERIENCIA.

Yo soy Ylva López Mendoza.
Y este taller me ha gustado, porque
nuestro "caminito" empezó a los
3 años de mi hija con un diagnóstico
de que no hablaría nunca mi hija,
de ahí tocamos muchos puertos,
médicos desde neurologu pediatrico,
Licenciada en lenguaje, maxilofacial,
ortopedista, traumatologo, dentista,
terapias de pinza fuerte físicas,
de lenguaje, neurosensorial, motri-
cidad, dialogos o sesiones de
medic que nos rodea, etc, pero
todas habian sido practicadas
con mi hija y ahora que llegamos
a esta institución, es cuando tomamos
mi esposo y yo pláticas con
la psicologa, es la primera vez
que tomamos un taller para padres,
aun cuando hemos estado en esto
desde hace 5 años, y gracias

Experiencia: David.

La experiencia que me deja este taller es muy importante para esta nueva etapa en nuestras vidas con nuestro hijo diagnosticado con Autismo.

Sabemos que el mundo no se acaba y que con la lucha y trabajo constante se pueden lograr cosas que los médicos y los estudios indican que no.

Fue muy importante conocer las experiencias de las demás personas para lograr entender como es el proceso de vivir con una discapacidad y como es el esfuerzo diario para superarla.

Mi experiencia

El no sobreproteger a mi hijo, para que el sea una persona independiente, debo trabajar a diario para poder lograr lo que deseo que mi hijo sea, con paciencia trabajo, comunicación, Amor.

Ma. Enriquete O. Cruz M

El taller me gusto mucho por que
en el aprendi a ver un poco mas.
a futuro y que desde ahora tengo
que enseñar a mi hija a ser mas
independiente. para que en el futura
cuando ya no pueda estar mas con
ella, ella tenga la posibilidad de
valerse por si misma y salir
adelante. y que aprenda a enfrentar
al mundo y a la sociedad. que muchas
veces no tiene el conocimiento para
incluir a las personas con discapacidad y
no discriminarlas.

Juana Maria Mendoca Flores.

El caso de José

Se presenta un caso en el cual se pretende que los participantes ubiquen el devenir histórico en la concepción y atención a personas con discapacidad a través de identificar en las diferentes etapas, la concepción que de ser humano tenía y sus posibilidades de educabilidad.

De igual modo, se pretende generar empatía hacia las problemáticas históricas y la coexistencia de perspectivas actuales, para abordar las “diferencias”, de tal modo que puedan hacer un pronunciamiento sobre cual debiera ser la perspectiva actual.

Para cubrir dichos propósitos, deberán leer el caso de José y responder las preguntas que se encuentran al final de la presentación.

Julio 24, 1935.

José un bebé prematuro con los pulmones subdesarrollados, nace en casa con la ayuda de la partera de la colonia. No está respirando normalmente y está azul en la cara, los dedos de las manos y de los pies. La partera, alarmada, envía al papá de José por el doctor que vive a 3 calles de la casa. El doctor viene inmediatamente. Cuando entra a la habitación, le dice que el bebé ha dejado de respirar. El doctor y la partera consuelan a los afligidos papás diciendo que si hubiera vivido, José “nunca hubiera estado bien”.

Julio 24, 1955.

José un bebé prematuro con los pulmones subdesarrollados, nace en la maternidad del hospital. No está respirando normalmente y está azul en la cara, los dedos de las manos y de los pies. El doctor ordena inmediatamente que se ponga al niño en una incubadora con oxígeno se mantiene a un nivel alto con la esperanza de que

ayude a José. Después de seis meses en el hospital, José está ciego como resultado de los altos niveles de oxígeno en la incubadora y presenta problemas para comer. A los afligidos papás se les recomienda “ponerlo en una institución” y seguir adelante con sus vidas. José entra a una casa cuna a los ocho meses de edad, en donde vivió hasta su muerte por neumonía a los cuatro años de edad.

Julio 24, 1975.

José un bebé prematuro con los pulmones subdesarrollados nace en la maternidad del hospital. No está respirando normalmente y esta azul en la cara, los dedos de las manos y de los pies. Es llevado inmediatamente a la unidad neonatal y es puesto en una incubadora. Sus papás lo visitan diario y se le asignan voluntarios para darle masajes y platicarle. Después de ocho meses sale del hospital y se va a su casa. Los papás se acercan a una organización de la sociedad civil y acuden regularmente para discutir los problemas de José. A los tres años de edad, José inicia terapia física. A los seis se le adapta una silla de ruedas e ingresa a una escuela de educación especial para estudiantes con discapacidades severas y profundas. Sus papás están agradecidos por la nueva ley que permite que José y otros con discapacidad asistan a la escuela pública.

Julio 24, 1995.

José un bebé prematuro con los pulmones subdesarrollados nace en la maternidad de un hospital. No está respirando normalmente y está azul en la cara, los dedos de las manos y de los pies. Es llevado inmediatamente a la unidad neonatal y puesto en una incubadora. Sus papás los visitan diario y se le asignan voluntarios para darle masajes y platicarle. Recibe terapia física y ocupacional. Cuando José tiene tres años ingresa al preescolar, donde es un niño con discapacidad en un grupo de veinticinco. El grupo tiene una maestra regular y una maestra de CAPEP que

trabajan en equipo. José recibe diariamente terapia de lenguaje y terapia física y una vez a la semana terapia ocupacional.

José es muy activo y disfruta jugar y trabajar con otros niños. Sus papás esperan el quinto cumpleaños de José, cuando se va a reunir con sus hermanos en la misma escuela.

Preguntas

¿Cómo se ha tratado a las personas con discapacidad a lo largo de la historia?

¿Qué papel ha jugado la sociedad y cuál la educación en los diferentes momentos históricos?

¿Qué se pensaba de las posibilidades de educabilidad de José en cada momento histórico?

¿Qué sentimientos tienen los siguientes personajes en cada una de las etapas planteadas en el caso: José, los padres, los médicos, los profesores, las escuelas y los miembros de la comunidad?

¿Qué oportunidad de vida futura tiene José después de su nacimiento en cada caso?

¿Consideras que las diferentes perspectivas que se aplican a las personas con discapacidad se generalizan a otros grupos o individuos, excluidos y/o en situación de vulnerabilidad?

El caso de Mario

- Mario acaba de cumplir 16 años. Estudió integrado en una escuela regular. Ha logrado aprender a leer y escribir a nivel básico- funcional, aunque aún se le dificulta usar estas habilidades para manejarse en la comunidad (leer los nombres de las calles, comprar productos, elaborar mensajes, etc.). En cuanto a matemáticas sabe hacer sumas y restas con transformación pero continúa teniendo dificultades en el manejo del dinero.
- Su familia es muy estructurada y le ha apoyado a ser responsable con sus tareas, él es el menor y tiene tres hermanos. La mamá trabaja sólo por las mañanas y el papá está todo el día fuera de la casa. Los hermanos y padres están orgullosos de que Mario sea dócil, responsable y obediente.
- Los hermanos dicen estar conscientes de que a futuro Mario dependerá de ellos y se irá a vivir con alguno, incluso han pensado que le construirán un pequeño cuarto en la parte trasera de la casa para que tenga un lugar donde vivir cuando sus padres falten o ya no lo puedan “cuidar”.
- Mario es muy complaciente con sus hermanos y ellos con frecuencia le piden cosas “tráeme mi cuaderno”, “llévate mi plato” y entre broma y broma lo conducen a que “colabore” con ellos. La madre interviene y les dice a sus hijos mayores que Mario no les entiende las bromas y que nunca deberían de pedirle “favores”. Los hermanos piensan que su mamá está equivocada y que Mario entiende todo y que ella es la que está mal por que no lo deja que, por ejemplo, se prepare su propia cena por que no quiere enseñarle a usar la estufa o le escoge todos los días la ropa e incluso lo peina como ella piensa que se ve bien.

- Recientemente Mario tuvo una dificultad con una chica de la secundaria, le dijo que eran novios y ella se asustó y ofendió. Los hermanos y la mamá se indignaron con la reacción de esta alumna y le prohibieron ir a la escuela hasta que todo se arreglara.
- En otra ocasión también se alteraron cuando una maestra reportó que Mario y Eduardo (otro de sus compañeros con discapacidad intelectual) se habían besado en la boca y desde ese día prohibieron la amistad con Eduardo no sin antes regañar frecuentemente a Mario.
- El último aspecto que preocupó a la familia fue el día que Mario se encontró a una vecina (una chica de 17 años) a la salida de la escuela y se regresó a su casa con ella en vez de esperar a su mamá.
- Actualmente la familia de Mario se encuentra en conflicto ya que algunos de ellos opinan que hay que cuidar más a Mario y defenderlo de las injusticias en tanto que otros piensan que hay que ayudarlo a que aprenda a defenderse y resolver sus problemas. La mamá siempre les recuerda que Mario “no entiende bien” y que sólo cuenta con ellos para su vida.

Preguntas

- ¿Cuáles son las fortalezas y debilidades de Mario?
- ¿Cuáles son las oportunidades de autodeterminarse que le brinda la familia?
- ¿Cuáles son los obstáculos que limitan su autodeterminación?
- ¿Cuáles son las alternativas a corto plazo para apoyar la autodeterminación de Mario?
- ¿Cuáles son las precauciones que para su desarrollo futuro habrá que tomar en cuenta desde hoy?