

01963



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

PROGRAMA DE FACULTAMIENTO A PADRES PARA
PROMOVER LA AUTODETERMINACIÓN DE SUS
HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

23/11/96

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA
P R E S E N T A:
ELISA SAAD DAYÁN

SINODALES:
DIRECTORA DE TESIS: DRA. FRIDA DÍAZ BARRIGA A.
MTRA. ROSA DEL CARMEN FLORES M.
DR. ROLANDO DÍAZ LOVING.
DRA. SILVIA MACOTELA F
DRA. SILVIA ROJAS D



MÉXICO D F CIUDAD UNIVERSITARIA

2000



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

Deseo manifestar mi más profundo agradecimiento a mi directora de tesis y amiga Dra. Frida Díaz Barriga Arceo por haber contribuido a conformar este proyecto, por sus constantes y valiosas aportaciones que ampliaron los límites del mismo a través de las múltiples revisiones, por su apoyo constante y por haber generado en mí un mayor entusiasmo por compartir mis experiencias y continuar investigando en el campo de la discapacidad.

Al Programa Educación para la Vida por su confianza y apoyo en los múltiples proyectos en los que participo, a los padres/ madres de las personas con discapacidad y a estos mismos por lo mucho que de ellos he aprendido y por las oportunidades de crecimiento personal y profesional que me han brindado. A Gabriela Fernández e Ilena Cualano por su apoyo en la aplicación del taller y en particular a la Dra. Julieta Zacarías Ponce por las enseñanzas que de ella he recibido en diversas facetas de mi vida, por haberme acompañado tan cercanamente a lo largo del desarrollo de este proyecto, por su amistad y colaboración y por que este producto representa un logro compartido.

Al Dr. Marco Antonio Rigo Lemini por haber compartido sus conocimientos y experiencia, por su apoyo incondicional en todas las horas dedicadas a reflexionar y compartir sobre el tema de este trabajo, así como por el reconocimiento que siempre ha otorgado a mi trayectoria profesional.

De manera muy especial agradezco al Humberto Zepeda Villegas por haber realizado el procesamiento estadístico de datos, por sus valiosas orientaciones en el capítulo de resultados y por el apoyo personal recibido a partir del mismo.

A los miembros del jurado mi mayor agradecimiento a sus enriquecedores comentarios y aportaciones, a la Mtra. Rosa del Carmen Flores y Dra. Silvia Macotela por el entusiasmo de colaborar en un campo que nos es común; a Silvia Rojas por los valiosos apoyos brindados a lo largo de mi formación y por la amistad que nos une y al Dr. Rolando Díaz Loving por el respeto y libertad que siempre me brindó.

Por último, dedico este esfuerzo a Adalberto, mi esposo por representar este trabajo un momento más de lo que hemos construido juntos, por su constante apoyo, ayuda incondicional y amor.

A mis hijos Carlos, Paulina y Omar por ser fuente de motivación y alegría.

A mi madre y hermanos por compartir los diferentes momentos de mi vida. Con agradecimiento a Marcos por su afecto, generosidad y su constante preocupación por mi bienestar. A Sofia con admiración a su espíritu crítico y a mi madre por el gran afecto que nos une.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Introducción.	i
Capítulo 1: Panorama histórico de la educación especial.	1
1.1. Antecedentes de la educación especial.	2
1.2. Tendencias actuales de la educación especial	5
1.3. Nuevas concepciones en el campo de la discapacidad intelectual	6
1.4. Principales acontecimientos en torno a la educación especial en México.	9
Capítulo 2: Cambio de paradigma en la atención educativa a personas con discapacidad.	15
2.1. Concepciones educativas.	16
2.2. Necesidades educativas especiales	18
2.3. Integración educativa.	22
2.4. La práctica de la integración educativa.	24
2.5. Integración educativa e interacción social en el marco escolar.	26
2.6. Apoyo a padres de familia para promover la integración educativa.	27
2.7. Integración educativa y autodeterminación.	28
Capítulo 3: Una nueva política social para la discapacidad.	30
3.1. Responsabilidad social hacia la discapacidad.	31
3.2. Inclusión como política social.	33
3.3. Movimientos sociales de y para personas con discapacidad basados en el paradigma de vida independiente	35
3.4. Movimientos sociales de grupos de defensa basados en el paradigma de vida independiente.	38
3.5. Movimientos internacionales y nacionales de política educativa y social hacia la diversidad.	39
Capítulo 4: Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.	47
4.1. Creencias y principios de la autodeterminación	48
4.2. Estado actual de las personas con discapacidad respecto a su autodeterminación.	49
4.3. Influencia de los ambientes y los apoyos en la autodeterminación.	50
4.4. Factores que conforman la autodeterminación.	53
4.5. Facultamiento psicológico.	55
4.6. Principios del facultamiento	56
4.7. Autodefensa/ defensa como proceso dinámico inseparable de la autodeterminación.	57
4.8. Modelos y métodos de defensa.	58
Capítulo 5: Padres y discapacidad.	61
5.1. Relaciones entre padres y profesionales de apoyo.	62
5.2. Funcionamiento de la familia.	64
5.3. Marco conceptual para el trabajo con padres	65
5.4. Marcos psicológicos para trabajar con padres.	66
5.5. Sugerencias desde el modelo ecocultural para la colaboración entre padres y profesionales.	85
5.6. Principios que rigen los servicios de apoyo y programas dirigidos a padres de personas con discapacidad	87
5.7. Proceso de asesoramiento a la familias de hijos con discapacidad.	89
5.8. Técnicas de asesoramiento a padres.	92
Capítulo 6: Familia, autodeterminación y defensa de derechos.	94
6.1. Desarrollo de la autodeterminación.	95
6.2. Autodeterminación y defensa.	97
6.3. Experiencias de trabajo con padres	103
6.4. Programas de padres y defensa/ autodefensa de derechos	119

Capítulo 7: Promover la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: propuesta de un taller de facultamiento dirigido a padres/ madres.	121
7.1. Los padres y la autodeterminación de sus hijos con discapacidad.	122
7.2. Descripción del taller formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.	124
7.3. Implantación del taller de facultamiento a padres/ madres	132
Capítulo 8: Metodología.	139
8.1 Planteamiento del problema.	140
8.2. Propósitos de la investigación	141
8.3. Preguntas de investigación.	142
8.4. Participantes	143
8.5 Muestreo.	144
8.6 Variables.	145
8.7 Escenario.	148
8.8 Diseño de investigación	148
8.9 Procedimiento	149
8.10. Instrumentos de evaluación y materiales	157
Capítulo 9: Resultados.	162
9.1. Información obtenida en cada uno de los instrumentos de medición y registro empleados.	163
9.2. Resultados obtenidos en las escalas de medición.	164
9.3 Análisis de las frecuencias para las escalas y sus categorías.	169
9.4 Análisis de la relación entre categorías y variables asociadas	172
9.5 Análisis de las evaluaciones de los participantes.	179
9.6. Identificación de los componentes característicos de los grupos de autoayuda a lo largo de las sesiones del taller	188
9.7. Ejercicio post-taller.	189
9.8. Respuestas a las preguntas de investigación	190
9.9. Síntesis de los resultados principales.	194
Capítulo 10: Conclusiones.	197
Referencias bibliográficas	211
Anexo 1: Programa Educación para la Vida.	
Anexo 2: Guía de sesiones del taller.	
Anexo 3: Descripción de las dinámicas.	
Anexo 4 Instrumentos de evaluación, observación y registro.	
Anexo 5 Ejercicio post-taller	
Anexo 6 Síntesis de los mensajes fortalecedores y reflexiones personales	

INDICE DE CUADROS

Cuadro 1.1.	Panorama histórico de la educación especial (1700 – 1920)	12
Cuadro 1.2.	Panorama histórico de la educación especial (1920 – actualidad).	13
Cuadro 2.1.	Confluencia de los movimientos de integración educativa y autodeterminación.	29
Cuadro 3.1.	Fases en el desarrollo de servicios para las personas con discapacidad.	34
Cuadro 3.2.	Comparación del paradigma de rehabilitación y el de vida independiente.	37
Cuadro 3.3.	Normas uniformes para la igualdad de oportunidades: ONU 1993	41
Cuadro 3.4.	Principios fundamentales de la declaración de Huatulco.	45
Cuadro 3.5.	Estrategias a considerar al trabajar políticas sociales en la discapacidad	46
Cuadro 4.1.	Creencias y principios de la autodeterminación.	48
Cuadro 4.2.	Principios de facultamiento psicológico de Miller y Keys, 1996.	56
Cuadro 5.1.	Dificultades reportadas por los padres con hijos con discapacidad en la relación con los profesionales de ayuda	62
Cuadro 5.2.	Características del papel de los padres frente a los tres modelos de trabajo de profesionales.	65
Cuadro 5.3	Respuestas de los padres frente a la discapacidad	67
Cuadro 5.4	Tipos de estrategias para afrontar el estrés.	75
Cuadro 5.5	Frecuencia de acomodaciones en el desarrollo comprendido entre tres y once años.	84
Cuadro 5.6.	Componentes y elementos de la práctica centrada en la familia.	92
Cuadro 6.1	Necesidades de los miembros de las familias de personas con discapacidad intelectual.	99
Cuadro 6.2.	Modalidades y objetivos de las escuelas para padres.	104
Cuadro 7.1.	Principios teóricos para el diseño de un taller de facultamiento a padres/ madres que promueva la autodeterminación.	127
Cuadro 7.2.	Descripción general de las sesiones del taller "Formando nuevas propuestas"	129
Cuadro 7.3.	Distribución de categorías y variables para cada escala.	131
Cuadro 8.1.	Características de los participantes.	144
Cuadro 8.2.	Principios del facultamiento.	150
Cuadro 8.3	Temas y objetivos del taller.	152
Cuadro 8.4	Instrumentos de evaluación y materiales	157
Cuadro 8.5	Definición de las categorías para cada una de las escalas.	158
Cuadro 8.6	Distribución de categorías y variables para la escala de percepción de sí mismo	159
Cuadro 8.7.	Distribución de categorías y variables para la escala de actitudes hacia la autodeterminación.	160
Cuadro 8.8.	Distribución de categorías y variables para la escala de conducta potencial	161
Cuadro 9.1	Información obtenida en cada uno de los instrumentos de medición y registro empleados	163
Cuadro 9.2.	Categorías y número de variables para cada una de las escalas	164
Cuadro 9.3	Prueba de Wilcoxon para las variables de la escala de percepción de sí mismo	165
Cuadro 9.4	Prueba de Wilcoxon para la categoría de potencial de autodeterminación de la escala de actitudes.	166
Cuadro 9.5.	Prueba de Wilcoxon para las variables de las categorías de la escala de actitudes hacia la autodeterminación.	166
Cuadro 9.6.	Prueba de Wilcoxon para las categorías de la escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa.	167
Cuadro 9.7	Prueba de Wilcoxon para las variables de las categorías de la escala de conducta potencial para defensa/ autodefensa.	168
Cuadro 9.8.	Análisis de frecuencia por escalas entre pretest y postest.	170
Cuadro 9.9.	Frecuencia de respuestas por categoría en pretest y postest.	171
Cuadro 9.10.	Relación de la variable sexo de los participantes con cada una de las categorías de las escalas.	172
Cuadro 9.11.	Relación de la variable edad de hijo con cada una de las categorías de las escalas.	174
Cuadro 9.12.	Relación entre ocupación de los participantes y cada una de las categorías de las escalas.	177
Cuadro 9.13	Categorización de mensajes fortalecedores y reflexiones personales en rubros	180
Cuadro 9.14	Mensajes fortalecedores y reflexiones personales para cada uno de los rubros.	181

Cuadro 9.15.	Incidencia de los mensajes fortalecedores y reflexiones personales en cada una de las sesiones del taller.	182
Cuadro 9.16	Coincidencia de mensajes fortalecedores y objetivos por sesión.	183
Cuadro 9.17.	Expectativas y logros manifestados por los participantes al inicio y final del taller.	184
Cuadro 9.18	Aspectos sobre los que se establecieron compromisos personales por los participantes del taller.	184
Cuadro 9.19.	Acciones a favor de la autodeterminación y el facultamiento reportadas por los padres.	185
Cuadro 9.20.	Ejemplos de acciones a favor de autodeterminación y facultamiento reportadas a lo largo del taller	186
Cuadro 9.21	Evaluación de objetivos y metodología por parte de los participantes en cada sesión del taller	187
Cuadro 9.22	Indicadores de las características del fenómeno de los grupos de autoayuda a lo largo del taller.	188
Cuadro 9.23.	Respuestas al problema planteado en "Clientes discapacitados en un banco"	190
Cuadro 9-24.	Definición del problema sobre "Clientes discapacitados en un banco"	190
Cuadro 9.25.	Soluciones dadas al problema "Clientes discapacitados en un banco"	190

INDICE DE FIGURAS

Figura 4.1.	Modelo autodeterminación.	54
Figura 5.1.	Estrés y funcionamiento individual	73
Figura 5.2	Estrés y funcionamiento familiar.	76
Figura 5.3	Escenarios ecológicos que interactúan en el desarrollo de la persona.	78
Figura 5.4.	Escenarios de participación desde un modelo ecológico.	79
Figura 5.5	Proceso de asesoramiento a familias.	89

RESUMEN

Con frecuencia las personas con discapacidad han vivido en desventaja debido a la presencia de barreras físicas y sociales que dificultan su plena participación. Su desarrollo transcurre en ambientes restrictivos y sumamente dirigidos con bajas expectativas de éxito por parte de padres y proveedores de servicios. Desde enfoques ecológico/ contextuales se viene impulsando un cambio de concepción con énfasis en la autodeterminación, inclusión y sistema de apoyos. Ahora se resalta el potencial que tiene el entorno para influir y modelar el desarrollo de las personas con discapacidad y la posibilidad de que éstas ejerzan un control sobre él, que participen, tengan voz en todas las decisiones y elecciones que afectan sus vidas y conozcan las consecuencias de sus acciones.

Los padres de personas con discapacidad intelectual tiene gran influencia en la creación de entornos favorables a la autodeterminación de sus hijos y para ello se apoyan de programas de facultamiento que les permiten tomar conciencia de sí mismos y de la sociedad frente a la discapacidad, de acciones a favor de los derechos y de formas de colaboración tendientes a la inclusión. El programa de facultamiento que se diseñó y aplicó para este trabajo impulsó en padres/ madres de personas con discapacidad intelectual herramientas cognitivas, afectivas y motivacionales para promover la autodeterminación de sus hijos, facilitó la comprensión del valor de las expectativas, actitudes, apoyos y ambientes en las posibilidades de autodeterminación como lo reflejan las escalas de medición, las observaciones y las evaluaciones escritas.

INTRODUCCIÓN

Con frecuencia las personas con discapacidad han vivido en desventaja debido a la presencia de barreras físicas y sociales que dificultan su plena participación, muchos de ellos tienen una existencia marcada por la segregación y la degradación. Ahora hay una iniciativa mundial para establecer en los países políticas públicas que incluyan a las personas con discapacidad

Las políticas públicas que se derivan de los marcos conceptuales y de investigación, orientan nuestras prácticas y se reflejan en los esfuerzos dirigidos al desarrollo legislativo, a la creación de medidas sociales y políticas y a potenciar las investigaciones sobre el binomio discapacidad - sociedad. Para el campo de la discapacidad en general y en particular para las personas con discapacidad intelectual, los marcos sociales, conceptuales y la orientación de los servicios, están atravesando por un momento de transición que se caracteriza, por (Shallock, 1998):

- a. Una visión transformada de lo que son las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual. Esta visión incluye énfasis en la autodeterminación, áreas fuertes y capacidades, inclusión, presencia de sistemas de apoyos individualizados, aumento de la conducta adaptativa, mayor estatus y equidad
- b. Un paradigma de apoyos que se centra en la vida y empleo con los apoyos necesarios y la educación inclusiva.
- c. Una concepción cambiante de la discapacidad, que se aleja de la visión patológica hacia una perspectiva contextual en la que la discapacidad de las personas resulta de la interacción entre sus limitaciones y el entorno físico y social.

Las variables ecológicas y contextuales juegan un papel crítico en las personas con discapacidad y se convierten en variables moderadoras con la posibilidad de mitigar, atenuar o exacerbar la discapacidad; entre las variables moderadoras se encuentran las características del entorno y la presencia de los apoyos.

Nos enfrentamos ahora con una visión distinta de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular, con una visión dinámica, cambiante e interactiva, que se sustenta en un sistema de apoyos, que remarca la confluencia de los constructos multifactoriales de la inteligencia y de la conducta adaptativa, como elementos que se subsumen a la de la discapacidad como competencia general, con una visión transformada de las posibilidades de vida de las personas con discapacidad y con un énfasis por la calidad.

La calidad de vida hace referencia al ajuste entre el individuo y su entorno y conlleva implícito que la persona pueda realizar aquello que desea hacer. El concepto de calidad de vida reemplaza al de desinstitucionalización, normalización y ajustes comunitarios e incorpora indicadores relacionados con derechos, independencia, intimidad, actividad, trabajos productivos y con políticas que tengan

que ver con programas sociales, programas relacionados con el empleo y vida con apoyos y educación integrada.

De las perspectivas ecológico/funcionales de la discapacidad y del énfasis en la calidad de vida, resalta la importancia de la creación de entornos favorables para el desarrollo de las personas con discapacidad y la posibilidad de que dichas personas ejerzan un control sobre estos entornos; de aquí que el desarrollo de los procesos de autodeterminación y los movimientos de defensa/autodefensa de derechos cobren singular importancia

Los padres son los principales promotores de entornos favorables para el desarrollo, sin embargo en muchas ocasiones los padres/ madres de personas con discapacidad intelectual mantienen bajas expectativas acerca de lo que sus hijos podrán lograr y se ven envueltos en creencias acerca de la discapacidad que no los favorecen. También con frecuencia, los padres se enfrentan a carencias de servicios apropiados, a la necesidad de colaborar con distintos profesionales, a dilemas con respecto a la búsqueda de una vida independiente para sus hijos, que por una parte los impulsan a correr riesgos y por otra los hacen actuar con cautela queriéndoles asegurar todo. Las diferentes situaciones por las que atraviesan los padres de personas con discapacidad intelectual a lo largo de situaciones de la vida diaria les pueden generar estrés y en consecuencia, los impulsa a desarrollar habilidades como defensores de mejores entornos de desarrollo.

Para que los padres/ madres tomen un papel activo en la promoción de entornos favorables a la autodeterminación y en el cambio de políticas sociales que mejoren su calidad de vida, se requiere de programas de facultamiento¹ que los involucren en la toma de conciencia de la sociedad y de sí mismos frente a la discapacidad, en acciones a favor de la defensa y autodefensa de derechos y en formas de colaboración social tendientes a la inclusión y a promover una imagen digna de las personas con discapacidad con base en los principios universales de justicia y equidad.

Las experiencias de los padres en redes de colaboración impulsan la conciencia pública y difunden un nuevo paradigma, el paradigma de vida independiente. Además los programas de facultamiento incrementan su percepción de fortaleza interna para hacer frente a las dificultades que conlleva vivir con un hijo con discapacidad intelectual y con base en la orientación, información e intercambio promueven actitudes positivas que enriquecen sus entornos

El impacto de este proceso tiene alcance a tres niveles, en primer término genera un sentimiento de bienestar y valía en los propios padres/ madres; en segundo, promueve la creación de entornos que favorecen el desarrollo y aprendizaje y por último, impacta a la sociedad al promover una cultura de la diversidad que tenga como base la tolerancia, solidaridad y respeto a las diferencias individuales.

¹ El término facultamiento es tomado de la palabra de habla inglesa "empowerment" que tiene varias acepciones en español: empoderamiento, fortalecimiento, despertar el poder interno y facultamiento. En este trabajo se adoptó el término facultamiento por ser el empleado por organizaciones internacionales en el ámbito de la discapacidad (Inclusion Internacional y Roeher Institute)

Finalmente todas estas acciones se ven reflejadas en un incremento del estatus de las personas con discapacidad al facilitar y reconocer su derecho a autodeterminarse

El presente trabajo tuvo como propósito diseñar un programa de facultamiento a padres/ madres de personas con discapacidad intelectual que mejorara la percepción que tienen de sí mismos, que fomentara actitudes positivas hacia la autodeterminación y promoviera su disposición para actuar a favor de la autodeterminación a través de ejercer la defensa y autodefensa de derechos

Con base en estos propósitos, se desarrolla a lo largo de 6 capítulos el marco conceptual básico que sustentó el trabajo, iniciando por contextualizar las nuevas tendencias sobre la discapacidad en un breve panorama histórico (capítulo 1), explicitar las políticas educativas y sociales que dan sustento a los paradigmas actuales (capítulos 2 y 3), analizar el estado de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (capítulo 4), identificar algunos marcos conceptuales que explican desde diferentes perspectivas los procesos personales y sociales que viven los padres/ madres de personas con discapacidad intelectual (capítulo 5) y resaltar el papel de la familia de personas con discapacidad en la defensa y autodefensa de sus derechos (capítulo 6).

En el capítulo 7, se presenta el diseño del taller denominado: "Formando nuevas propuestas. programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual". Dicha propuesta tiene su base en el marco conceptual y en las experiencias directas de trabajo con padres/ madres de personas con discapacidad intelectual

La descripción de la metodología seguida para evaluar el impacto del taller en indicadores de facultamiento (percepción de sí mismo, actitudes hacia la autodeterminación, conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos y acciones y actitudes a favor de la autodeterminación y el propio facultamiento) se presentan en el capítulo 8.

Los resultados obtenidos de la aplicación del taller a través de las diferentes formas de medición y registro, se presentan en el capítulo 9 y por último, el capítulo 10 considera las conclusiones finales, los alcances y limitaciones de la propuesta de facultamiento a padres/ madres y algunas sugerencias para el trabajo con ésta población y para la promoción de políticas sociales, ambas desde el propósito de favorecer la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual

CAPITULO 1

PANORAMA HISTORICO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL

La historia de la educación especial es un reflejo del cambio de pensamiento del hombre a través del tiempo, es un testimonio de las acciones del ser humano en su preocupación y atención a otros y en su búsqueda del conocimiento de sí mismo. En la segunda mitad del siglo XX, las sociedades han generado una nueva pauta para la comprensión de la situación en la que se desarrollan las personas con discapacidad. Los cambios de concepciones y abordajes científicos y profesionales han hecho importantes contribuciones; sin embargo, muchas de ellas aún no han penetrado en el pensamiento y acción social. Los padres de personas con discapacidad deben ser informados y orientados en torno al origen y desarrollo de las nuevas perspectivas y ser invitados a colaborar activamente en las políticas que mejoren su calidad de vida. Los programas de facultamiento a *padres deben actuar en esta dirección*

1.1 Antecedentes de la educación especial

A fines del siglo XVIII y principios del XIX nace una preocupación general por las personas con discapacidad, hasta entonces marginadas. Anterior a esta época se les trató como seres subhumanos y las reacciones hacia ellos eran extremas, se les temía o se les despreciaba. Fue hasta después de la revolución francesa y americana que las ideas de libertad e igualdad comenzaron a influir en el terreno de la discapacidad y es, en este espíritu humanista, que surgen las bases de la educación especial con los trabajos de Itard, Braile, Séguin y Montessori (Macotela 1995).

Itard estuvo influenciado por el filósofo inglés John Locke, que sostenía que todo lo que el hombre llega a ser está determinado por su ambiente y que las capacidades del hombre son casi infinitas si se les proporciona la crianza y educación adecuadas (Ingalls, 1982). Imbuido por las ideas de Locke, Itard reunió una variedad de técnicas en su esfuerzo por educar a un "joven salvaje" Víctor de Aveyron. Aunque con muy buenos resultados después de 5 años de trabajo, Itard considero que su "experimento" había sido un fracaso por que el joven de Aveyron no podía cuidarse a sí mismo y fue consignado a un internado.

En 1835 Séguin, discípulo de Itard, empezó a desarrollar programas para un niño con discapacidad intelectual (llamado "idiota" en ese entonces). Por su parte, Samuel Howe funda una escuela para niños con discapacidad intelectual en Estados Unidos en el año de 1855.

Pioneros como Itard, Séguin y Howe lograron demostrar que con un trato humano y la educación adecuada se podía capacitar a aquellos que se consideraban incurables. En contraste, con los avances de los personajes citados, los descubrimientos de Mendel sobre las leyes de la herencia y las aportaciones de Darwin sobre las leyes de la selección natural (que marcan la supervivencia de los más aptos), se volvieron a cuestionar y remarcar actitudes y tendencias de marginación, aislamiento e incluso eutanasia de personas con discapacidad.

Las influencias de Mendel y Darwin hacían pensar que cualquier intento por mejorar la suerte de los pobres, de los débiles, de los enfermos mentales y de los "retrasados mentales" resultaría destructivo para la especie y además contrario a la evolución. La premisa se basaba en que estos individuos eran miembros inferiores de la raza humana y que por tanto, se debía permitir que se extinguieran. En particular la debilidad mental se convirtió en un blanco muy especial para los "darwinistas sociales", se les asoció a males como el crimen, el alcoholismo y la prostitución. Por su parte, la eugenesia prometía mejorar la raza humana para futuras generaciones al no permitir que se reprodujeran los individuos considerados indeseables (Ingalls, 1982).

Hoy en día se reconoce que hemos desarrollado una sociedad en desigualdad para las personas con discapacidad si consideramos que el bienestar social de una sociedad requiere que todos sus miembros sean incluidos y aceptados. De acuerdo con Zacarías (1997, comunicación personal), si seguimos el proceso histórico se identifica la prevalencia de tres corrientes:

- a. El exterminio o aniquilamiento de todos los que fueran considerados como defectuosos.
- b. El proteger a la sociedad de las personas con discapacidad aislándolos.
- c. El proteger a las personas con discapacidad de la sociedad a través de la segregación.

Estas corrientes se han caracterizado por violar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad como seres humanos y sólo hasta la segunda parte del siglo XX se han gestado movimientos mundiales importantes a favor de los derechos de los grupos minoritarios. Desde entonces comienzan a surgir voces de personas con discapacidad que desean revertir las condiciones existentes en búsqueda de una sociedad que les incluya en todos sus ámbitos: político, social, económico y educativo. Demandan trato justo y equitativo, una mejor calidad de vida, así como oportunidades y derechos que les corresponden a ellos y sus familias.

Las ideas educativas durante la primera mitad del siglo XX también contribuyeron a la segregación y aislamiento de las personas con discapacidad. En el nivel educativo, una de las búsquedas del sistema era la homogeneidad de los alumnos debido a la masificación de la educación primaria que, durante el siglo XIX, planteó exigencias metodológicas y organizacionales a la escuela pública (Guajardo, 1994).

La escuela estaba centrada en la eficiencia como un criterio de éxito para la inserción al empleo de los alumnos; en este afán se pretendía uniformar a la población y todos aquellos que no se adaptaban a la norma eran excluidos de la Institución educativa, aún cuando muchos fueran alumnos de inteligencia "normal", pero con dificultades en aprendizajes básicos. Mas aún, las personas etiquetadas como discapacitadas no tenían ingreso a la escuela regular.

De este antecedente y de las creencias de la época es que se deriva la escuela especial, la que ha evolucionado enormemente como sistema y ha creado nuevos y sofisticados instrumentos de medida y diagnóstico, cuyo énfasis han estado puestos en la etiquetación, clasificación y rehabilitación. La idea prevaleciente ha sido que, si se encuentra en qué difiere cada individuo de la norma, se le puede apoyar mediante un programa de entrenamiento que le permita disminuir "sus defectos" o "patologías" para ser como los demás. Las nuevas creencias consideran, que el énfasis no debe estar puesto en disminuir los defectos, sino en desarrollar todas las capacidades para funcionar lo más ampliamente posible en la sociedad y en que los individuos se reconozcan como

diversos y por ende se desarrolle la tolerancia social para aceptar las diferencias y el derecho de todos y cada uno a participar.

Durante el siglo XIX y XX el sentido de la escuela tuvo un giro sustancial, pasó del propósito de formar egresados capacitados para el empleo, a ser un derecho propio que no estaba condicionado al trabajo. De esta forma los criterios de calidad y el énfasis en la homogeneización de los alumnos cambia de manera sustancial y como señala Guajardo (1994), " la escuela pública ya no es un prerrequisito del derecho universal al trabajo, es ya un derecho, es un derecho en sí mismo para toda la población". Por tal suerte, la educación básica exige una reconceptualización de la antigua educación primaria y no puede bajo ningún motivo ser excluyente.

Por lo que respecta al interés por las personas con discapacidad, es hasta después de la 1ª Guerra Mundial que se inicia un movimiento hacia la normalización e integración que alcanza mayor auge en la década de los años cincuenta e inicio de los sesenta. En la década de los setentas y ochentas, los problemas de los grupos marginados y de las minorías impulsan cambios a favor de su desarrollo en aspectos legislativos y en la organización de servicios. Estos dos movimientos impulsan cambios en los sistemas educativos a favor de la educación inclusiva. En este último periodo se empieza a cuestionar la incurabilidad y el origen orgánico de la discapacidad, se da pie a las influencias sociales y culturales haciendo una distinción entre causas endógenas y exógenas (Marchesi y Martín, 1994).

Para la organización de los servicios de educación, un hecho histórico que podemos considerar como punto de partida de un nuevo paradigma de atención a la diversidad es el Informe Warnock, encargado por el Secretario de Educación del Reino Unido a una comisión de expertos presidida por Mary Warnock en 1974 y publicada en 1978. En dicho informe se da a conocer el término de Necesidades Educativas Especiales que hace referencia a la búsqueda de recursos educativos para apoyar las necesidades particulares de educación de los alumnos, presenten éstos o no una discapacidad. El Informe Warnock concentró una serie de aspectos educativos conceptuales, filosóficos y sociales que han marcado la pauta en materia de educación especial.

Con base en este panorama es posible observar que tanto desde aspectos educativos, como sociales y de derechos humanos, se lucha por una reconceptualización del campo de la educación especial y por una transformación filosófica acerca de los individuos tendiente a la aceptación de la diversidad y a la tolerancia a la diferencia. En algunos países desarrollados como Estados Unidos, Canadá y varios países Europeos se han tomado iniciativas a favor de la pluralidad y los derechos de todos y se ha avanzado en cambios de actitud social en los diferentes ámbitos de la vida (escuela, empleo, comunidad, legislación etc.).

1.2 Tendencias actuales de la educación especial.

Los planteamientos de Nirje y Wolfensberger (Ingalls, 1982), sobre el concepto de "normalización" e "integración", han creado una importante conciencia internacional sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad en profesionales del campo, en los educadores y en la sociedad en general. También las transformaciones del Sistema Educativo Inglés han tenido gran influencia en el mundo al plantear nuevas opciones y ofrecer un cambio de terminología que facilita el trabajo educativo capaz de beneficiar no sólo a unos cuantos, sino a todos los miembros de la comunidad escolar, incluyendo a los alumnos con discapacidad y a aquellos otros que también eran excluidos de la escuela regular.

Muchos de los países desarrollados han ganado experiencia en integrar a la escuela regular a los alumnos con discapacidades a través de muy diversas modalidades que van, desde las aulas especiales hasta la integración con apoyos a las aulas regulares. Estas experiencias han demostrado que es posible y es benéfico para todos la educación de individuos considerados "diferentes" ya que, más que poner énfasis en sus diferencias, han puesto atención en las medidas educativas, en los acondicionamientos sociales y en el cambio de actitudes necesarias para que los individuos con discapacidad se beneficien de la educación regular en compañía de sus demás compañeros, así han marcado la necesidad de transitar del enfoque de la educación especial tradicional hacia nuevos abordajes que contemplen la diversidad. Este tránsito de enfoques ha sido gradual y progresivo, pasa de modelos asistenciales a terapéuticos y finalmente educativos.

Por modelo asistencial se entiende aquel que considera al sujeto de educación especial un minusválido que requiere de apoyo permanente. El modelo terapéutico considera a los sujetos de educación especial como personas atípicas que requieren de una serie de correctivos, es decir de una terapia para conducirlos a la normalidad. El diseño de acciones para atender sus necesidades se da desde enfoques médicos que dan importancia al diagnóstico y tratamiento y su frecuencia se estipula en función de la gravedad o daño. El modelo educativo ve a la persona como un individuo con necesidades educativas especiales y la estrategia es la integración y normalización a través de brindar el apoyo necesario para que el alumno pueda interactuar con éxito en los ambientes socioeducativos y después sociolaborales (Guajardo 1994).

El modelo capaz de responder a las necesidades de los alumnos desde el marco de la educación regular es el modelo educativo. Guajardo (1994), señala que en este modelo México tuvo sus primeras experiencias desde 1979, con los llamados grupos integrados y que es ahora el modelo que opera y guía los servicios de apoyo a la integración educativa y escolar.

Además de la reconceptualización de modelos para abordar la discapacidad, otro hecho histórico que se suma a las nuevas tendencias en educación especial, es el de los movimientos civiles y de asociaciones a favor de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias. Estos movimientos, enfatizan la calidad de ciudadanos que las personas con discapacidad deberían tener, crean consciencia en la sociedad al respecto, impulsan el diseño de servicios inclusivos, buscan modificar las leyes que no los apoyan y proponen nuevas.

En resumen, se puede considerar que en la época actual, el impulso a la participación educativa de personas con discapacidades tiene una doble vertiente, tanto las nuevas concepciones educativas, como la defensa de los derechos a la participación social.

1.3 Nuevas concepciones en el campo de la discapacidad intelectual.

En el presente trabajo interesa el campo de la discapacidad intelectual, y en particular el de la autodeterminación de sus miembros a través de la capacitación a padres y del empleo de herramientas de defensa y autodefensa de sus derechos, por lo que en las siguientes líneas se hará un breve bosquejo de las *tendencias actuales propuestas para este campo en especial.*

1.3.1 Una nueva definición de discapacidad intelectual.

De acuerdo con Shalock (1998), el campo de la discapacidad intelectual se encuentra en un importante período de transición que conlleva a considerar a la discapacidad desde perspectivas ecológicas dejando atrás los paradigmas basados en la teoría de los "rasgos" (proveniente del modelo rehabilitatorio/asistencial, con énfasis en la psicometría y clasificación).

El movimiento ecológico, que cada día gana mayor fuerza, se centra en el contexto de la conducta, en la interacción entre las personas y sus entornos, en las *habilidades funcionales relacionadas con resultados sociales importantes* y en proporcionar y evaluar los servicios basados en las necesidades de apoyo de la persona.

Por su parte, el enfoque de rasgos pone énfasis en el diagnóstico, del que pondera la etiología, la medición precisa de rasgos que componen la inteligencia y su inminente clasificación. Para el enfoque de los rasgos, la discapacidad intelectual es algo que se tiene, algo que se es, es un desorden médico o un desorden mental. En cambio desde una perspectiva ecológica funcional, la discapacidad intelectual es un estado particular de funcionamiento que empieza en la infancia y en el cual las limitaciones en la inteligencia coexisten con limitaciones relacionadas con las habilidades socioadaptativas. La discapacidad en el enfoque ecológico/funcional es vista como una concordancia entre las

capacidades del individuo y la estructura y expectativas su entorno personal y social.

De acuerdo con Shalock (1998), el debate entre adoptar el modelo ecológico/funcional para abordar la discapacidad o continuar con el enfoque de rasgos, nos podría llevar a:

Si se adopta el enfoque de rasgos, se emplea un modelo psicométrico con instrumentos estandarizados para la evaluación y el diagnóstico de la discapacidad. Desde este enfoque es probable que solo se tenga confianza en la etiología y el nivel de discapacidad ocuparía el aspecto central en la relación con la persona.

Desde el enfoque ecológico/funcional se emplean evaluaciones más funcionales que tienen que ver con el individuo en interacción con su medio, se acepta el juicio clínico como parte del proceso de evaluación, se centra la atención en las concordancias y discordancias entre la persona, su entorno y su mejora, y en suma, se define la discapacidad intelectual en el contexto de los factores del entorno cultural y de los apoyos. Este enfoque cambia de ver a la persona "como es" a verla como "lo que necesita" considerando el rol dinámico que juegan la cognición y la motivación. Más aún, como señala Polloway (1997, citado en Shalock, a.1998), las personas con discapacidad están afectadas de forma significativa por variables como el bienestar físico, factores psicológicos y conductuales, apoyos familiares y comunitarios y condiciones médicas. Así, se puede definir a una persona con discapacidad intelectual como:

Personas necesitadas de apoyo a largo plazo, de adaptaciones o protecciones debido a las limitaciones persistentes en la inteligencia social, conceptual y práctica y la incapacidad resultante para afrontar las demandas de una variedad de situaciones y roles. Los niveles de discapacidad están determinados por la intensidad y grado de generalización de los apoyos empleados para que la persona funcione en su ambiente sociocultural. (Greenspan, 1997; citado en Shalock, 1998)

Si se acepta la definición de Greenspan, el rol de la etiología se minimizará y el rol de los entornos y apoyos se enfatizará (Shalock, 1998, p17) Las variables ecológicas y contextuales juegan un papel crítico en las personas con discapacidad y se convierten en variables moderadoras con la capacidad de mitigar, atenuar o exacerbar la discapacidad; entre las variables moderadoras se pueden señalar la edad y la experiencia, las áreas fuertes y las limitaciones emocionales, el estado de salud, las características del entorno y la presencia de los apoyos. Nos enfrentamos ahora con una visión distinta de la discapacidad intelectual, dinámica, cambiante e interactiva, que se sustenta en un sistema de apoyos, que remarca la confluencia de los constructos multifactoriales de la inteligencia y de la conducta adaptativa como elementos que se subsumen al

de la discapacidad como competencia general, con una visión transformada de las posibilidades de vida de las personas con discapacidad y con un énfasis por la calidad. De estas premisas se derivan una serie de implicaciones sustantivas para el campo de la discapacidad intelectual tales como:

- a. La discapacidad no es fija ni dicotómica; al contrario, es fluida y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y los apoyos disponibles en su entorno.
- b. Las limitaciones funcionales (y por ende la discapacidad de la persona) se atenúan proporcionando intervenciones o servicios y apoyos que se centren en la prevención, conductas adaptativas y en elevar su estatus social como individuo.
- c. La evaluación se centra en el punto en el que se han reducido las limitaciones funcionales y la conducta adaptativa y el estatus social del individuo se ha potenciado (Shalock, 1998).

1.3.2 Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual

Además de la adopción de la perspectiva ecológico/funcional de la discapacidad intelectual, hay otra tendencia importante en la época actual y es el énfasis por la calidad de vida. El concepto de calidad de vida reemplaza al de desinstitucionalización, normalización y ajustes comunitarios y se refleja a través de cuatro dimensiones:

- a. Elecciones e independencia, que hace referencia a las oportunidades de elegir o tomar decisiones, a permitirles tener control sobre sus vidas (autodeterminación),
- b. Vida en la comunidad,
- c. Inclusión, integración a la escuela el trabajo y la comunidad,
- d. Salud/ bienestar.

La calidad de vida constituye un asunto conceptual, una medida y una elección (Shalock, 1996), se refiere a tres grandes áreas con relación a las cuales giran hoy en día los trabajos en el campo de la discapacidad intelectual:

- a. Como concepto, la calidad de vida ha de hacer referencia al ajuste de la persona con su entorno.
- b. Como medida, se han de incorporar indicadores que tienen que ver con derechos, independencia, intimidad, actividad, trabajos productivos.
- c. Como investigación en un sentido muy amplio, se han de desarrollar políticas para poner en marcha programas sociales, programas relacionado con el empleo con apoyos, vida con apoyos y educación integrada.

De las perspectivas ecológico/ funcionales y del énfasis de la calidad de vida como concepto, como medida y como campo de desarrollo, resalta la importancia

de la creación de entornos favorables para el desarrollo de las personas con discapacidad y la posibilidad de que dichas personas ejerzan un control sobre éstos entornos; de aquí que, el desarrollo de los procesos de autodeterminación y el facultamiento a personas con discapacidad, familiares y amigos a través de los movimientos de defensa/ autodefensa cobren singular importancia.

1.4 Principales acontecimientos en torno a la educación especial en México.

Las instituciones pioneras de la educación pública en México surgieron durante el gobierno del presidente Benito Juárez. Dentro del marco de la política educativa en aquel entonces se expidieron los decretos que dieron origen a la Escuela Nacional para sordomudos en 1867 y a la Escuela Nacional para ciegos 1870.

En el periodo comprendido entre 1900 y 1950 se crearon los siguientes servicios:

- 1918. Escuela de Orientación para Varones y Niñas.
- 1932. Escuela Especial de Niños Anormales
- 1935. Instituto Médico Pedagógico
- 1936. Clínica de la Conducta
- 1943. Escuela Normal de Especialización

Como se puede apreciar los nombres de escuelas e Institutos remarcaban la influencia de la perspectiva clínico- médico- taxonómica, ya que incluyen términos como “anormales” y “normales”, “médico” y “clínico”. La orientación de los servicios en éste periodo fue más de tipo asistencial y en menor medida terapéutico (Guajardo, 1994; Alvarez, *en prensa*).

En el periodo de 1950 a 1979 se implementaron los servicios siguientes:

- 1952. Instituto Nacional de Audiología y Foniatría
- 1959. Oficina de Coordinación de Educación Especial
- 1962. Instituto Nacional de la Comunicación Humana
- 1970. Dirección General de Educación Especial

En este periodo prevaleció un énfasis terapéutico- rehabilitatorio, en el que surge y cobra auge la orientación psicométrica. Para Alvarez (*en prensa*), este periodo de la historia dio lugar al proceso de patologización de la escuela especial; la práctica educativa y la formación de profesionales estaba impregnada de esta visión. La idea pedagógica de la época era la de grupos escolares homogéneos.

Desde la creación de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública, los servicios y políticas se han venido implantando de la siguiente manera:

1979. Acuerdo de cooperación entre la Educación Primaria y la Educación Especial. En este contexto surgen los grupos integrados como una estrategia global para no desalentar la permanencia escolar debido al fracaso temprano producido por la reprobación entre el primero y segundo grado. Los grupos integrados llegaron a constituir el 50% del subsistema de educación especial. De acuerdo con Guajardo (1995), los grupos integrados lograron desarrollar un procedimiento psicopedagógico de corte constructivista concretado en la propuesta para el aprendizaje de la lengua escrita y las matemáticas y agrega, que dicho proyecto educativo influyó en las guías para el maestro durante la reforma curricular de la Educación Básica (1992-1993).

1980. Documento de Política Educativa para la atención de personas con requerimientos de Educación Especial "Bases para una Política de Educación Especial en México".

Esta política se apoyó en principios de normalización e integración de los niños con requerimientos especiales de educación, buscando la igualdad de oportunidades para la educación de todos. Asumía que la educación habría de ser proporcionada con una pedagogía especial aunque no por ello separada de la educación regular (SEP. 1995). Así mismo, abarca una gama de modalidades, desde la escuela regular con asistencia especial hasta, las escuelas especiales y espacios no escolares como el hogar y los hospitales.

El periodo comprendido entre 1979 y 1985, a juicio de Alvarez (op.cit), se caracterizó por:

- Iniciar el proceso de despatologización de las dificultades que durante el proceso del aprendizaje escolar manifiestan algunos niños.
- Recuperar el interés en el carácter activo del niño durante su proceso de aprendizaje de los contenidos curriculares, fundamentalmente los que se refieren a la lengua escrita y a la lógica matemática.
- Dar un gran impulso a la investigación del proceso que sigue el niño durante su aprendizaje y, en consecuencia.
- Iniciar el largo camino que lleva a la recuperación de la educación especial hacia una óptica educativa, más que terapéutica y/ o rehabilitatorio-asistencial (p.108).

El último periodo de los acontecimientos de educación especial y el actual, tuvo su base en la reestructuración que se gestó durante la década de los años noventa.

1992. Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica. En este acuerdo se puntualiza y profundiza la reestructuración del Sistema Educativo Nacional con el propósito de elevar la calidad de los servicios que se ofrecen, estableciendo ejes de política a seguir que trascendieran los planes sexenales y dando pie a importantes reformas legislativas emitidas en los siguientes años.

1993. Modificación al artículo tercero Constitucional y sustitución de la ley Federal de Educación por la ley General de Educación. Así el Estado se reserva la obligación de impartir educación laica y gratuita, se amplió la obligatoriedad a la Educación Secundaria y a la Preescolar y la Educación Básica se constituye por las modalidades inicial, especial y de adultos para todos los habitantes del país. En el caso de la Educación Especial, las reformas dieron pie al reconocimiento legal de su existencia, definición y orientación. Así, en el artículo 41 de la Ley General de Educación se especifica:

“ La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidad, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva”.

En éste mismo año la Dirección General de Educación Especial elaboró el Proyecto General para la Educación Especial en México cuyos puntos esenciales son:

- a. Terminar con un sistema de educación paralelo.
- b. Asumir la condición de la modalidad de educación básica.
- c. Operar bajo criterios de la nueva concepción de calidad educativa.
- d. Operar con el modelo educativo.
- e. Establecer una gama de opciones para la Integración Educativa.
- f. Procurar la concertación intersectorial.

En lo subsiguiente se reorientan los Servicios de Educación Especial hacia Unidades de Orientación al Público, Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y Centros de Atención Múltiple (CAM).

1995. Se da a conocer el Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000, el cual incluye en el apartado de educación Básica estrategias y acciones a favor de la equidad y de la integración de la educación básica a menores con discapacidad. De acuerdo con la Secretaría de Educación Pública, en este programa ha quedado plasmado el proceso gradual que amplía libertades educativas con un criterio equitativo de justicia, logrando integrar con éxito al bien común de la educación básica a los menores con discapacidad.

Como parte de la Administración de Gobierno del actual sexenio se planteó la creación del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las personas con Discapacidad, promoviendo la participación de manera

integral en áreas de salud, educación, cultura, deporte recreación y laboral a fin de crear condiciones de integración social.

También en este año se da a conocer el Programa Nacional de Acción a favor de la Infancia 1995-2000. Este programa es de carácter intersectorial y concreta y compromete una serie de acciones objetivas y metas altamente relevantes para la compensación de igualdad de oportunidades básicas de la población infantil.

La importancia de que los individuos, desde las perspectivas que rigen a la Dirección General de Educación Especial desde 1992, se constituyan en miembros activos de la sociedad y cultura a la que pertenecen mediante la integración educativa, radica de acuerdo con Alvarez (*en prensa*), en que la integración es la única forma que existe para que se asuman como miembros constitutivos de su grupo sociocultural. La socialización es la única manera de garantizar su identidad y pertenencia sociocultural.

A continuación se presenta un cuadro sintético del panorama de la Educación Especial propuesto por Lobato (1997), para analizar los hechos históricos más relevantes en cada periodo así como los conceptos de discapacidad prevalentes, el marco de acción para la atención a las personas con discapacidad y los hechos más relevantes sucedidos en México.

Cuadro 1.1. Panorama histórico de la educación especial (antes de 1700-1920)*1				
Periodo	Hasta 1700	1700-1860	1860- 1900	1900-1920
	Periodo del abuso, descuido, ignorancia y aceptación benigna	Periodo de la toma de conciencia y optimismo	Periodo del escepticismo	Periodo de alarma
Hechos históricos relevantes	El cristianismo humaniza el trato hacia las personas con discapacidad	Se difunden ideas humanistas de igualdad entre los individuos	Por los "fracasos" de algunos métodos se frena el entusiasmo	Las leyes de la herencia provocan alarma y terror
Concepto de discapacidad	Términos mágicos y supersticiosos	Discapacidad igual a origen orgánico	Se cree que no existe una cura para muchas deficiencias	La discapacidad se ve como una amenaza
Atención a las personas con discapacidad	Se da bajo términos de caridad	Surgen las bases de la educación especial	Se segrega y se aísla	Sé continua segregando y aislando
Hechos relevantes en México	La atención se da de manera informal	Se comienza a tomar conciencia de la necesidad de dar atención de manera formal	Fundación de las escuelas nacionales de sordos y ciegos	Se abre la primera escuela para alumnos con discapacidad intelectual

*1 (Macotela, 1995 y Lobato 1997, tomado de Lobato 1997)

Cuadro 1.2. Panorama histórico de la educación especial (1920-actualidad)*2				
Periodo	1920-1946	1946-1960	1960-1970	1970-actualidad
	Periodo del progreso limitado	Periodo de interés renovado	Periodo del optimismo renovado	Periodo del cuestionamiento y replanteamiento
Hechos históricos relevantes	Retoma el interés debido a los lisiados de la guerra	Se da un interés especial a las pruebas de inteligencia	Interés mundial en los problemas de marginación social y minorías	Se dan movimientos sociales a favor de los derechos de las personas marginadas
Concepto de discapacidad	Discapacidad igual a origen orgánico, inherente al niño e inmutable a lo largo del tiempo	Se comienza a tener en cuenta las influencias sociales y culturales	Surgen terminologías y prácticas no segregadoras	Se crea el término Necesidades Educativas Especiales
Atención a las personas con discapacidad	Se crean escuelas de atención especial	Surgen movimientos de padres para defender los derechos de sus hijos	Se busca integrar a las personas con discapacidad a la sociedad	El informe Warnock, evita el lenguaje de la deficiencia y enfatiza la respuesta educativa
Hechos relevantes en México	Comienza la formación de docentes en educación especial	Se crea la dirección general de educación especial	Se experimenta con grupos que dan atención a niños y niñas con problemas de aprendizaje	Surgen propuestas educativas que ofrecen condiciones más normales para el desarrollo de las personas con discapacidad

*2 Macotela, (1995) y Lobato, (1997). Tomado de Lobato (1997)

A manera de conclusión de lo visto en este capítulo, se puede señalar que estamos viviendo una época de transformaciones con respecto a la Educación Especial a nivel Nacional e Internacional. Estas transformaciones implican a los Sistemas Educativos y Sociales, también a las concepciones respecto de la discapacidad y a la búsqueda de mecanismos que aseguren la dignidad y el respeto de todos los ciudadanos.

Con lo que respecta a la integración educativa, como todo cambio, ha generado gran cantidad de resistencias; sin embargo, de manera gradual se han empezado a visualizar logros importantes. Las instancias gubernamentales se han apoyado de las iniciativas de Asociaciones Civiles y han hecho vínculos con las Universidades a fin de impulsar las propuestas actuales.

Algunos padres de familia aún se resisten a los cambios que van de la educación especial segregada a la inclusión social, autodeterminación y a las nuevas concepciones de la discapacidad. Parte de sus resistencias están fundamentadas

en la falta de calidad de los servicios de apoyo, pero también a la falta de información y orientación en torno a la discapacidad, a cambiar las formas tradicionales de colaboración con los profesionales y al desconocimiento de las perspectivas ecológicas y funcionales de las mismas.

Es urgente trabajar en programas de apoyo a los padres de familia y en la conciencia pública de la discapacidad. Como se ha señalado, los padres deben ser orientados y apoyados para participar activamente en la construcción de futuro de sus hijos con discapacidad intelectual.

CAPITULO 2

CAMBIO DE PARADIGMA EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los cambios educativos y sociales que acompañan a la discapacidad están generando transformaciones en las prácticas profesionales y en la organización de los servicios. Estos cambios modifican las creencias de padres/ madres con hijos con discapacidad y las de los profesionales responsables de brindar los apoyos. El común denominador de éstas transformaciones es el paso de visiones centradas en la persona, a perspectivas contextuales multifactoriales. Ante esto cobra especial importancia la Integración Educativa de personas con discapacidad debido a que representa el primer eslabón, después de la familia, para la participación social de niños y adolescentes con discapacidad y/o con necesidades educativas especiales, para el ejercicio de sus derechos y el desarrollo de habilidades de autodeterminación.

La escuela es después de la familia, el entorno responsable de desarrollar la capacidad y potencialidades, es en estos entornos donde el niño aprende cuál es su lugar en el mundo. Las escuelas regulares facultan a los alumnos con discapacidad y sus hermanos en las habilidades y destrezas necesarias para autodeterminarse, permiten a los padres una inclusión a la sociedad y les brindan menores obstáculos para enriquecer la vida de sus hijos.

2.1. CONCEPCIONES EDUCATIVAS

2.1.1. Concepción tradicional

Las concepciones educativas con relación al aprendizaje y la enseñanza plantean que todos los alumnos se benefician de los sistemas educativos cuando se les proporcionan oportunidades para aprender de manera significativa en actividades con sentido y significado.

Dirigirse a una escuela para todos, implica hacer modificaciones a las concepciones educativas que rigen la organización de los centros escolares y que se concretan en acciones específicas dentro del trabajo en el aula. Por ello las nuevas concepciones educativas cuestionan la visión del proceso de enseñanza aprendizaje desde enfoques individualistas y se dirigen hacia un enfoque curricular- social

La enseñanza llamada tradicional ha sido representante de una visión individualista de ver el aprendizaje, en ella el alumno es un receptor de información, se considera al desarrollo cognitivo como un esfuerzo en solitario, difícilmente se toman en cuenta los conocimientos previos del alumno, no se dialogan las metas y la división de autoridad entre maestro y alumno está sumamente marcada.

Las aulas que funcionan desde esta visión consideran que los buenos alumnos son los que aprenden del profesor sin requerir de enseñanzas adicionales y adjudican los fracasos en el aprendizaje a factores inherentes al propio alumno. En la visión individual del aprendizaje el apoyo a los alumnos está fuera del sistema educativo, fuera del ámbito del aula y fuera de la responsabilidad del maestro, frecuentemente se opta por la exclusión del sistema educativo regular a uno especial. Es común que los alumnos con dificultades de aprendizaje que permanecen dentro del aula queden etiquetados y que las expectativas de los profesores con respecto a su desarrollo y desenvolvimiento sean sumamente bajas. Los maestros y en general los miembros de la comunidad educativa ven en los alumnos más sus deficiencias que sus posibilidades, los comparan con una norma grupal, los etiquetan con el aparente fin de proporcionarles ayuda y esta, se encuentra fuera del centro escolar.

Fulcher (1989), señala que el enfoque individualista de la educación conlleva supuestos acerca de los fines y propósitos de la escuela, de la naturaleza del conocimiento y de los procesos de aprendizaje. En sus puntos más extremos, estas concepciones ven la enseñanza como una transmisión de conocimientos ya estructurados y acabados, presentados en su forma final para que los aprendices los adquieran. La función de la escuela es la de organizar el camino por el cual esta transición se haga eficiente. En este marco los alumnos que no tienen éxito se ven como incapaces y renuentes a tomar oportunidades.

2.1.2. Concepción actual

Las nuevas concepciones destacan más los aspectos interactivos del proceso de enseñanza-aprendizaje, ubican integrados a los alumnos al mundo social e individual y más que el cúmulo de conocimientos, destacan las habilidades para que el alumno pueda aprender a aprender. En esta concepción el alumno y el aprendizaje son vistos de manera interactiva y la enseñanza se brinda bajo procesos de participación conjunta en donde se transfiere gradualmente la responsabilidad de aprendizaje del maestro al alumno. La calidad en el sistema educativo está vista no en términos del aprendizaje de unos cuantos, sino en términos del aprendizaje de todos, progresando cada uno en dirección a las intenciones educativas plasmadas en el currículum.

Las dificultades de los alumnos son un reto del sistema educativo bajo la responsabilidad del profesor a fin de encontrar maneras diversas de proporcionar la enseñanza y facilitar el progreso del alumno. La tarea del profesor es la de ajustar la ayuda pedagógica que permita al alumno progresar hacia nuevos niveles de aprendizaje. Desde éste enfoque los maestros no tendrían que diferenciar a sus alumnos en buenos o malos, capaces o incapaces, sino que habrían de ubicar en cada uno de ellos sus puntos de partida, los apoyos requeridos y sus áreas fuertes.

2.1.3. El proceso de enseñanza aprendizaje en la Educación Especial Tradicional.

En el campo de la educación especial, los alumnos comúnmente han sido identificados y categorizados bajo las concepciones de la perspectiva individual, son evaluados, clasificados y excluidos del sistema regular para ser incorporados en el sistema educativo paralelo, las expectativas de desarrollo generalmente se basaban en las limitaciones del individuo por lo cual frecuentemente son muy pobres. Una de las principales características de las concepciones tradicionales es que explican las dificultades de los alumnos en términos de las características individuales o déficits sin tomar en cuenta el papel del contexto ni el de las prácticas sociales y educativas en la creación y mantenimiento de dichas dificultades.

En la perspectiva individualista se focaliza la atención en el deterioro, déficit o problemática de un individuo, se intenta identificar que es lo que la persona "tiene" que le impide acceder a la educación como el resto de los alumnos, la población queda dividida en tipos de alumnos que deben ser enseñados en formas diferentes por distintos profesores, cuando no en dos grandes grupos: "normales" y "anormales". Debido a que los déficits recaen en el individuo, las interpretaciones de los problemas se hacen al margen del medio ambiente más amplio y del contexto en el que ocurren.

Cuando se adopta el enfoque individualista, las necesidades especiales se ven como cuestiones técnicas que precisan medidas especializadas y recursos personales y físicos extraordinarios. Entre las más importantes implicaciones de éste enfoque se pueden mencionar:

- a. Separa a los estudiantes dando lugar a la creación de servicios educativos segregados que se imparten de manera paralela a la educación regular.
- b. Se adoptan modelos asistenciales rehabilitatorios para dar respuesta a las necesidades de los alumnos donde se destaca el empleo de etiquetas.
- c. Se demandan recursos adicionales materiales y humanos.
- d. Los maestros regulares ceden las responsabilidades a otros especialistas.
- e. Las oportunidades de beneficiarse de la interacción social y educativa y de ambientes estimulantes son limitadas.

La propuesta de trabajo desarrollada por UNESCO desde 1993 con relación a la formación y actualización de profesionales para la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales, señala que del enfoque individualista se pueden identificar 4 aspectos que caracterizan su abordaje: empleo de etiquetas, uso de clasificaciones, tendencia a la sobreprotección y segregación.

2.2. Necesidades educativas especiales

2.2.1. Reconceptualizar la educación especial.

La educación especial ha sido considerada uno de los instrumentos en la asistencia y tratamiento, indispensables para dar satisfacción a las necesidades especiales que presentan los alumnos y no como un instrumento para brindar atención educativa ofreciendo servicios que apoyen el proceso de aprendizaje.

Marchesi y Martín (1994) y UNESCO (1993), afirman que la educación especial tradicional se ha caracterizado por el empleo del lenguaje del trastorno como guía para la acción educativa con su consecuente reducción de oportunidades sociales que aíslan al individuo y le otorgan el rol de paciente que requiere de la caridad y ayuda de otros.

La necesidad de reconceptualizar la educación especial, queda de manifiesto en lo señalado por Vigotsky "nuestras escuelas especiales siguen distinguiéndose por el defecto fundamental de que ellas encierran a su educando en el estrecho círculo colectivo escolar, creando un mundo pequeño, separado y aislado, en el cual todo está adaptado y acomodado al defecto del niño, todo fija su atención en la deficiencia y no lo incorpora a la verdadera vida". En lugar de sacar al niño del mundo aislado, desarrolla generalmente en éste hábitos que lo llevan a un aislamiento mayor, e intensifica su separación. Debido a estos defectos (del sistema de educación especial) no solo paraliza la educación general del niño, sino que también su aprendizaje a veces se reduce a cero, porque el mundo

encerrado en el cual vive no forma necesidades" (Vigotsky, citado en Alvarez 1997, p.9).

De lo anterior se desprende la necesaria reconceptualización de la educación especial (Ainscow, 1995 y Echeita y Martín, 1994). Esta reconceptualización será entendida no como se ha venido haciendo; esto es, como aquella educación que se dirige a un grupo de alumnos llamados especiales por sus características o déficits personales, sino como una contribución al desarrollo de formas de enseñanza que respondan a la diversidad del alumnado en un contexto de escuela para todos y en la que se asuma que la necesidad de individualizar la enseñanza es algo valioso y deseable profesionalmente.

En una nueva conceptualización es posible considerar que las limitaciones y/o discapacidad que muestran los individuos, motivo por el cual se les segrega, no es una desventaja en sí misma, se convierte en tal en la dinámica de la vida social. Ya lo ha señalado Fleischman (1994), al hacer la distinción entre discapacidad y minusvalía, la primera es la característica orgánica y funcional que presenta el individuo, en cambio la minusvalía se presenta solo cuando la sociedad impone barreras y no elimina obstáculos para que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social.

En suma en México y en otros países del mundo se esta viviendo un proceso de cambio de concepción, de una de tipo asistencial o terapéutica con su concomitante actitud segregacionista y excluyente, a otra con una actitud incluyente e integradora basada en dar una respuesta educativa a las necesidades de aprendizaje que muestren todos y cada uno de los alumnos

Según Alvarez (1997), "este cambio en la concepción implica que el concepto de discapacidad, mas que ser ubicado como un estado transitorio o permanente del individuo, imputable única y exclusivamente a él, debida a la presencia de algún síndrome, secuela, déficit o enfermedad, es el resultado de todo un proceso de construcción sociocultural y psicológico que no puede reducirse a la naturaleza clínica de algún síndrome etiopatogénico, cualesquiera que este sea" (p10).

2.2.2. Definición y concepto necesidades educativas especiales.

Una serie de conceptos innovadores, que parten de la reconceptualización de la educación especial dan lugar al concepto de necesidades educativas especiales con gran significación y trascendencia para todo el sistema de educación básica.

Este concepto se empezó a utilizar en los años sesenta, pero no fue capaz inicialmente de modificar la concepción dominante. El término de necesidades educativas especiales surgió de la solicitud hecha por el Secretario de Educación del Reino Unido a una comisión de expertos presidida por Mary Warnock,

quienes tuvieron como acierto cuestionar los esquemas vigentes de la educación especial y difundir una concepción distinta.

Se entiende que un alumno presenta necesidades educativas especiales manifieste o no algún signo de discapacidad, cuando en relación con sus compañeros de grupo, edad y contexto sociocultural y económico, ante situaciones escolares similares, enfrenta dificultades específicas o generales, para el aprendizaje, adquisición o apropiación de los contenidos consignados en el currículum escolar, requiriendo por tanto que a su proceso educativo se incorporen mayores recursos, y/o recursos diferentes a fin de lograr los propósitos y objetivos consignados curricularmente (Marchesi y Martín, 1994).

Cuando se habla de necesidades educativas especiales, se hace referencia a las situaciones que enfrentan los alumnos y profesores durante el proceso de enseñanza aprendizaje y no a las limitantes de los alumnos. Al ser referidas al contexto educativo del aula, estas necesidades tienen por tanto un carácter interactivo, dinámico y relativo (Marchesi 1994), queriendo implicar con ello que su presencia no es debida únicamente al alumno, sino que también a las condiciones del contexto escolar, esto marca su carácter interactivo.

Las necesidades educativas especiales son relativas por que varían en función del contexto que es capaz de acentuarlas o minimizarlas y son dinámicas por que varían con el tiempo y con las condiciones que se presentan, dependen de los objetivos educativos que se planteen, del currículum establecido, de los niveles de actuación que se exijan y de los sistemas de evaluación que se apliquen.

Así, como señala Marchesi, "cuanto mayor rigidez tenga el sistema educativo, cuanto mayor homogeneidad exista, cuanto mayor énfasis se ponga en los objetivo cognitivo-rationales frente a los emocionales, aplicados, manipulados, artísticos, etc., cuanto menor capacidad de adaptación, flexibilidad y oferta global se de en una escuela, mayores posibilidades existirán de que más alumnos se sientan desvinculados de los procesos de aprendizaje y manifiesten por ello más dificultades" (op.cit., pag.20).

El concepto de necesidades educativas especiales no sustituye al concepto de discapacidad, le imprime otro sentido a la práctica educativa. Atender las necesidades educativas desde la óptica de la escuela implica que los maestros y especialistas fijen la atención en el proceso de enseñanza- aprendizaje y busquen generar condiciones óptimas en el aula para asegurar que el alumno progrese en el currículum escolar.

La atención a necesidades educativas busca que a través de la educación los alumnos puedan construir una imagen del mundo, una representación del mismo, apropiándose de los valores morales, sociales y culturales de su nación y que se apropien de los instrumentos sociales que les provean las competencias para

adquirir, por sí mismos, nuevos conocimientos y experiencias para orientar su actividad en el mundo sociocultural (Alvarez, 1997).

Atender necesidades educativas en el aula no es una tarea sencilla ni mecánica, no es la aplicación de un programa prefabricado, ni es un tratamiento dentro del aula, es un trabajo que implica la capacidad reflexiva del maestro y en ocasiones de otros profesionistas para ajustar la enseñanza, las ayudas pedagógicas, a las características particulares del alumno en el seno de la actividad social del aula y escuela.

Para dar respuesta a las necesidades educativas especiales se requiere por tanto de recursos educativos, que son entendidos como el mayor número de profesores y especialistas, la ampliación del material didáctico, la supresión de barreras y adecuación de edificios. Los recursos educativos también incluyen la preparación y competencia profesional de los profesores, la capacidad de elaborar un proyecto educativo, de realizar adecuaciones curriculares y de adecuar el sistema de evaluación, apoyo psicopedagógico y materiales adaptados; facilidades para el diseño de nuevas formas de organización escolar y para utilizar nuevas metodologías.

Los recursos educativos que dan respuesta a las necesidades educativas especiales de los alumnos no solo se dirigen a éstos sino que se extienden a los profesores y padres de familia, en un nivel, en otro a los objetivos, contenidos, actividades escolares, el trabajo en el aula y fuera de la misma; implica organizar la atención de los alumnos desde la visión de la escuela, por lo que el marco de intervención y evaluación estará puesto en el currículum escolar. Será necesario por tanto optimizar y contar con recursos educativos suficientes que respondan a las necesidades, con apoyos técnico didácticos y con la flexibilización de las formas de organización escolar.

Para operar con el enfoque de las necesidades educativas especiales se requiere basarse en el derecho de todos los niños a integrarse a la sociedad y de beneficiarse de los sistemas educativos, dar importancia a los aprendizajes y no a las limitaciones, destacar las potencialidades de los niños e identificar los apoyos adicionales. Ello será posible solo si se consideran las siguientes premisas que permiten resumir el enfoque en el que se basa la atención a las necesidades educativas especiales en la escuela regular (Ainscow, 1996):

- a. Todos los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje a lo largo de su escolarización.
- b. Las dificultades de aprendizaje pueden presentarse en un continuo que oscile entre leves a severas y de transitorias a permanentes.
- c. La escuela en su conjunto es responsable de diseñar medidas educativas para solucionar las dificultades de los niños
- d. Las medidas pueden ser ordinarias o extraordinarias.

La reconceptualización de la educación especial a través del nuevo enfoque de las necesidades educativas especiales, ha abierto perspectivas diferentes, ha ampliado los límites de la educación especial que ahora incluye a mayor número de alumnos y la ha incorporado al sistema educativo regular, ha colocado en la escuela la mayor parte de los problemas de los estudiantes, ha replanteando sus objetivos y necesidades de reforma y ha enfatizado la importancia de coordinar los recursos educativos necesarios para hacerles frente. De la atención a las necesidades educativas en el marco del currículum escolar regular surge la práctica de la Integración Educativa.

2.3. Integración Educativa.

Los primeros fundamentos de la integración educativa estuvieron basados en el principio de Normalización propuesto por Nirje en la década de los años sesenta. Este principio implica poner a disposición de las personas con alguna discapacidad las formas y condiciones de vida más cercanas a las circunstancias de género y vida de la sociedad a la cual pertenecen (Staimback y Bunch, 1989 cit. en Vázquez, 1996).

De este principio de normalización surge la necesaria sectorización de servicios de apoyo desde la desinstitucionalización. Es decir, descentralizar los servicios aproximándolos a las regiones y localidades donde viven las personas que los requieren. Las iniciativas de integración en sus inicios tenían como objetivo reclamar condiciones educativas satisfactorias para todos los niños dentro de la escuela ordinaria y sensibilizar a maestros, padres y autoridades civiles y educativas para que adoptaran una actitud positiva en todo el proceso.

Las razones de esta búsqueda integracionista se basaron en principios de justicia, igualdad y junto con ellos en una más completa y normal socialización. Razones posteriores dieron énfasis a aspectos educativos y a los beneficios que recibe la comunidad, entre ellos, las referentes a los aportes para la mayor competencia profesional, los proyectos curriculares más completos y el mayor acceso a recursos.

Integrar en la escuela es algo más que abrir espacios para alumnos que habían asistido a las escuelas especiales, va más allá, busca que todos los niños y niñas sea educados con éxito, al mismo tiempo que se promueve un cambio social y educativo a favor del respeto a la diversidad. Supone entender la igualdad como diversidad y adquirir el compromiso de desarrollar potencialidades de cada estudiante a través de una oferta educativa plural.

A nivel educativo, Alvarez (1997) y Guajardo (1998), plantean que la integración más que un proceso de inserción escolar de alumnos con necesidades educativas especiales, cualesquiera que éstas sean, es un proceso que implica la integración desde el currículum de la educación básica regular, sea este proceso

instrumentado en los servicios de la educación básica regular o de la educación especial.

Integración educativa implica una estrategia de flexibilización del currículum y de la actividad escolar y un proceso constante de adecuación y ajuste de apoyos pedagógicos y técnico didácticos así como instrumentales, que permita el aprendizaje en el contexto social de la escuela.

Para flexibilizar el currículum se requiere de planificar, aplicar y evaluar un conjunto de actividades, acciones y tareas sustentadas en las intenciones educativas, que se ajusten a las competencias, intereses y motivaciones de todos y cada uno de los alumnos que conforman el grupo escolar y la escuela misma. Esta es una vía para mejorar la calidad educativa en el marco de un currículum general, significativo y capaz de vincularse a la vida

2.3.1. Razones para la integración Educativa.

De acuerdo con UNESCO (1994), la integración educativa implica cambiar las actitudes de discriminación, crear comunidades que acojan a todos y sociedades integradoras. Esta se hace posible si se desarrolla una pedagogía centrada en el niño capaz de educar con éxito a todos los alumnos, incluyendo a aquellos con graves discapacidades. Educar con éxito en la diversidad asume que las diferencias son normales y el aprendizaje debe adaptarse a las necesidades de cada estudiante mas que cada estudiante adaptarse a supuestos predeterminados en cuanto al ritmo y la naturaleza del proceso educativo.

Como señalan Zacarías y Saad (1998), vislumbramos hoy en día un futuro que contempla un compromiso real con la educación y un cambio verdadero, basado en el respeto fundamental por la condición humana que tiene su base en:

- a. El derecho de todos los niños de aprender juntos.
- b. Los niños no deben ser discriminados separándolos solo por que no ven, no caminan o no piensan igual.
- c. Los adultos con discapacidad ya no quieren educación, especial están reclamando educarse con los demás.
- d. No existen razones legítimas para separar a los niños en la educación; los niños interactúan con ventajas y beneficios para todos, no necesitan ser protegidos unos de otros.

De acuerdo con UNESCO (1996), hay al menos tres razones para una educación de calidad:

- a. La investigación demuestra que los niños obtienen provecho académico y social en ambientes integrados

- b. No existe enseñanza o apoyo en una escuela segregada que no pueda realizarse en una escuela común y corriente
- c. Cuando la dedicación y el apoyo adecuado se garantizan, la educación integrada se convierte en el empleo más eficiente de los recursos educativos.

Hay al menos tres razones para un buen sentido social:

- a. La segregación enseña a los niños a ser temerosos e ignorantes y a alimentar prejuicios y mitos.
- b. Todos los niños necesitan una educación que les ayude a interactuar y los prepare para vivir en el seno de su sociedad.
- c. Sólo la integración tiene el potencial de reducir el temor y construir la amistad, el respeto y la comprensión. (UNESCO, 1996)

Por estas razones muchos niños han pasado por las aulas integradoras y hoy son jóvenes adultos orgullosos de su calidad de vida, se preocupan por su salud, tienen un empleo, viven independientes de sus padres en departamentos habitacionales en la comunidad (Zacarías y Saad, 1998).

2.4. La práctica de la Integración Educativa

La educación de los alumnos con discapacidad y con necesidades educativas especiales en la escuela regular, no es un asunto que sólo se resuelva a través de planteamientos legales. Es un objetivo que ha de abordarse desde todas las perspectivas, no sólo las que tienen relación con el sistema educativo, sino también con el conjunto de la sociedad (Marchesi y Martín, 1994). Las variables más significativas de la puesta en práctica de la integración educativa son:

Proyecto educativo de centro

La educación de los alumnos con discapacidad y/o necesidades educativas especiales en la escuela regular no puede afectar sólo a alguno de los profesores de un centro, ni debe ser únicamente un objetivo de un reducido grupo de ellos. Ha de plantearse como una tarea conjunta que implique un papel central y prioritario en la escuela. Los apoyos educativos que se brinden con motivo de la integración deberán ser reflexionados por el conjunto de profesionales para encontrar como adaptar el currículum, como organizar las actividades al aula del centro escolar, como evaluar y acreditar y como incorporar recursos adicionales.

Las actitudes de los profesores

Los profesores que sobrevaloran el desarrollo de conocimientos y progresos académicos tienen más dificultades en aceptar a los alumnos que no progresan a un ritmo como el de la mayoría del grupo. Se sabe que sus actitudes son un factor condicionante de los resultados que se obtienen; sin embargo, las actitudes

son procesos complejos que se van generando a lo largo del tiempo y que se modifican de acuerdo a las experiencias. No se trata de que el profesor perciba que el alumno con discapacidad no le va a crear problemas para mantener su clase como siempre lo ha hecho. Se trata, por el contrario, de que el profesor valore una manera distinta de entender la educación y que encuentre los medios adecuados para que su trabajo beneficie a todos sus alumnos.

El trabajo en el aula.

Unas de las tareas que permiten al profesor enseñar a la diversidad de sus alumnos tiene que ver con hacer programaciones específicas, adecuaciones curriculares, implementar metodología apropiada, organizar la clase, evaluar, manejar técnicas de trabajo en grupo, diferentes formas de evaluación y diferentes estrategias de intervención en función de las necesidades educativas especiales de sus alumnos. El papel del profesor en el aula no está centrado únicamente en las actividades con los alumnos, también ha de coordinar el trabajo con otros profesionales del centro, especialmente con los profesores de apoyo.

La participación de los padres.

La participación y colaboración de los padres en el proceso educativo de sus hijos es un factor primordial para favorecer su desarrollo. De acuerdo con Marchesi y Martín (1994), la participación de los padres no se agota en la decisión sobre la escolarización, su participación es necesaria en los aspectos de la vida diaria de la escuela y en la colaboración con los profesionales, como se aborda con mayor profundidad en los capítulos cinco: Padres y discapacidad y seis: Familia, autodeterminación y defensa de derechos.

El papel de la administración educativa.

Las administraciones educativas tienen una gran responsabilidad para hacer posible la integración. Deben fijar el marco legal y los criterios que van a orientar las actuaciones de los servicios presentes en el ámbito educativo y deben también proporcionar los medios y recursos que se requieran para lograr la integración.

La tarea de la sociedad

El sistema Educativo es sólo un elemento para la integración de los alumnos con discapacidad, la sociedad en general tiene una importante participación a través de sus instituciones sociales, asociaciones de padres, empresas y trabajadores. La responsabilidad debe ser apoyada por los poderes públicos y compartida por el conjunto de la sociedad.

2. 5. Integración educativa e interacción social en el marco escolar.

Una apropiada integración educativa debe pretender que los estudiantes respeten y acepten la diversidad, al mismo tiempo que tomen conciencia de lo que implica el respeto de los derechos, para ello es necesario que se faciliten acciones y actitudes positivas al respecto en la escuela como parte del curriculum escolar regular (Lobato, 1997).

Desde una perspectiva de facultamiento en habilidades y destrezas para la inclusión social, la integración educativa puede apoyar la defensa de derechos a través de las siguientes premisas:

- a. La integración no significa solamente otorgar un espacio físico en las escuelas regulares a los alumnos con necesidades educativas especiales, sino que implica y debe abordar los aspectos personales y socio-personales de todos los estudiantes.
- b. La integración no es un fin en sí mismo, sino un medio para cambiar actitudes sociales para el desarrollo de una cultura abierta a la diversidad
- c. Un programa que promueva principios de liderazgo social y cooperación entre pares puede hacer que las actitudes y acciones de los estudiantes cambien y se venzan las barreras que limitan la integración en un sentido más amplio.
- d. Para asegurar la participación constante de los alumnos es necesario que los programas se apliquen dentro de la escuela como una parte importante de la formación social de los estudiantes.

2.5.1. Objetivos sociales en el marco del curriculum escolar.

De acuerdo con Parrilla (1996), en el contexto de la integración es necesario considerar que "la enseñanza en el aula abarca mas que el trabajo sobre saberes y contenidos organizados y prefijados en el curriculum estereotipado". El trabajo en el aula debe tomar en cuenta todas las áreas, incluyendo las sociales, para ofrecer una formación global que adquiere un sentido muy importante dentro del marco de la diversidad.

Como Blanco (1992) señala, tradicionalmente los objetivos de enseñanza-aprendizaje se han centrado más en el plano cognoscitivo olvidando otras áreas de desarrollo como la social, la afectiva y la motora. Una enseñanza integral considera tanto los aspectos formativos como informativos; en los primeros se han de transmitir contenidos, conocimientos universales; en los segundos, principios de relación social y actitudes hacia distintos aspectos de la vida.

Se hace indispensable el incluir en el currículum escolar intenciones educativas que abarquen tanto conocimientos (saberes culturales valiosos en una comunidad), como valores, normas y actitudes.

De manera particular, para fomentar el respeto a la diversidad, el aprendizaje informal no es suficiente, la inserción en diferentes momentos y contenidos del currículum se hace necesaria. Woolfolk (1996), establece 5 dimensiones a considerar para educar en el currículum hacia la diversidad:

- a. Integración del contenido, ilustrando en los saberes cotidianos la diversidad humana
- b. Proceso de construcción del conocimiento, considerando los diferentes estilos y aptitudes que tienen los estudiantes de aprender.
- c. Una pedagogía de equidad, adaptando los diferentes estilos de enseñanza a los estilos de aprendizaje de cada alumno.
- d. Reducción de prejuicios, informando y conscientizando sobre la diversidad y las actitudes hacia ella
- e. Una cultura escolar y una estructura social de oportunidades, que promueva las interacciones con los miembros de la escuela así como la participación en condiciones de igualdad.

2.6. Apoyo a padres de familia para promover la Integración Educativa.

Los padres/ madres de personas con discapacidad intelectual favorecen la autodeterminación de sus hijos cuando promueven la Integración Educativa y Escolar. En la medida que los procesos de participación social en el aula y los de enseñanza aprendizaje son conducidos bajo las premisas de la Integración Educativa, los alumnos con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad se desenvuelven en entornos que favorecen su desarrollo, su autoconocimiento y la adquisición y ejercitación de habilidades que influyen significativamente en la autodeterminación.

Se puede decir que el proyecto de integración Educativa en México es relativamente reciente. Esta innovación educativa ha implicado la coordinación de diferentes sectores y servicios; los padres de familia tienen una importante participación en los resultados de estas acciones.

Sin embargo, existe gran desconocimiento y falta de información en la población de padres/ madres de personas con discapacidad intelectual; desconocen el proceso, el abordaje, la organización de servicios, el nuevo paradigma, las reformas educativas y las leyes que apoyan la Integración Educativa.

Con base en la problemática anterior, la Secretaría de Educación Pública convocó a Organizaciones No gubernamentales (Confe, Capys e Integración Down) y a Universidades (Facultad de Psicología, UNAM), a que de manera

conjunta con la Dirección General de Educación Especial se diseñara un curso Taller para padres. El proyecto se fundamentó en la necesidad de promover espacios de discusión acerca de las experiencias de integración en donde se asegure el mantenimiento de la calidad de los servicios educativos para todos los estudiantes. Los objetivos del taller fueron:

- Proporcionar a los padres de familia la información referente a los cambios ocurridos en la educación básica en beneficio de los menores con discapacidad, con o sin necesidades educativas especiales.
- Proveer a los padres participantes, de elementos útiles que les faciliten la toma de decisiones adecuadas para favorecer la integración educativa de sus hijos, participando como promotores y gestores de su educación

El taller fue aplicado a 4227 (cuatro mil doscientos veintisiete) padres/ madres con hijos que asisten a la escuela regular y a servicios de educación especial. Las temáticas abordadas se refirieron a:

- a. Los derechos de padres e hijos en la Integración Educativa.
- b. Enfoque actual en Educación Especial.
- c. La participación de los padres en la escuela.
- d. Gestión y autogestión.
- e. Redes de padres.

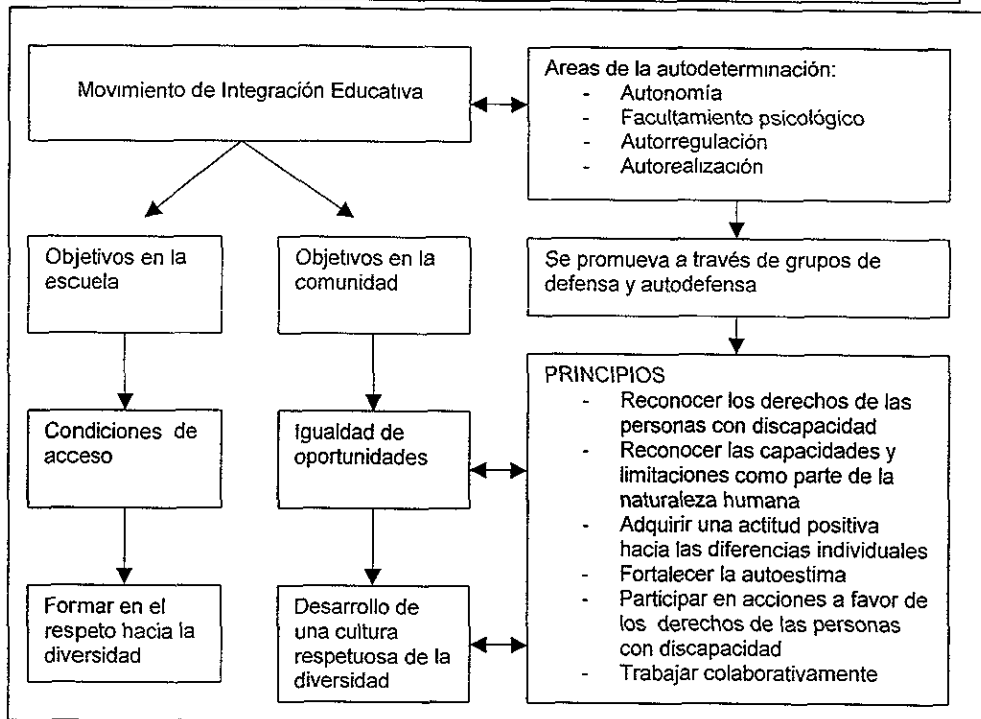
Los resultados de esta experiencia dada a conocer en la Comisión de Vinculación Social de la Dirección General de Educación Especial en el mes de Enero de 2000, indicaron que los padres tuvieron un importante cambio de actitud hacia la inclusión educativa, obtuvieron información y organizaron redes de apoyo.

2.7. Integración educativa y Autodeterminación

Los principios en los que se basa la Integración educativa y los principios que apoyan la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, se han desarrollado de forma paralela. Ambos campos surgen y se desarrollan bajo la idea de que las variables contextuales que rodean a las personas ejercen gran influencia en su desarrollo, en su calidad de vida (Shalock, 1996) y en la calidad educativa (Shea y Bauer, 1999).

En el cuadro que se muestra a continuación se puede observar la interdependencia entre estos dos grandes campos.

Cuadro 2.1. Confluencia de los movimientos de integración educativa y autodeterminación *



* Adaptado de Lobato (1997)

La autodeterminación de las personas con discapacidad se gesta desde los primeros días de vida, la escuela tiene un papel muy importante al otorgar un entorno amplio con suficientes oportunidades para que la persona pueda desarrollar sus propias capacidades y potencialidades y al mismo tiempo adquirir destrezas y habilidades que faciliten el control de sus vidas. Hemos visto en este capítulo que la integración educativa tiene el potencial de enseñar en la diversidad atendiendo integralmente al individuo. Los padres de personas con discapacidad deben informarse sobre la práctica de la integración, sólo de esa manera se podrá hacer un vínculo entre escuela y la casa.

CAPITULO 3

UNA NUEVA POLITICA SOCIAL PARA LA DISCAPACIDAD

Las políticas sociales que rigen a las personas con discapacidad influyen de manera determinante en su calidad de vida. En muchos países del mundo incluyendo México, se hacen esfuerzos por crear nuevas políticas sociales y por modificar las existentes con el fin de apoyar el bienestar de los ciudadanos y hacer valer y respetar sus derechos. Estas iniciativas se enfrentan a resistencias que se originan en creencias erróneas y en prácticas tradicionales arraigadas. El impulso de padres, profesionales y organizaciones hacia una transformación social con base en el principio de equidad empieza a reflejarse en nuevas políticas y servicios.

3.1. Responsabilidad social hacia la discapacidad.

Para la mayor parte de las personas con discapacidad, la discapacidad en sí es una barrera mínima. Los obstáculos reales a los que tienen que hacer frente son consecuencia de las actitudes discriminatorias, políticas, leyes y programas que asumen que las personas con discapacidad son un estorbo social (Liga Internacional a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 1998; Fleischman, 1996; Richler, 1998).

El bienestar de una sociedad requiere que todos sus miembros sean incluidos y aceptados (Echeita y Martín 1994), significa encontrar un medio para asegurar que todos sean ciudadanos participantes, sin ser penalizados a causa de una diferencia de raza, sexo, origen étnico, religión o habilidad física o mental (Rioux, 1996). La participación de las personas con discapacidad, como miembros de la sociedad, depende de cambiar la forma en que se les ha insertado para acomodar singularidad y diferencia y hacerlo de forma que se asegure que todos tengan oportunidad de participar en todos los aspectos de la vida. Para ello, los defensores de los derechos de las personas con discapacidad se han propuesto trabajar como promotores de cambio, no de forma que todos los individuos vivan del mismo modo, sino que todos y cada uno puedan decidir por sí mismos como desean vivir y para que cada quién sea reconocido por lo que es.

La historia ha puesto en evidencia que la diferencia es problemática y debe mejorarse, que los beneficios que se consideraban fundamentales para el bienestar de otros ciudadanos, eran ignorados por los criterios de bienestar aplicables a individuos con discapacidades, que su individualismo y autodeterminación ha sido una cuestión secundaria dentro del marco paternalista y proteccionista de la rehabilitación.

Las políticas sociales actuales consideran que la diferencia no es un problema, es una solución a las actitudes que limitan la visión y la intolerancia, mismas que impiden generar un cambio real para lograr un bienestar común. Ser discapacitado no quiere decir ser desigual, la tarea es hacer que igualdad, ciudadanía y autodeterminación queden garantizadas tanto en oportunidades como en resultados.

De acuerdo con Fleischman (1996), es común confundir los términos de discapacidad y minusvalidez, sin embargo la minusvalidez es una incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada, en cuanto a que limita o impide el cumplimiento de una función que sería normal para esa persona según la edad, sexo y los factores sociales y culturales. La minusvalidez constituye, por tanto, una disfunción de la relación de la persona con su medio ambiente. Ocurre cuando las personas enfrentan barreras físicas o sociales que les impiden el acceso a los diferentes sistemas de la sociedad que se encuentran al alcance de los demás

ciudadanos. La minusvalidez es la pérdida o limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en un plano de igualdad con los demás, es erradicable y para ello se debe recurrir a un cambio de políticas sociales que aseguren el libre acceso de las personas con discapacidad a los servicios y oportunidades de la comunidad.

Para efectuar cambios se ha de ser consciente que, nuestras ideas acerca de la discapacidad pueden crear límites sobre cómo pensamos en sus derechos. Asegurar la dignidad humana, la pertenencia a la comunidad, la protección de derechos y la igualdad, hay que cambiar los servicios y actitudes en la siguiente dirección.

- de la caridad a los derechos
- de encontrarse carentes de poder personal a ejercer los derechos
- de corregir una debilidad, al desarrollo de la propia fuerza
- de servicio a apoyo
- del control profesional al control del usuario
- de servicio homogéneos a necesidad individual
- de lo que más interesa a juicio de externos a la opción por parte de los interesados

3.1.1 Visión de la discapacidad como patología.

El Instituto Rother (1996), señala que hay cuatro formulaciones científicas y sociales que se reflejan en el trato de personas con discapacidad, en leyes, políticas y en programas de derechos. Dos de estos programas surgen de la visión de la discapacidad como el resultado de una patología individual y las otras como resultado de patología social.

Visión de la discapacidad desde la patología individual.

- a. Origen biomédico. Considera a la discapacidad como responsabilidad de un médico desde una visión genética o anómala. Como resultado la capacidad de ejercicio de derechos está restringida a la visión de los médicos.
- b. Discapacidad como un problema individual. La discapacidad no es una responsabilidad social sino individual y se ve como una resultante funcional de una incapacidad individual y no como el resultado de una relación social.

Desde esta visión, la responsabilidad de la sociedad es tratar de reducir los efectos negativos de la discapacidad y ofrecer comodidad de algún tipo.

Visión de la discapacidad como patología social.

La discapacidad no es inherente al individuo, sino que es inherente a la estructura social. Es un modelo estructural más que individual. La "patología" que hay que

arreglar no está en el individuo sino en la sociedad.

- c. Discapacidad como arreglo de los servicios y factores ambientales. Bajo este enfoque se considera que es la falta de servicios lo que discapacita a una persona al imponerle barreras de acceso y comunicación (Fleischman, 1995).
- d. Discapacidad como consecuencia de la organización social. La organización social esta estructurada de tal manera que mantiene a un grupo de personas fuera de la corriente principal de instrucción (en sistemas paralelos). Hay escuelas organizadas con teorías pedagógicas que desde sus planteamientos consideran que no pueden educar a los niños y adolescentes con discapacidad. Desde esta perspectiva, la discapacidad es tomada como una parte predeterminada e inevitable de la población, no como anomalía o desviación.

Cada una de estas perspectivas tiene una contribución importante a la manera de actuar, pensar y organizar servicios destinados a personas con discapacidad que tendrán importantes consecuencias en sus posibilidades de autodeterminación y en general en su calidad de vida. El indicador de calidad es el grado en que se hacen desigualdades: cívicas, sociales y económicas. Como señala Rioux (1996): "La línea entre una política social restrictiva y discriminatoria y una política social liberadora, son en realidad diferencias entre suposiciones acerca de las causas y consecuencias de la discapacidad y reflejan los diferentes entendimientos de la responsabilidad social hacia las personas con discapacidad" (p.9).

3.2. Inclusión como política social

La responsabilidad social frente a la discapacidad debe estar dirigida a la Inclusión, significa hacer accesibles los sistemas y estructuras a todas las personas con y sin discapacidades. Inclusión implica un cambio mas profundo que el de integración ya que éste último se dirige solo a evitar el error de la segregación y de la exclusión.

Inclusión es un nuevo concepto, según el cual las personas con discapacidad eligen cómo, dónde y con quién quieren aprender, trabajar y vivir. Como filosofía inclusión se basa en la creencia de que todas las personas son iguales y por lo tanto deben ser respetadas y valoradas con base en un principio de derechos humanos. No significa que todos sean iguales ni que estén de acuerdo. Inclusión es respetar la diversidad y diferencia.

Inclusión Internacional (1998, Organización no gubernamental), hace un análisis de las tres fases que han caracterizado el desarrollo de los servicios para las personas con discapacidad:

- a. La primera fase denominada "periodo de reforma institucional", corresponde a la perspectiva de la discapacidad desde el punto médico-rehabilitatorio, en

él prevalece la visión de la discapacidad como patología individual (origen biomédico y problema individual).

- b. En el segundo período denominado "integración", prevalece precisamente una perspectiva integracionista que evita la exclusión y marginación.
- c. El tercer período "comunitario", está regido por una óptica de apoyos y ejercicio de derechos que se engloba en el llamado paradigma de Vida Independiente (Zacarías y Burgos, 1993).

El cuadro que se presenta a continuación muestra los principales indicadores que describen la perspectiva que se adopta frente a la discapacidad y las variaciones que se presentan en función de la fase de desarrollo.

Cuadro 3.1 Fases en el desarrollo de servicios para las personas con discapacidad			
	1 ^a	2 ^a	3 ^a
	Periodo de Reforma Institucional (enfoque médico-rehabilitatorio)	Periodo de Integración (enfoque integracionista)	Periodo comunitario (enfoque de vida independiente)
¿Quién es la persona que recibe servicios?	El paciente	El cliente	El ciudadano
¿Dónde se prestan los servicios?	En una Institución	En hogares talleres, educación especial	En el hogar, lugar de trabajo, colegio de la colonia
¿Qué tipo de modelo de prestación de servicio?	De custodia o médico	De desarrollo de conductas	Apoyo individual
¿Cómo se llaman los servicios?	De cuidados	Programas	Apoyos
¿Qué modelo de planificación se utiliza?	Planificación individual de cuidados	Planificación individual de habilidades	Planificación individual de futuro
¿Quién controla el proceso de planificación?	Un profesional generalmente médico	El equipo interdisciplinario	El individuo
¿Quiénes toman las decisiones?	Normas de práctica profesional	Consenso de equipo	El individuo con sus apoyos
¿A qué se le da más importancia?	Limpieza, salud y seguridad	Desarrollo de habilidades y socialización	La autodeterminación y las relaciones
¿Cuál es el punto clave de intervención?	El control o curación de la condición	Modificación de conductas	Cambiar el entorno y las actitudes
¿Cuál es el punto clave del nivel de calidad?	Práctica profesional y nivel mínimo de cuidados	Realización de programas y objetivos	La calidad de vida de cada individuo
¿Cómo definen los prestadores sus propios servicios?	Fuera del ámbito de la comunidad	Basados en la comunidad	La comunidad

* Adaptado de Inclusion Internacional, Mayo 1998

3.3. Movimientos sociales y para personas con discapacidad basados en el paradigma de vida independiente

Como hemos visto en el apartado anterior, la sociedad tiene una participación significativa en los roles y actitudes que se generan hacia la discapacidad, de manera más específica, los roles de algunos padres y de las mismas personas con discapacidad han evolucionado y cambiado, algunos de ellos muestran fortaleza y habilidades de defensa mientras que otros siguen instalados en la debilidad y lástima (Shapiro, 1993)

Los movimientos civiles iniciados en los años sesenta en diferentes lugares del mundo (derechos humanos, usuarios, consumidores y feministas), han impulsado a otros basados en paradigmas de vida independiente y de derechos, basados en la defensa y autodefensa. A continuación se hace una breve descripción de ellos.

Un movimiento social significativo se hace posible cuando se reconsidera la forma en la cual un grupo considerable de personas que enfrenta un infortunio, ya no ven su experiencia desafortunada como tal en términos de permanecer a la espera caritativa de otros que vengan a resolverles el problema, sino que asumen una actitud de acción ante lo que ahora perciben como una injusticia intolerable en la sociedad (Zacarías y Saad, 1998).

Tal es el caso de los movimientos de vida independiente, que están cambiando el curso de la política la práctica e investigación sobre la discapacidad, son más que un esfuerzo pasajero, ya que luchan por modificar el pensamiento de profesionales e investigadores, se alcanzan nuevos modelos de servicios educativos: en síntesis generan un cambio de paradigma. Los movimientos de vida independiente tienen dos fuentes:

- Los esfuerzos de las personas con discapacidad en busca de calidad de vida en un mundo más apto para todos.
- Los esfuerzos de profesionales abocados a facilitar a las personas con discapacidad una meta vocacional que hasta hace poco era impensable.

El origen de la vida independiente se debió a que en 1962 un grupo de estudiantes con discapacidades físicas severas fueron transferidos, a petición de ellos, de un lugar aislado a una casa cerca al campus de la Universidad de Illinois en Champaign Urbana; pero fue hasta los años setenta que el movimiento de vida independiente ganó mayor visibilidad y momento oportuno, con la creación del Centro de Vida Independiente en Berkeley, California y de ahí se expandió a otras Universidades de Estados Unidos.

El movimiento de vida independiente está fuertemente reconocido dentro de una variedad de otros movimientos sociales contemporáneos tales como derechos civiles, movimiento de consumidores, movimiento de auto ayuda, desmedicalización,

autocuidado, desinstitucionalización. La importancia para la práctica e investigación de la vida independiente no se puede entender sin la contribución de estos otros movimientos (Zacarías y Burgos, 1993).

Los movimientos de negros y de derechos civiles, han inspirado al de vida independiente hacia una búsqueda mas profunda de las actitudes y conductas hacia las personas con discapacidad; el movimiento de usuarios ha contribuido a que las personas con discapacidad se vean como consumidores que deben asegurarse de la confiabilidad del servicio que están recibiendo y se vean a sí mismos como los mejores jueces de sus propios intereses, ellos deben tener voz y voto en determinar que servicios o programas se proporcionan en el "mercado de servicios" para personas con discapacidad.

La influencia de los movimientos de autocuidado y desmedicalización han contribuido al de vida independiente al preocuparse por la cantidad de problemas sociales y condiciones de vida que han sido "medicalizadas" innecesariamente. También han contribuido a remover de la discapacidad el "rol de enfermo" y/o el "rol de invalido" que les ha caracterizado. Estos roles han originado que las personas con discapacidad, se acepten bajo tal condición y además vean su propia personalidad como "aberrante" e "indeseable". Algunas personas utilizan el rol de enfermos como norma para la aceptación de la discapacidad y como criterio para exentarse de la responsabilidad de conducir su propia vida (Zacarías y Burgos, 1993) Implicaciones aun más graves dejan el rol de invalido, ya que al ser asumido como imposibilidad de mejorar, los individuos se abandonan y aceptan su condición de dependencia como algo permanente (Siegler y Osmond, en Zacarías y Burgos 1993).

Señalan Zacarías y Burgos (op.cit), que el movimiento de vida independiente rechaza las expectativas conductuales creadas tanto por el rol de enfermo como por su derivado, el rol de invalido, afirmando que la persona con discapacidad no desea ser relevado de sus responsabilidades familiares, ocupacionales y cívicas a cambio de una dependencia infantil.

Por su parte los movimientos de autoayuda han contribuido al de vida independiente al verse a sí mismos como organizaciones de ayuda mutua que generalmente emergen ante problemas y necesidades que no han sido tomados en cuenta por otras instituciones en la sociedad. Los grupos de autoayuda de personas con discapacidad pretenden servir como facilitadores del uso de los servicios existentes y/o como proveedores adjuntos de un servicio alternativo. Otras de sus acciones son proporcionar consejo entre pares y promover la autorepresentación, aspectos que en su mayoría no proporcionan las principales organizaciones de servicios. En las organizaciones de autoayuda se brinda la oportunidad de proporcionar conocimiento y crear conciencia sobre sí, lo que contribuye a fortalecer su rol de consumidores y usuarios.

La desinstitucionalización como movimiento, ha demostrado que los sistemas sociales cerrados ejercen sobre las personas un control social excesivo. Se plantea como alternativa la integración a la sociedad y la oportunidad de vivir en condiciones lo más cercanas a las condiciones de vida normal (normalización). Esto ha dado fuerza al movimiento de vida independiente para buscar paradigmas alternativos.

3.3.1. Paradigma de Vida Independiente.

Tomando como contexto los movimientos sociales descritos anteriormente, surge un campo de propia identificación; el paradigma de vida independiente, movimiento desde el cual se afirma que los problemas que enfrentan las personas con discapacidad no residen en ellos mismos, sino en la solución ofrecida por otros paradigmas, como el de la dependencia, que induce a la relación médico-paciente y sus consiguientes roles de enfermo e invalido.

La rehabilitación ha sido la medida tradicional más empleada para dar servicios a las personas con discapacidad, a lo que vida independiente afirma que esa no es la solución, ya que el enfoque del problema no esta en el individuo sino en su ambiente. Es éste quién que debe remover los mecanismos de control social para hacer frente a las barreras ambientales. En consecuencia, la persona con discapacidad debe cambiar el rol de paciente por el de usuario o consumidor que lo lleva a la autorepresentación apoyado en la orientación de pares, los grupos de autoayuda y la eliminación de barreras sociales.

Cuadro 3.2 Comparación del Paradigma de rehabilitación y el de vida independiente.		
	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de vida independiente
Definición del problema	Discapacidad sensorial, física intelectual	Dependencia en profesionales familiares etc
Enfoque del problema	En el individuo	En el ambiente, en el proceso de rehabilitación
Solución al problema	Intervención profesional por un médico, terapeuta especialista	Orientación de pares, autorepresentación, autoayuda, control de usuarios, eliminación de barreras
Rol social	Paciente, cliente, sujeto	Usuario
Quién controla	Profesionales	Usuario
Logros deseables	Máximo adelanto	Vida independiente

3.3.2. Implicaciones del Paradigma de Vida independiente.

El paradigma de vida independiente abre el campo normativo de la discapacidad a otras disciplinas, el énfasis en los derechos y la legislación anima a la participación de los profesionales en derecho, el asunto de barreras arquitectónicas estimula los intereses de los arquitectos y los problemas de falta de incentivos para el trabajo

llevan a la creación de programas públicos con la participación de economistas y administradores. La vida independiente requiere de cinco principios básicos: a) que el control lo tengan los usuarios, b) que los servicios estén basados en la comunidad, c) que se promueva la integración y participación total, d) que los profesionales promuevan el apoyo de pares y e) que los programas consideren la autorepresentación y capacidad para desarrollar servicios que respondan a las necesidades de los usuarios.

Para Fleischman (1994), es básico que sean las mismas personas con discapacidad las que luchen activamente por la igualdad de oportunidades, por derribar las barreras que les impiden llevar una vida plena y por ser los principales responsables de su existencia y agrega: " las personas con discapacidad, en una actitud conformista y cómoda, no nos hemos preocupado por allanar nuestro propio camino, lamentándonos, en ocasiones, por lo que los demás no han hecho por nosotros" (p.162).

Por su parte Cruz (1993, p.9), señala: "Nuestra responsabilidad es gigantesca, para hacer honor a la filosofía de vida independiente debemos reconocer que hemos llegado a la vida adulta, en éste movimiento se encontrarán respuestas que no hemos encontrado en los políticos.

Se requiere también de que la sociedad tome conciencia de las "necesidades especiales" de las personas con discapacidad y se esfuerce por otorgar las mismas oportunidades que brinda al resto de sus integrantes. Para Zacarías y Burgos, (1993), una de las principales implicaciones de asumir este paradigma habrá de reflejarse en políticas hacia la discapacidad y por un verdadero movimiento de usuarios cuyo liderazgo deberá ser asumido por las propias personas con discapacidad.

A la fecha, los primeros resultados indican que se ha ganado mucho (Zacarías, 1998), se ha generado un cambio social en políticas, en leyes, en actitudes y en prácticas, se ha empezado a crear conciencia de la discriminación, segregación, exclusión y manipulación, se han buscado estrategias que definan el cambio, se ha establecido una visión clara para examinar barreras y se han gestado movimientos de defensa y autodefensa. Cada vez más, las personas con discapacidad desean vivir en la comunidad, como otros ciudadanos desean elegir el trabajar, ir a la escuela, casarse, ir de compras, tener amigos, residir en una vivienda propia y participar en actividades recreativas.

3.4. Movimientos Sociales de Grupos de defensa basados en el paradigma de vida independiente.

Los grupos de defensa están constituidos por personas con discapacidad, sus familias, amigos y simpatizantes. Buscan tanto la defensa de los derechos de las

personas con discapacidad y las condiciones que mejoren la calidad de sus vidas como la generación de estrategias sociales que promuevan una cultura de la diversidad.

De manera general los grupos de defensa están organizados en dos áreas: grupos de personas primero y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. En nuestro país, los grupos de personas primero surgieron a partir de una convocatoria del "Programa Educación para la Vida" durante el año de 1984 y posteriormente se propagaron al interior de la República Mexicana a través del movimiento asociativo llevado a cabo por la Confederación de Asociaciones y Padres a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Las organizaciones no gubernamentales están representadas en nuestro país por acciones como las de la CONFE (Confederación de Asociaciones y Padres a favor de las personas con Discapacidad Intelectual) y de manera conjunta, gobierno y sociedad civil a través de la Subcomisión de Educación (dependiente de la Dirección de Educación Especial, Secretaría de Educación Pública) que da seguimiento al Programa Nacional de Bienestar e Incorporación al Desarrollo 1995- 2000.

3.5. Movimientos Internacionales y Nacionales de Política Educativa y Social hacia la Diversidad.

Entender la discapacidad en un contexto de derechos humanos significa reconocer que las desigualdades son inherentes a las estructuras institucionales. Los derechos humanos no están adheridos a partidos políticos, ni a dogmas, ni a creencias religiosas, ni al nivel de desarrollo de un país. Los derechos encuentran su base en la justicia.

A la fecha prevalecen actitudes discriminatorias hacia las personas con discapacidad que las marginan de sus derechos. La discriminación institucional, más que la que deviene del prejuicio individual, está apoyada por la historia y la cultura y se manifiesta cuando a las personas con discapacidad se les niegan trato o acceso igual a los bienes y servicios como a las personas no discapacitadas.

3.5.1. Programa de Acción Mundial para los Impedidos, UNESCO, 1981.

La UNESCO es una de las más importantes Organizaciones Internacionales que promueve acciones a favor de los derechos de las personas con discapacidad. El "Programa de Acción Mundial para los Impedidos", que fue producto del "Año Internacional de los Impedidos", celebrado en 1981, brindó una buena apertura a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad (Van Steenlandt, 1991).

El objetivo de este programa fue el de promover oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultantes del mejoramiento social y económico (Van Steenlandt, 1991). Para promover los derechos de las personas con discapacidad se recomendó en dicho programa:

- a. aumentar la participación de las personas con discapacidad a la vida social, religiosa, recreativa, comunitaria y en la toma de decisiones en todos los niveles
- b. extender las oportunidades de educación, formación y trabajo
- c. eliminar todas las barreras para la participación plena y la igualdad de oportunidades
- d. aumentar la aceptación de personas con discapacidad mediante programas de comunicación y educación
- e. extender los servicios de rehabilitación de base comunitaria y los programas de ayuda mutua involucrando personas con discapacidad y sus familias.

3.5.2. Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades, ONU, 1994.

Otro impacto del "Programa Mundial de Acción para los Impedidos" fue la creación y elaboración de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades presentadas por la Organización de las Naciones Unidas a través de su comité de Legislación y Derechos Humanos.

Las Normas Uniformes no poseen un carácter obligatorio, pero constituyen un documento normativo, de acción y fortalecimiento para las personas con discapacidad, sus familias y sus Organizaciones.

La finalidad de las Normas Uniformes es garantizar a niños y niñas, mujeres, hombres y sus familias, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, tengan los mismos derechos, obligaciones e igualdad de oportunidades que los demás ciudadanos (En Marcha, 1996).

De entre sus artículos cabe destacar el referente a los requisitos para la igualdad de oportunidades en el cual se apunta la necesidad de tomar conciencia acerca de las nuevas perspectivas en torno a la discapacidad y establece que:

Art. 1 Normas Uniformes, ONU.

- a. Los estados deben velar por que los programas de educación pública reflejen, en todos sus aspectos, el principio de la plena participación e igualdad.
- b. Los estados deben iniciar y promover programas encaminados a hacer que las personas con discapacidad cobren mayor conciencia de sus derechos y posibilidades.
- c. La promoción de una mayor toma de conciencia en la educación de niños y niñas con discapacidad y en los programas de rehabilitación.

- d. La promoción de una mayor toma de conciencia debe formar parte integrante de la educación de todos los niños y niñas y ser uno de los componentes de los cursos de formación de maestros y de la capacitación de todos los profesionales.

Con respecto al *artículo 15* referente la legislación, las *Normas Uniformes* señalan que los estados tienen la obligación de velar por las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad y aboga por:

- a. Los estados deben velar por que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos, incluyendo sus derechos civiles y políticos, en igualdad con los demás ciudadanos.
- b. Deberá eliminarse toda disposición discriminatoria en contra de las personas con discapacidad.
- c. Los estados podrían considerar la posibilidad de establecer mecanismos para proteger los intereses de las personas con discapacidad.

A continuación se presenta un cuadro que muestra las secciones y artículos que contiene las Normas Uniformes:

Cuadro 3.3 Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades: ONU 1993.	
Sección I: Requisitos para la Igualdad de Oportunidades	
1 Mayor toma de conciencia	3: Rehabilitación
2: Atención Médica	4: Servicios de Apoyo
Sección II: Esferas previstas para la igualdad de participación	
5: Posibilidades de acceso	9: Vida en familia e integración Soc.
6: Educación	10: Cultura
7: Empleo	11: Actividades recreativas
8: Ingresos y seguridad social	12 Religión
Sección III Medidas Ejecución	
13 Información e investigación	18. Organización. De personas con discapacidad
14: Cuestiones Informativas y planificación	19 Capacitación de personal
15 Legislación	20 Supervisión de programas
16 Política económica	21. Coop. Económica y técnica
17 Coordinación de trabajos	22. Cooperación internacional

3.5.3. Declaración de Managua. Crecer Juntos en la Vida Comunitaria, 1993.

La declaración de Managua, reunió los esfuerzos de la alianza conformada por la Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria, el Instituto Interamericano del Niño y la Confederación Interamericana de la Liga Internacional de Asociaciones a Favor de las personas con discapacidad. Esta alianza denominada "*Crecer Juntos en la Vida Comunitaria*" tiene como propósito cambiar la política social con respecto a los niños y jóvenes con discapacidad en el continente americano.

La meta del proyecto es promover la inclusión de niños y jóvenes con discapacidad a sus propias comunidades a través de involucrarlos, junto con sus familias y

organizaciones, a la creación de nuevas políticas sociales y sistemas de servicios, fomentando, al mismo tiempo, la asociación y la acción conjunta entre los sectores gubernamentales y no gubernamentales de sus propios países.

El proyecto pretende también efectuar un análisis de la situación política, los programas existentes y encontrar recursos para reformas venideras así como desarrollar una red de información y recursos a disposición de los niños con discapacidad y sus familias, de los profesionales y planificadores.

Conforme a sus propósitos, objetivos y metas, los integrantes de Crecer Juntos en la Vida Comunitaria, reunieron en la ciudad de Managua, a más de ciento cincuenta personas representantes de 36 países de toda América en un seminario durante el mes de Noviembre de 1993, bajo el título "Hacia un Nuevo Modelo de Desarrollo de la Política para Niños y Jóvenes Discapacitados y sus Familias". Entre sus principios señalaron:

- a. el bienestar social deberá fundarse en la justicia, igualdad, equidad e independencia y reconocer y aceptar la diversidad
- b. las sociedades consideraran a sus miembros como personas y asegurarán su dignidad, sus derechos, autodeterminación, su pleno acceso a los bienes sociales y la oportunidad de contribuir a la vida comunitaria.
- c. Las sociedades y gobiernos tiene el deber de fomentar la participación de las personas con discapacidad y de sus familias en la elaboración de legislaciones y políticas que permitan alcanzar los ideales.

A partir de esos principios declararon:

- a. Nos comprometemos a trabajar a favor de niños y jóvenes con discapacidad para alcanzar una mejor calidad de vida desarrollando metas concretas para lograrlo
- b. Queremos una sociedad que reconozca y acepte la diversidad como fundamento para la convivencia social.
- c. Recordamos que se tiene el deber de asegurar la participación de las personas con discapacidad y sus familias en la formulación de políticas para alcanzar el ideal.
- d. Nos comprometemos a desarrollar políticas que apoyen la integración social de acuerdo a las características de cada comunidad.

3.5.4. Declaración de Salamanca, España. UNESCO, 1994.

El movimiento social de mayor trascendencia para la promoción de políticas educativas y sociales a favor de las personas con discapacidad y/o necesidades educativas especiales, ha sido la organización, por parte de la UNESCO, de la

Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, llevada a cabo en Salamanca, España en Junio de 1994

La declaración de Salamanca manifiesta lo siguiente:

Reafirmando el derecho de todas las personas a la Educación y renovando la petición de renovar ese derecho para todos, independientemente de sus diferencias particulares, recordando que varias declaraciones de la ONU instan a los estados a garantizar que la educación de las personas con discapacidad sea parte integrante del sistema educativo, observando la mayor participación de diversas organizaciones y reconociendo la participación activa de numerosos gobiernos, organizaciones especializadas y organizaciones intergubernamentales.

Los delegados en representación de 88 gobiernos y 34 organizaciones internacionales, reunidos en Salamanca, España en Junio de 1994, creemos y proclamamos que:

- a. Cada niño y niña tiene características, intereses y habilidades de aprendizaje propias y que los programas educativos deben diseñarse e implementarse tomando en cuenta dicha diversidad
- b. Quienes presentan necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas comunes que deben ofrecer una pedagogía centrada en el niño capaz de satisfacer esas necesidades.
- c. Las escuelas comunes con orientación integradora son los medios más efectivos para combatir actitudes discriminatorias, crear comunidades abiertas, construir una sociedad inclusiva y lograr la educación para todos.

La Declaración de Salamanca incluye también un Marco de Acción que ofrece información mas detallada y orientaciones concretas para las políticas y lineamientos establecidos en torno a: Nuevas Ideas sobre Necesidades Educativas Especiales, directrices de acción a nivel regional e internacional, directrices de acción en el plano nacional que incluyen: a) política y organización, b) factores escolares, c) reclutamiento y formación de personal docente, d) servicios de apoyo exteriores, e) prestaciones especiales, f) participación de la comunidad y g) recursos necesarios.

3.5.5. Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Gobierno Federal, 1995.

El programa está dividido en: a) antecedentes, b) introducción, c) coordinación, d) principios y propósitos generales, e) objetivo general, f) estrategia y g) programas de acción; e incluye diferentes comisiones:

- salud, seguridad y bienestar social
- educativa
- laboral, capacitación y trabajo
- cultural, de recreación y deporte
- comunicación
- accesibilidad, comunicación y transporte
- legislación y derechos humanos
- información sobre población con discapacidad

El Programa Nacional destaca la importancia de transformar actitudes y derribar barreras que impiden la plena integración de las personas con discapacidad a la sociedad como un esfuerzo para lograr la equidad y la verdadera incorporación al desarrollo. Con relación a los aspectos educativos, se refiere a la integración de los menores con discapacidad a la escuela regular e incluye entre otros puntos:

- a. Promover la integración de menores con discapacidad intelectual a la escuela regular y la cultura de respeto a la dignidad y los derechos humanos, políticos y sociales de las personas con discapacidad.
- b. Generar material educativo que requieran las diferentes discapacidades.
- c. Introducir en las diferentes asignaturas el respeto a los derechos humanos y la dignidad de las personas.
- d. Integrar a jóvenes y adultos con diversas discapacidades a todas las opciones educativas.

La Comisión de Educación se propone difundir la cultura de integración y respeto hacia las personas con discapacidad, así como facilitar su acceso a los medios de comunicación e incluye en lo particular:

- a. Acceso a los medios de comunicación para la difusión de la cultura de la discapacidad.
- b. Facilitar la transmisión de información que resuelva las necesidades de las diversas discapacidades y sus familias.

En cuanto a la Comisión de Legislación y Derechos Humanos, el Programa Nacional se propone garantizar el pleno ejercicio de los derechos humanos de la persona con discapacidad, la difusión de la dignidad de su condición, la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a los recursos y servicios que todo ser humano requiere para su bienestar y calidad de vida y establece:

- a. Pleno respeto a la dignidad y a los derechos humanos, políticos y sociales de las personas con discapacidad.
- b. Actualizar el marco jurídico a nivel federal, estatal y municipal.
- c. Promover y difundir los derechos de las personas con discapacidad.

3.5.6. Conferencia Nacional: Atención educativa a menores con necesidades educativas especiales: Equidad para la Diversidad. Huatulco, 1997.

En abril de 1997, la SEP, el SNTE (Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación), autoridades educativas de toda la República Mexicana, Organismos Públicos y Organizaciones No Gubernamentales, reunidas en el marco de las acciones del Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000, tomando en cuenta los planteamientos de la Declaración de Salamanca y las recomendaciones de la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social, se centraron en el desarrollo de 4 líneas de trabajo concluyendo lo siguiente:

- a. Población: ofrecer educación básica a todos los niños independientemente de su condición física o social, aceptar que no todos los menores con discapacidad tienen necesidades educativas especiales y que no todas las necesidades educativas especiales se refieren a una discapacidad y poner énfasis en la equidad para la diversidad.
- b. Operación de los Servicios educativos: tender puentes entre los actuales sistemas de educación especial y regular para evitar sistemas duales y ofrecer mejores posibilidades para el desarrollo de los niños.
- c. Actualización y Formación del Magisterio: reconoce la importancia de la formación y la sensibilización para el éxito de la integración.
- d. Materia de Trabajo: no se pretende desaparecer los sistemas de educación especial, sino de ampliar su cobertura en función de las necesidades consolidando su expansión a favor de la población que lo requiera.

Cuadro 3.4 Principios fundamentales de la Declaración de Huatulco	
Justicia	Entendida como equidad
Vinculación	Vincular la Igualdad y la Diferencia: ampliar la interpretación del concepto de igualdad considerando las diferencias existentes.
Igualdad	Igualdad de Oportunidades en específico para los menores con necesidades educativas especiales independientemente de sus circunstancias.
Derecho	El derecho de todos a la educación básica: en su más enfática expresión para los menores que afrontan alguna forma de discapacidad

3.5.7. Estrategias para abordar políticas sociales con relación a la discapacidad

Los organismos Nacionales e Internacionales que se han abocado a promover políticas sociales basadas en los principios revisados con anterioridad han dado énfasis a los siguientes aspectos:

Cuadro 3.5 Estrategias a considerar al trabajar políticas sociales en la discapacidad	
Estrategias	Características
Vinculación	Busca la colaboración y esfuerzo entre organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, locales y regionales para influenciar políticas, sistemas y prácticas que tengan un impacto positivo en la vida de las personas con discapacidad. La estrategia consiste en formar asociaciones y coaliciones, la integración de redes para conseguir un intercambio de información y reforzar las capacidades
Rehabilitación basada en la comunidad.	Se trata de la reorientación de los servicios para las personas con discapacidad, de ser ofertados en emplazamientos segregados a ser diseñados en el seno de la comunidad
Apoyo a los grupos de defensa y autodefensa	La autogestión es un principio al que tiene derecho todas las personas que deberá ser promocionado por aquellas asociaciones que laboran para personas con discapacidad
Apoyo a las familias	A través del establecimiento de redes de apoyo y orientación.
Reorientación de tareas de profesionales.	Brindar a los profesionales actualización para trabajar con las personas con discapacidad en el seno de la comunidad y bajo enfoques de inclusión y vida independiente.
Sensibilización y concienciación pública	Implica fomentar una cultura de la diversidad en la población general con su consiguiente cambio de actitudes y buscando su colaboración y apoyo como defensores de los derechos de las personas con discapacidad.
Investigación.	Promover investigaciones en torno a la discapacidad que consideren el paradigma de vida independiente.

Como se puede observar en este capítulo, cada día se reúnen mayores esfuerzos individuales y sociales, nacionales e internacionales para crear políticas sociales justas, equitativas y que promuevan el desarrollo de los ciudadanos, Los principios fases el desarrollo e iniciativas mostrados reafirman la necesidad de implementar medidas que orienten y faciliten el facultamiento de individuos con discapacidad y sus padres para el ejercicio pleno de sus derechos. Los resultados de estas iniciativas se reflejan en los niveles y alcances de la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Si los padres se han de facultar para promover la autodeterminación de sus hijos será importante profundizar en el impacto de las políticas sociales sobre los procesos que viven los padres.

CAPITULO 4

AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La autodeterminación es un concepto o principio que cada vez recibe mayor atención por los promotores del derecho a una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad. Se deriva de las actuales concepciones sociales y educativas en torno a la discapacidad y tiene su más fuerte sustento en el movimiento de vida independiente. La autodeterminación así entendida es una consecuencia inevitable del paradigma de vida independiente.

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

Todos los seres humanos, independientemente de sus habilidades, deberían participar y tener voz en todas las decisiones y elecciones que les afectan. Para ejercer este derecho, las personas deben recibir la información y los apoyos que necesitan y conocer las posibles consecuencias que puedan tener sus actuaciones. Lo que es diferente para cada persona, afirma Martín y Corrigan (1998), "es el apoyo que cada uno necesitará para elegir y tomar esas decisiones apoyo que variará según la edad, los conocimientos, la salud, la experiencia y las habilidades de cada uno".

4.1. Creencias y principios de la autodeterminación

Para Inclusión Internacional (1998), los aspectos que determinan la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual se componen de creencias y principios.

Creencias	Ser una persona primero	Ser tratado con respeto dignidad y aceptación
	Tener una propia identidad	Reconocerse como único y diferente
	Tomar las propias decisiones	Aprender de los errores, expresar necesidades y contar con apoyos cuando sean requeridos
	Valor inherente a la persona	Contar con otros que crean en su propio valor como persona
Principios	Facultamiento	Apoyar al individuo a tomar sus propias decisiones permitiéndole correr riesgos apropiados.
	Igualdad de oportunidades	Para usar este principio muchas personas con discapacidad requieren del apoyo de miembros de la comunidad
	Vivir como otros y junto con otros	Implica incluir a las personas en la comunidad y apoyar su derecho a participar, aprender y vivir en ella
	No etiquetar	Las personas deben ser reconocidas por lo que ellas son y no por las etiquetas que se les han impuesto. Las etiquetas devalúan y no permiten identificarse consigo mismo.
	No Institucionalización	La institucionalización no es una forma de vida humana, los resultados son dañinos de por vida

Para ser congruente con las creencias, principios en los que se basa la autodeterminación se requiere contar con los apoyos necesarios para cada individuo. El apoyo es el elemento facilitador que permite a otra persona (en este caso con discapacidad), hacer cosas por sí misma, autodeterminarse. Las personas de apoyo pueden ser amigos, consejeros o facilitadores que ayudan a tomar decisiones informadas sobre la base de la confianza mutua, la comprensión y el compromiso.

CONFIE (1998), afirma que una persona de apoyo debe tomar en cuenta, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, que cuando ellos abogan por sí mismos se desempeñan como autogestores. Los autogestores consideran que no siempre tienen suficiente seguridad para expresarse y que deben ser apoyados para tomar sus propias decisiones y para hablar por ellos mismos utilizando los medios de comunicación a su alcance.

Las personas de apoyo deben ser independientes de otros dando énfasis a la lealtad hacia la persona que apoyan, deben ser prudentes para no excederse en sus intervenciones y deben conocer y respetar los derechos de los autogestores, por ejemplo: a decir lo que piensan, a saber por lo que están firmando, a decidir lo que pase con su propio cuerpo, a elegir donde vivir y trabajar, a tener privacidad, ganar dinero por el trabajo realizado, y opinar sobre sus servicios médicos

4.2. Estado actual de las personas con discapacidad respecto a su autodeterminación

En 1972, Nirje (cit. en Wehmeyer y Maltzer, 1995), señaló:

"La principal faceta del concepto de normalización es la creación de condiciones a través de las cuales personas con discapacidad experimenten lo que es normal con respecto a lo que se considera así para cualquier ser humano. Por tanto, las elecciones deseos, anhelos y aspiraciones de las personas con discapacidad deben ser tomadas en consideración tanto como sea posible en las acciones que los afecten a ellos o ellas" (p.355).

Sin embargo, a más de dos décadas desde que Nirje hizo estos planteamientos, la situación de las personas con discapacidad se sigue caracterizando por la falta de oportunidades, el desempleo, el aislamiento social, el bajo estatus económico y baja autodeterminación

Wehmeyer y Meltzer (1995), llevaron a cabo una encuesta nacional en los Estados Unidos respecto a la autodeterminación de 5000 personas con discapacidad intelectual. Entre sus resultados se encuentra.

- a. El 33% de los adultos con discapacidad intelectual indicaron que ellos tenían la elección respecto a donde deseaban vivir, 12% indicaron que eran escuchados por las personas que trabajaban con ellos.
- b. Con respecto al empleo o actividad diaria, el 44% indicó que tenía elección, el 26 % que tenían quienes les pagaran sus propias cuentas y el 42% señaló que ellos tenían algún recurso en el banco.
- c. Solo el 2.5 % de las personas con discapacidad intelectual esta casada y el 2% se encuentra divorciado o separado.
- d. Los encuestados en su mayoría señalaron que ellos no tenían nada que decir en cuanto a seleccionar a un compañero con el que podrían vivir, elegir una casa donde vivir o aprobar la contratación de personal de apoyo
- e. El nivel de participación de adultos con discapacidad intelectual en acciones como ir al cine o al teatro fue moderada, reduciéndose a unas cuantas veces al año o al mes. Sus elecciones parecen restringirse a aspectos como planear el menú, decidir qué hacer con el tiempo libre y e ir de compras.

Los adultos encuestados en su mayoría consideraron tener poco control acerca de sus vidas y la percepción acerca de su independencia, productividad e integración fue neutral, lo que hace pensar que las personas con discapacidad intelectual no tiene una elección real y asumen que otros tomen las decisiones por ellos. Los autores consideran que las razones que fundamentan sus resultados se deben:

- a. A la sobreprotección y a que los ambientes educativos y de casa son sumamente estructurados y por ende conllevan a escasas oportunidades de desarrollar habilidades de autodeterminación.
- b. También tienen un papel importante los aspectos inherentes a la severidad de la discapacidad, así como las expectativas de padres y proveedores de servicios. Las personas adultas con discapacidad no se perciben a sí mismas como capaces de asumir los roles comunes a la mayoría de los adultos. Actualmente no se les ve como capaces de ser dueños de una casa ni de casarse. Lo mismo ocurrió hace años, señalan Wehmeyer y Maltzer, al no ser considerados como capaces de aprender y trabajar.
- c. La probabilidad de que a una persona con discapacidad intelectual se le permita participar en elecciones sobre su vida, se relaciona con la importancia que se le dé a estas decisiones, los niveles asumidos de autodeterminación son relativos a aspectos de menor importancia en sus vidas, otorgando a otros la posibilidad de asumir decisiones de mayor peso. Las razones son complejas y hacen alusión a la contraposición entre seguridad - protección y entre autonomía - exponerse a riesgos.
- d. Muchas personas con discapacidad salen a la comunidad apoyadas por personas a las que se les pagan sus servicios, por ello es común que las actividades estén bajo el control de los supervisores. La asistencia a eventos de la comunidad queda condicionada a que esta sea caritativa y les proporcione los recursos o la ayuda económica necesaria.
- e. Otra de las dificultades para otorgar condiciones de autodeterminación se refiere a que generalmente se tienden a ver como cuestiones de todo o nada (total o nula autonomía) y a no identificar y remover barreras que permitirían un control con apoyos.
- f. Los individuos pueden elegir de un restringido número de actividades sociales muy frecuentemente seleccionados por otros, tales como trabajar en un taller protegido o participar en un programa de actividades de día.
- g. Un último aspecto que da cuenta de la dificultad de las personas con discapacidad intelectual para asumir un mayor nivel de autodeterminación es su falta de compromiso en actividades que sirven para definir a una persona como adulto, esto es adjudicable a factores económicos y sociales. Existe una prohibición social a que recae en las personas con discapacidad intelectual para casarse, tener hijos y su desenvolvimiento económico cae en la pobreza, lo que les impide tomar nuevas responsabilidades.

4.3. Influencia de los ambientes y los apoyos en la autodeterminación

Los ambientes en los que las personas se desenvuelven influyen en muchos aspectos de su vida; en el caso de las personas con discapacidad, como señala Braddock (1998, cit. en Wehmeyer y Blending, 1999), "están saliendo de un

pasado oscuro y negligente y empezando a ser miembros más aceptados y valorados de la comunidad. Ahora las tendencias marcan claramente el apoyo de las familias y la vida en la comunidad y dejan detrás los viejos modelos institucionales del siglo XIX" (p.16).

La inclusión a la comunidad conlleva implícita la noción de apoyos en términos de un continuo de servicios individuales y arreglos en los escenarios de vida en función a las necesidades de las personas. Los apoyos aseguran el acceso a recursos, a información y a redes de relaciones que son necesarias para vivir y trabajar en la comunidad. El impacto de los apoyos se refleja en la mayor interdependencia, productividad, inclusión a la comunidad y satisfacción. Los apoyos pueden ser de tipo personal o pueden ser de tipo social o tecnológico. Son personales cuando van dirigidos a las destrezas y competencias personales y a la capacidad y oportunidad para hacer elecciones, manejar información, tomar decisiones etc. Los apoyos también pueden ser otras personas como la familia, los amigos, los compañeros de trabajo o escuela, tecnologías diversas, o pueden ser también servicios tales como la integración educativa, el empleo con apoyos y el apoyo a las residencias de vida independiente.

El doble énfasis por la vida en la comunidad y por los apoyos personales, centran su atención en el concepto de autodeterminación para lograr la Inclusión Social, (aspecto en el que se ha profundizado en el capítulo tres: una nueva política social para la discapacidad). Se pueden distinguir dos niveles de generalidad en el concepto de autodeterminación; la autodeterminación personal que hace referencia al grado en que la persona tiene el control de su vida y la autodeterminación colectiva que se refiere al derecho que tienen los miembros de un grupo o nación para autogobernarse. Los esfuerzos actuales a nivel Internacional abogan por promover tanto la autodeterminación personal como la colectiva.

Diversos estudios identifican tres factores que impactan el surgimiento de la autodeterminación (Wehmeyer, 1997; Palmer y Wehmeyer, 1998):

- a. La capacidad individual resultante del aprendizaje y desarrollo.
- b. Las oportunidades como el resultado de la influencia del ambiente y las experiencias.
- c. Los apoyos y acomodaciones.

Por su parte Luckasson et al. (1992), enfatizan también la importancia de los ambientes en la autodeterminación e identifican cinco características de un ambiente óptimo: presencia en la comunidad, oportunidades para hacer elecciones, promoción de competencias individuales, impulsar el respeto y asegurar la participación en la comunidad. Wehmeyer y Bloding (1999), consideran que un ambiente óptimo es aquel que da la oportunidad para expresar, desarrollar y adquirir la autodeterminación.

Como se ha señalado, la autodeterminación es un concepto inseparable de la noción de apoyos y de ambientes óptimos, por lo que no cabe duda de que los ambientes restrictivos, las expectativas pobres de padres y proveedores de

servicios, las prohibiciones sociales y los bajos niveles económicos a los que acceden las personas con discapacidad, así como su falta de entrenamiento específico en habilidades de defensa y autodefensa son factores que originan el bajo nivel de autodeterminación que actualmente alcanzan.

Más aún, como los señalan Vittelo y Soskin. 1985 (cit en Zirpoli, Wieck, Hancox y Sakarnulis, 1994) siguen prevaleciendo los servicios destinados a proporcionar cuidados ya que todavía nos se les percibe como capaces de cuidarse a sí mismos y a que las agencias de servicios están más preocupadas por su propia supervivencia que por defender la calidad

La encuesta sobre las barreras para el empleo de tecnología asistida por parte de las personas con discapacidad realizada por Wehmeyer (1995) es un ejemplo de la carencia de información que limita la autodeterminación. Esta investigación parte del supuesto de que la tecnología asistida es una promesa significativa para derribar barreras que dificultan la independencia y la autodeterminación, pero su uso se encuentra subempleado debido a la existencia de otras barreras como son la falta de información y el costo.

Al parecer la tecnología asistida más empleada en el contexto Estadounidense es la referente a la movilidad. En lo referente a tecnología en el área de comunicación y control ambiental sólo el 50% de los individuos que la requieren cuentan con ese apoyo y menos del 50% de los que la requieren en el área de adaptación para el hogar, cuentan con ella.

Otro estudio que realza la importancia de los ambientes óptimos en la autodeterminación y que permite aclarar confusiones en el concepto es la de Wehmeyer y Bloding (1999), quienes afirman que el impacto del ambiente sobre la autodeterminación ha recibido una atención limitada en el campo de la investigación. Los autores mencionan que los estudios precedentes al suyo han confundido el nivel de autodeterminación con el nivel o severidad de la discapacidad, por lo que se propusieron indagar cuál es la relación que guarda el coeficiente intelectual, el ambiente en donde viven o trabajan las personas con discapacidad y el nivel o grado de autodeterminación alcanzado.

Para ello conformaron, de un total de 273 personas adultas con discapacidad intelectual tres grupos: personas que viven y trabajan en la comunidad y que reciben apoyos en la misma para el empleo y la vida independiente; personas que están en la comunidad pero reciben servicios desde modalidades segregadas como son el empleo protegido y la casa hogar y personas que reciben servicios totalmente segregados fuera de la comunidad como en Instituciones de cuidado (hospitales, internados). Las personas fueron asignadas a los grupos asegurando que la edad, coeficiente de inteligencia y número de años de antigüedad en el programa de apoyos o en el servicio fuera equivalente en cada uno de los grupos. Los resultados pusieron en evidencia que las personas con discapacidad intelectual que viven o trabajan en escenarios basados en la comunidad estaban más autodeterminados que aquellos otros que presentaban iguales condiciones de coeficiente intelectual y edad pero que vivían o trabajaban en escenarios segregados o separados de la comunidad.

Los autores atribuyen estos resultados a que los escenarios basados en la comunidad ofrecen un sistema personalizado de apoyos con base en las necesidades y preferencias individuales; en cambio los escenarios segregados o separados ofrecen servicios homogéneos a todos sus integrantes. Los apoyos promueven la autodeterminación ya que ponen en primer plano las capacidades y las preferencias de cada persona en los contextos particulares que las rodean.

Aunque sabemos que no se pueden generalizar los hallazgos de la autodeterminación de la discapacidad intelectual a todos los individuos con discapacidad, es muy probable que también ellos se vean afectados por problemáticas similares. Las iniciativas relativas a los movimientos de vida independiente y a sus derivados en grupos de defensa y autodefensa constituyen una fuerza que gradualmente puede ir removiendo políticas sociales y educativas.

Un importante impulso para los cambios deseados lo constituye la participación de las personas con discapacidad en la educación inclusiva, en el empleo y en la vida independiente. Cada vez más la sociedad se va familiarizando con la presencia y participación activa de las personas con discapacidad, los temores y los mitos se van reduciendo y se transforman falsas creencias por realidad y convivencia natural.

Estamos conscientes de que el camino aún es muy largo y que hay que luchar con siglos de desinformación y falsas creencias, la fuerza que emana de las personas con discapacidad, de sus familias y sus defensores están promoviendo y gestando nuevas formas de organización social que enlazan y comprometen a todos los miembros de la sociedad.

4.4. Factores que conforman la autodeterminación.

Las acciones de las personas que se autodeterminan se reflejan en cuatro características esenciales (Palmer y Wehmeyer, 1998)

- a. **Autonomía.** La persona actúa de acuerdo a sus propios intereses, necesidades y habilidades, y lo hace de forma tal que actúa con independencia de influencias o interferencias externas. Una interdependencia funcional con miembros de la familia, amigos y otras personas con las que se convive regularmente, puede ser parte constitutiva de la autonomía.
- b. **Autorregulación.** Se refiere a las decisiones que toman las personas acerca de las habilidades que deben emplear en una situación particular previo examen de las tareas y análisis de la disponibilidad de su propio repertorio de conductas, evalúan los planes de acción y hacen evaluación de los logros cuando es necesario.
- c. **Facultamiento Psicológico.** Se refiere a las múltiples dimensiones de percibir el control. Incluye aspectos cognitivos como autoeficacia, de personalidad, como locus de control y de motivación como percepción del control. Las personas que se autodeterminan se basan en la creencia de que

ellos tienen la capacidad para ejecutar conductas que los conduzcan a logros en su medio ambiente.

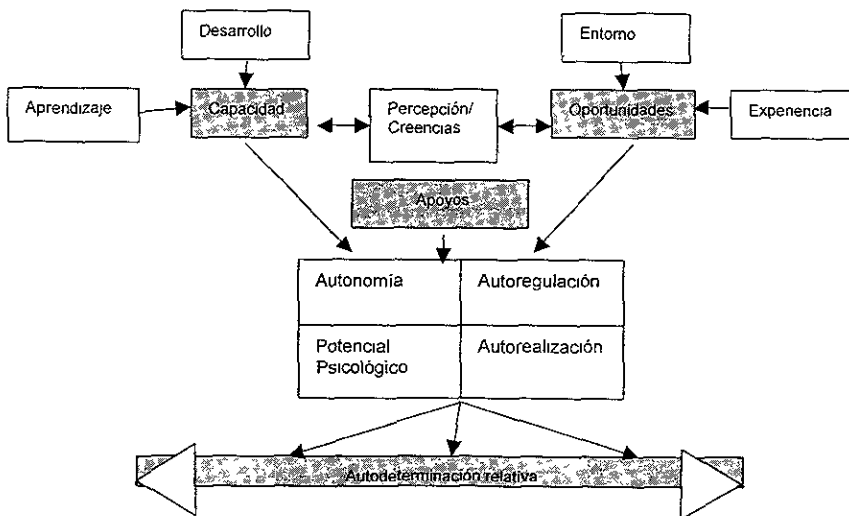
d. **Autorrealización.** Se refiere al conocimiento de sí mismo y de las propias fuerzas y limitaciones de forma tal que estos conocimientos permitan la elección de planes en beneficio propio. Implica evaluar la influencia sobre sí de otras personas que lo rodean, así como atribuir los resultados de la conducta a las propias acciones.

Para Wehmeyer y cols. (1996), de éstas características emerge el desarrollo y adquisición de múltiples componentes y elementos relacionados que constituyen la autodeterminación, doce de ellos parecen ser particularmente importantes:

- habilidades para hacer elecciones
- habilidades para tomar decisiones
- habilidades para resolver problemas
- habilidades para alcanzar objetivos
- conseguir metas
- habilidades de autodirección
- habilidades de autodefensa
- liderazgo
- locus interno de control
- atribuciones positivas de eficacia y expectativas de logro
- autoconciencia y
- autoconocimiento

Los aspectos que se han señalado anteriormente indican cuáles son los factores que conforman la autodeterminación, estos aspectos emergen de la confluencia ente ambientes, apoyos y capacidades individuales. El modelo de autodeterminación propuesto por Wehmeyer y Bolding (1999) esquematiza estos vínculos.

Figura 4 1 MODELO DE AUTODETERMINACIÓN



*tomado de Wehmeyer y Blonding, (1999, p.355)

4.5. Facultamiento psicológico.

En la revisión de la literatura sobre autodeterminación destacan los trabajos realizados por Wehmeyer y colb. (1994, 1995, 1996, 1997,y 1998) y los realizados por Zimmerman (1990) y Zimmerman y Rapaport (1988).

Los aspectos de interés han destacado las relaciones entre el facultamiento psicológico y la autodeterminación examinando aspectos tales como la percepción de control, las creencias y los factores motivacionales. Los resultados de sus trabajos encuentran una correlación positiva entre estos factores.

Zimmerman (1990), propuso un modelo de facultamiento psicológico basado en el aprendizaje de la percepción positiva del control sobre logros y metas. A su modelo lo denominó "esperanza aprendida", que se define como "el proceso de aprendizaje y habilidades de solución de problemas y el logro del control percibido" (p.72) Este modelo sugiere que "las experiencias que proveen la oportunidad de intensificar la percepción del control ayudan al individuo a salir adelante con el estrés y la solución de problemas de su vida (p. 72-73). Identificó tres elementos constitutivos de la percepción del control: autoeficacia, locus de control y el control de la motivación, estos elementos generan un funcionamiento particular que distingue entre individuos con mayor o menor grado de expectativas sobre sí mismos y sobre su futuro. A menores expectativas mayor desesperanza o alineación, mayor aislamiento y menor poder social.

Palmer y Wehmeyer (1998), también estudiaron las expectativas sobre el futuro en términos de esperanza y desesperanza con estudiantes con discapacidad intelectual, con dificultades de aprendizaje y estudiantes sin dificultades, en un rango de edad de 10 a 19 años. Su investigación se basó en el modelo de Zimmerman descrito anteriormente. Para la obtención de datos emplearon la *escala de desesperanza para niños propuesta por Kazdin 1988* (en Palmer y Wehmeyer, 1998).

Sus resultados indicaron que los estudiantes con discapacidad intelectual obtuvieron puntajes que muestran un nivel significativamente mayor de desesperanza (expectativas sobre sí mismos y sobre su futuro), lo que tiene repercusiones negativas de gran importancia para su autodeterminación. Aunque los autores reconocen las dificultades para evaluar mediante cuestionarios a los alumnos con discapacidad intelectual, ellos consideran que los resultados encontrados son congruentes con el estado actual de la teoría respecto a que, las personas con discapacidad intelectual tienden a tener menores expectativas sobre sí mismos y sobre su futuro debido a varios factores:

En primer término a las limitadas oportunidades que estos estudiantes tiene de experimentar el control sobre sus propias vidas, expresar sus preferencias y anticipar decisiones que les repercuten Estas experiencias tienden a continuar hacia la vida adulta.

Una segunda explicación refiere al ambiente en el cual se desarrollan las personas con discapacidad intelectual, en su mayoría se encuentran en ambientes restrictivos o en aulas autocontenidas dentro de las escuelas

regulares. Los escenarios restrictivos limitan las oportunidades de expresión y elección.

Palmer y Wehmeyer, enfatizan la importancia de que los estudiantes con discapacidad reciban participen en ambientes lo menos restrictivos posibles y en programas específicos de desarrollo de habilidades, ya que ambas medidas contribuyen a su autodeterminación. Estas habilidades deberán centrarse en la de autodirección y el automanejo así como ejercitar las capacidades de solucionar problemas, tomar decisiones y hacer elecciones.

4.6. Principios del Facultamiento.

Miller y Keys (1999), proponen cuatro principios que contiene elementos clave para el facultamiento de las personas con discapacidad, estos principios constituyen 3 áreas en las que el facultamiento debe incidir: a) conciencia de la sociedad y de sí mismo, b) acción y c) colaboración.

Cuadro 4.2 Principios del facultamiento psicológico de Miller y Keys, 1996

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- Tomar conciencia crítica de la situación social y política de sí mismo- Tomar conciencia de las capacidades y potencialidades de sí mismo más que de los déficits y las limitaciones- Participar en las organizaciones de la comunidad es un buen medio para desarrollar la autoayuda, habilidades, conocimiento, práctica, promotores del facultamiento individual y de la acción colaborativa- Los facilitadores activan el proceso de facultamiento al tratar a las personas como colaboradores más que como receptores pasivos de un servicio. |
|---|

El principio 1 y 2 conforman el área de conciencia social y de sí mismo e implican que las personas con discapacidad:

- analicen y comprendan el ambiente político y social con respecto a la discapacidad
- identifiquen a aquellos con poder y recursos y comprendan el impacto que tiene en la sociedad y en su persona
- se den cuenta de la discriminación y de la falta de recursos de los que son objeto
- se den cuenta de que lo que esta mal es el sistema y no los individuos
- conozcan las leyes, políticas y servicios que promueven sus derechos
- dejen de culparse a sí mismos por tener limitaciones
- tomen conciencia y acciones en contra de la discriminación y a favor de sus derechos
- tomen conciencia de sus propias fortalezas, capacidades y limitaciones
- se sientan como personas capaces y valoradas por los demás
- al hacer énfasis en sus fortalezas, comprendan mejor su discapacidad y reduzcan los estigmas que se tiene acerca de las personas con discapacidad

El área de acción está conformada por el tercer principio relativo a la participación en las organizaciones de la comunidad e implica que las personas con discapacidad:

- trabajen colectiva y cooperativamente fortaleciéndose a favor de sus metas
- adquieran confianza en sí mismos para trabajar juntos a favor de los cambios que buscan en la sociedad
- logren un mayor acceso a los recursos de la sociedad en contra del aislamiento

El principio cuatro referente a la acción de los facilitadores, constituye el área de colaboración, que implica que las personas con discapacidad:

- al igual que los facilitadores reconozcan sus capacidades y limitaciones y se den cuenta de los beneficios mutuos que obtiene del trabajo colaborativo
- establezcan relaciones de colaboración
- al trabajar cooperativamente desarrollen habilidades asociadas al facultamiento.

Quando los principios del facultamiento se llevan a cabo permiten que sus miembros se beneficien al adquirir confianza en sí mismos, autovaloración, autoeficacia, mayor control de sus vidas y mayor participación en actividades de grupo, en la comunidad y en movimiento de defensa/ autodefensa. Como grupo el resultado del desarrollo de los principios de facultamiento permite aprender a trabajar de manera colaborativa, volverse defensor de los derechos propios y de otros y fortalecer acciones de grupo, colaboración y compañerismo (Millers y Keys, 1996)

Para Lobato (1997), cobra especial importancia el desarrollo de la autoestima como un principio del facultamiento lo ubica como requisito y resultado de la participación en programas de facultamiento y señala que el resultado de la aplicación de los principios del facultamiento *podrá fomentar actitudes de respeto a la diversidad y una mejor disposición para la toma de acciones a favor del respeto de los derechos de las personas con discapacidad.*

4.7. Autodefensa/ Defensa como proceso dinámico inseparable de la autodeterminación.

En el contexto de la discapacidad un defensor es aquel que lucha por la causa de otros, la autodefensa por su parte, se refiere a que las personas que luchan por mejorar su calidad de vida, es decir a grupos de personas que trabajan juntos a favor de justicia ayudándose mutuamente a tomar responsabilidades y luchar en contra de la discriminación. La autodefensa implica el cambio de las personas con discapacidad de una posición pasiva y receptora de caridad hacia una posición activa de autodefensa de sus propios derechos en colaboración con todos aquellos individuos (con y sin discapacidad) que deseen compartir y colaborar en su lucha. Estos otros individuos se convierten en defensores ya que toman la causa de otra persona.

De acuerdo con Hayden, Lakin, Braddock y Smith (1995), ha habido un significativo incremento de los grupos de defensa/autodefensa en los Estados Unidos en la década de 1985-1995, pasando de 55 grupos a 750, debido al cambio a favor del respeto de las personas con discapacidad y a su derecho de hablar por ellos mismos. Sin embargo, señala Lobato (1997), "el paso de las personas con discapacidad de ser pasivos usuarios de servicios a ser defensores de sus derechos no ha sido una tarea fácil. Este proceso comenzó paralelamente al cambio de paradigma en torno a la discapacidad" (p36).

La formación de grupos de defensa y autodefensa emerge de los cuestionamientos a los roles tradicionales de la discapacidad y dan lugar a espacios donde las personas con discapacidad se organizan y emprenden acciones de lucha por sus derechos.

4.8. Modelos y métodos de defensa.

La defensa debe ser vista como un proceso dinámico que tiene un amplio rango de objetivos y que puede ser iniciado por niños, jóvenes, adultos, amigos, familiares, maestros etc.

Los aspectos sobre los cuales se centran las acciones de defensa también son múltiples y varían de manera significativa a lo largo de la vida de las personas con discapacidad. En la niñez generalmente las acciones se encaminan al derecho de contar con servicios de salud y educación inclusivos y de calidad; en la adolescencia a promover la orientación vocacional, la transición a la vida adulta y en la etapa adulta a la plena autodeterminación, el empleo, la vida independiente y el acceso libre a la comunidad. Por tanto, la defensa no acaba en la escuela ni es privativa tampoco de la vida adulta, es un proceso dinámico y continuo

La defensa como proceso dinámico trabaja en dos direcciones simultáneas, como un apoyo defensor y proponiendo nuevas estrategias para alcanzar metas que promuevan beneficios individuales y colectivos. Para ejercer la defensa se puede recurrir a una amplia variedad de opciones que van desde las muy estructuradas y formales hasta las altamente flexibles e informales. Alper, Schloss y Schloss (1995), describen cuatro métodos de defensa que pueden tomar modalidades distintas y ser desde altamente prescriptivos y confrontacionales hasta laxos y poco estructurados.

Autodefensa.

Ocurre cuando la persona habla o actúa por sí misma para mejorar la calidad de su vida incluye a. elevar la conciencia, b. Asertividad, c. Identidad como autodefensor para ganar derechos y proteger la libertad. Un ejemplo de autodefensa son los grupos de "personas primero".

La autodefensa considera que aún en situaciones muy desventajosas las personas pueden comunicar necesidades y preferencias para hacer valer sus derechos. Los grupos de autodefensa pueden incluir a personas con y sin

discapacidad y cuentan con profesionales de apoyo que son catalizadores que promueven recursos que no han estado disponibles para sus miembros.

Para Allponi (1984, cit en Alper y Schioos y Schloss, 1995), la autodefensa ocurre dentro de un ciclo donde cada desarrollo potencial de la persona significa nuevas necesidades y nuevas decisiones.

Las habilidades de autodefensa pueden ser aprendidas desde la niñez mediante juegos de roles, videos y apoyos de grupos de pares, también se pueden aprender de programas de enseñanza individualizada.

Defensa con apoyo social.

Es una defensa de ciudadanos que significa la promoción de intereses para sí mismos y para otros. Se presenta ante metas específicas para individuos específicos. Por ejemplo: "apoyar candidatos que estén a favor de las escuelas inclusivas".

La defensa con apoyo social se extiende de unos individuos a otros cuando trabajan para mejorar las actitudes de la sociedad y las condiciones específicas de vida y de servicios.

Widrick, Hasazi y Hasazi (1990), le dan gran importancia a la defensa social con apoyos por que sus efectos benéficos se extienden a las amistades y a las relaciones entre compañeros en el empleo.

Un importante recurso para esta defensa es el ambiente escolar que promueve la inclusión, ya que en él se desarrollan habilidades a través de grupos cooperativos, tutoría personal y son un ejemplo de políticas para proveer recursos en los casos necesarios.

Defensa Interpersonal.

Involucra interacciones directas por miembros de la familia, profesionales u otros sobre sí mismo o de las personas con discapacidad. Se deriva de limitaciones del sistema social. Por ejemplo exigir un intérprete en la escuela para apoyar a un niño con discapacidad auditiva, programas de concientización y sensibilización a estudiantes sin discapacidad, enseñar sobre derechos humanos y valores acerca de la diversidad.

La defensa interpersonal requiere del análisis de la situación problemática, de planear la acción de ser asertivo y de dar seguimiento. Implica habilidades comunicativas para identificar y promover alternativas que sean aceptables.

Defensa Legal.

Hace referencia a los conocimientos y promoción de leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad. En esta defensa interviene personas con discapacidad y miembros de la sociedad.

A manera de conclusión con respecto a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, podemos considerar que:

- Un principio fundamental para promover la autodeterminación es apoyar a la gente a vivir, trabajar, estudiar, jugar y aprender en sus comunidades. Las comunidades potencian la autodeterminación cuando establecen una relación recíproca entre experimentar el control y hacer elecciones. Por otro lado, si los individuos son apoyados para autodeterminarse hacen mayores elecciones y asumen las consecuencias de sus decisiones y esto a su vez incrementa sus posibilidades de autodeterminación.
- Queda por sentado que los esfuerzos unilaterales para el desarrollo de habilidades personales para hacer elecciones, solucionar problemas, tomar decisiones, sin los esfuerzos concomitantes por examinar los ambientes donde las personas se desempeñan no son exitosos y no impactan las capacidades ni las oportunidades.
- Consideramos que los padres de familia de las personas con discapacidad tienen grandes oportunidades por desarrollar tanto las competencias individuales como llevar a cabo los ajustes y acomodaciones en los ambientes o entornos donde sus hijos participan. Los mecanismos de defensa y autodefensa son una herramienta en ésta dirección.

CAPITULO 5

PADRES Y DISCAPACIDAD

A lo largo de la historia ha existido la tendencia a explicar las dificultades de las personas con discapacidad con base en sus características. En la actualidad hay un mayor consenso que considera que muchas de las dificultades y limitaciones de las personas con discapacidad, tanto a lo largo de su escolarización, como de su vida adulta, están relacionadas con las oportunidades que para adquirir determinados conocimientos y habilidades les ha brindado su entorno familiar. La participación de los padres es por tanto determinante del desarrollo y de las oportunidades de interacción y socialización. Los padres son figuras de apego primarias y son los modelos más obvios en el aprendizaje de sus hijos, regulan los estímulos y controlan las oportunidades de aprendizaje de que disponen.

Hoy día los padres participan en la identificación, evaluación y atención a las necesidades especiales de sus hijos. Son reconocidos cada vez más como un recurso, como "expertos" en sus propios hijos, capaces de informar al profesional y trabajar con él en beneficio de sus hijos. Hay un cambio en la sociedad hacia un deseo de participación más democrática y esfuerzo personal particularmente notable en el caso de los padres de personas con discapacidad, exigen tener más voz en aquellos problemas médicos, sociales y educativos que afectan a sus hijos. Los programas que abordan la generalidad del desarrollo y las dificultades de los niños en diferentes etapas no siempre son suficientes, las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo ni tampoco sus familias; es necesario comprender a cada persona individualmente. El proceso de apoyo a las familias debe de empezar por comprender lo que creen, lo que esperan y lo que necesitan.

5.1. Relaciones entre padres y profesionales de apoyo.

Los padres son los responsables del desarrollo de sus hijos, generalmente son ellos los que solicitan la ayuda a los profesionales, para que ésta ayuda sea exitosa será necesario que la relación entre padres y profesionales de apoyo éste basada en la confianza y cooperación. Requiere que los profesionales compartan los conocimientos de los padres, valoren sus recursos y potencialidades y respeten su responsabilidad frente a las decisiones y formas de participación que les atañen y en las que participan.

De acuerdo con Coleman (1987, cit en Shea y Bauer, 1998), los padres pueden requerir de los profesionales cuando:

- a. están inmersos en dificultades maritales u otras crisis
- b. expresan de manera frecuente sentimientos de falta de ayuda, desesperanza y desesperación
- c. consideran no lograr el control de sus hijos
- d. reportan con frecuencia que el niño debe ser tratado como más chico de su edad cronológica.
- e. dan muestras constantes de presentar altos niveles de estrés
- f. con frecuencia discuten respecto a problemas personales mas que aspectos relacionados con su hijo o su programa.

Dificultades reportadas por los padres frente a los profesionales de apoyo.

Los objetivos de ayuda a las personas con discapacidad sólo podrán alcanzarse con un trabajo conjunto entre padres y profesionales; sin embargo muchas de las quejas de los padres al respecto son inherentes a la planeación y financiación de servicios, pero otras son por las actitudes adoptadas por los profesionales frente a ellos. Algunos de los argumentos de los padres con relación a las dificultades son

Tópico de la dificultad	Argumentos
Comunicación	información inexacta, insuficiente, excesiva de una sola vez, incomprensible por ser presentada con un lenguaje técnico o de manera deficiente
Actitudes de los profesionales	falta de cordialidad, preocupación, interés y comprensión
Competencia profesional	falta de confianza en los conocimientos y habilidades de los profesionales, poca coordinación entre profesionales
Recursos	generalmente limitados, insuficientes o ausentes, no se recibe la ayuda requerida o resulta mínima e implica largos plazos de espera
Servicios	poco accesibles, dificultad para usarlos por problemas geográficos, de tiempo u otras dificultades, poco organizados: impuntualidad, reuniones mal estructuradas, instalaciones poco apropiadas, dificultades en la continuidad de los servicios y de eficacia

Además de esta serie de razones presentadas por los padres, Singer e Irvin (1989), advierten de algunos peligros en la interacción entre padres y profesionales subrayan que los padres se sienten amedrentados, no escuchados o rechazados por los profesionales, enfatizan además que algunos tipos de ayuda pueden reducir inadvertidamente la habilidad de los miembros de la familia para resolver sus problemas llegando a reducir en los padres los sentimientos de autoeficacia y afirman " los modos tradicionales de ayudar a los padres de los niños discapacitados pueden potencialmente inducir indefensión" (p 16)

Dificultades reportadas por los profesionales de apoyo frente a los padres

Por su parte, también existen reportes de reacciones emocionales que los profesionales pueden experimentar en su trabajo con padres de hijos con discapacidad, entre ellas se encuentran principalmente la ansiedad y la desesperanza respecto a las dificultades de colaboración.

De acuerdo con Bloom (1983, cit en Shea y Bauer, 1998) los sentimientos de falta de colaboración pueden ser mostrados por los profesionistas a través de reacciones de enojo que se transforman en actitudes punitivas y de confusión en el trabajo con la persona con discapacidad; enojo con los padres por considerar que echan abajo lo logrado o lo trastocan; frustración o desilusión por considerar que los padres simplifican aún los esfuerzos más constructivos; asumir responsabilidad sobre el niño como si fuera su hijo; agresión hacia los padres cuando los éxitos de la persona con discapacidad no son seguidos en casa y abandono por considerar que como profesionales lo han intentado todo y los padres nada. Bloom se inclina por que los profesionales también reflexionen en sus aproximaciones y sentimientos hacia los padres y se ubiquen dentro de una actitud de neutralidad profesional. Una postura profesional tendiente a la colaboración deberá ayudar a confrontar los siguientes aspectos en el trabajo conjunto:

- a. Problemas inherentes a los padres: como el vigor necesario para el vigor necesario para vivir con un hijo con discapacidad
- b. Defensas psicológicas empleadas por los padres: para darse abasto con las experiencias de dolor y enojo resultantes de la discapacidad.
- c. Cambios en las experiencias de socialización de los padres: resultado de la discapacidad y de las defensas psicológicas

Necesidades de los Profesionales para trabajar con padres

De acuerdo con Cunninham y Davies (1994), los profesionales son asesores. Asesorar implica una relación interactiva por lo menos entre dos personas donde a demanda de una la otra intenta proveerle información y experiencia siendo éste papel intercambiable por que no asume jerarquía alguna de cualesquiera de las partes. Para trabajar con los padres, los profesionales requieren:

- a. Tener idea de qué significa ser padres y cómo funciona la familia.
- b. Explicitar los marcos conceptuales de trabajo con los padres con el fin de guiar el comportamiento profesional y ayudar al cambio. Los profesionales se deben preguntar cómo deben trabajar con los padres y a partir de ahí cuál debe ser la base de su relación.
- c. De un marco psicológico que indique les cómo cambian los individuos y como se comportan.
- d. Tener claro el proceso de asesoramiento.

A continuación se hace una revisión y análisis del campo actual de trabajo con padres que tienen hijos con discapacidad se consideran cada uno de los incisos previamente señalados.

5.2. Funcionamiento de la Familia.

La Teoría General de Sistemas aplicada al campo de la Familia ha generado un marco explicativo general que permite dar cuenta de los procesos que ocurren al interior de las mismas. De éste campo general de intervención se han gestado numerosas concepciones teóricas y aproximaciones metodológicas al estudio e intervención de los sistemas familiares que consideran tres aspectos esenciales: la estructura, el proceso y el contexto de la familia (Bassedas y cols., 1993).

Estructura: representa la organización de la que se dota un sistema para su funcionamiento. Para que un sistema exista y funcione requiere de cierta división de las funciones en sus diferentes subsistemas y del establecimiento de ciertas reglas de funcionamiento. Los límites o fronteras y las jerarquías son parte de la estructura del sistema.

Para que el funcionamiento de la familia sea fluido y no haya que negociar constantemente las funciones, es necesario que estas sean claras así como los límites entre los subsistemas también sean claros, pero al mismo tiempo flexibles para adaptarse a situaciones cambiantes. Las características de los límites pueden ser inadecuadamente rígidas o excesivamente flexibles y responder a distintas maneras de funcionar de cada sistema.

Las jerarquías, además de marcar el funcionamiento de los subsistemas, delimitan su actuación y clarifican las funciones que cada miembro puede asumir. Es importante conocer el papel que tiene cada miembro dentro del sistema familiar y cómo se dan las interacciones entre todos los miembros de la familia.

Proceso. Se refiere a aspectos relativos a las reglas que imperan en el funcionamiento del sistema y también al momento evolutivo en el que se encuentra. En la interacción personal se dan constantemente situaciones de comunicación en las que se transmiten mensajes que influyen recíprocamente en el emisor y el receptor y marcan un tipo de relación y comportamiento. El tipo de relación que se establece y la regulación de la conducta de los miembros de la familia se deriva de estas comunicaciones. Las pautas de comunicación se

transforman en reglas que rigen el funcionamiento del sistema, estas reglas pueden ser implícitas o explícitas.

Contexto. Se refiere a los aspectos que definen la “ideología familiar” y hace alusión a las creencias y visión del mundo que influyen en los comportamientos y expectativas de los miembros de una familia. Son las maneras particulares de hacer las cosas que las familias han ido acumulando a lo largo de su existencia y que condicionan las actuaciones de sus miembros en momentos determinados.

5.3. Marco conceptual para el trabajo con padres.

Los profesionales a menudo emplean modelos expertos y de trasplante para trabajar con los padres y con otros profesionales que consideran de menor jerarquía. Aplicados al campo de trabajo con los padres, éstos modelos tienden a fomentar la dependencia que incrementa la demanda de servicios profesionales y disminuye la capacidad de los padres para ayudar a su hijo debido a su reducida confianza en sí mismos y a sus sentimientos de relativa incompetencia. La tendencia es ver a la persona desde un único punto de vista y anular el contexto. Por su parte el modelo usuario se sitúa en el contexto del individuo y de la familia y considera que los padres tienen derecho a decidir y seleccionar lo que crean apropiado para su consumo, éste modelo conlleva menor probabilidad de que el profesional trate a los padres como un grupo homogéneo e imponga un único enfoque en la solución de las necesidades de la familia.

Los tres modelos descritos difieren en el grado de reconocimiento de la necesidad de establecer una relación de cooperación. Las diferencias fundamentales se refieren a la experiencia otorgada para la solución de problemas, el tipo de responsabilidad asumido y los derechos de padres y profesionales

Características	Modelo Experto	Modelo Trasplante	Modelo Usuario
Experiencia	Los padres consideran que el profesional tiene todo el conocimiento y ellos ninguno	Los padres consideran al profesional como experto de quienes deben dejarse guiar totalmente	Los padres confían en los recursos y experiencia del profesional y en los propios para intentar alternativas de solución conjunta
Responsabilidad	Los padres esperan que el experto resuelva el problema. El éxito o fracaso depende de él. Asumen un papel marginal	Los padres siguen al pie de la letra lo indicado por el profesional. El éxito o fracaso depende de que tan bien hayan seguido sus instrucciones. Papel marginal, depende del profesional y su supervisión	Compartida al colaborar de manera Amplia en la toma de decisiones. El éxito o fracaso depende de la acción conjunta. Papel colaborativo. cada uno tiene un papel y experiencia distinto
Papel que asumen los padres	Marginal	Marginal, depende del profesional y su supervisión	Colaborativo, cada uno tiene un papel y experiencia distinta
Derechos	Limitados	Limitados	Amplios

El trabajo entre padres y profesionales conlleva expectativas por ambas partes. Los profesionales esperan que los padres sean proveedores de cuidados físicos y emocionales y por su parte, los padres esperan de los profesionales que sean competentes en su formación, conocimiento y experiencia y que dominen técnicas de comunicación y asesoría.

Para trabajar con padres e hijos debemos saber cómo verlos a ellos y cómo vernos a nosotros mismos, afirman Cunninham y Davies (1994). Los modelos o marcos de referencia empleados para entender y comprender el comportamiento de padres, profesionales y personas con discapacidad han estado enormemente influenciados por los modelos médicos y rehabilitatorios, que como se ha mencionado en los capítulos de cambio de paradigma educativo el de una nueva política social para la discapacidad, han limitado la participación social de las personas con discapacidad.

Las nuevas concepciones sociales y educativas en torno a las personas con discapacidad se han pronunciado a favor de modelos de usuarios, ya que éstos responden al respeto de los derechos de los ciudadanos y a los abordajes educativos que enfatizan la necesidad de contar con apoyos y generar ambientes óptimos

5.4. Marcos psicológicos para trabajar con padres.

En el caso de padres de hijos con discapacidad intelectual, se han llevado a cabo numerosas investigaciones respecto al impacto que el hijo tiene sobre la vida diaria de la familia, algunos estudios hacen hincapié en la influencia perturbadora y otros destacan el modo positivo en que las familias resuelven los problemas. Dentro de los que enfatizan los resultados negativos se encuentran los referentes a las limitaciones que ocasiona el cuidado y a los efectos depresivos manifestados principalmente por las madres. Los de una perspectiva más optimista señalan que no encuentran cambios sustanciales entre los patrones de crianza de familias con hijos con discapacidad en comparación con familias sin hijos con discapacidad, además informan que las reglas de la familia no difieren significativamente entre unos hijos y otros; también es importante destacar que estas investigaciones contradicen las creencias de que los padres de hijos con discapacidad se aíslan y se convierten en solitarios sociales; muchos padres y madres hablan con libertad de su hijo con discapacidad y no traslucen señales de culpa o vergüenza (Ingalls, 1982; Shea y Bauer, 1998).

Probablemente las diferencias en los resultados de las investigaciones reportadas tengan más que ver con las capacidades de las familias para adaptarse y hacer acomodaciones funcionales en situaciones cotidianas. También es probable que el tener un hijo con discapacidad ahora sea menos traumático que en el pasado debido a la disminución en los estigmas y el incremento en la calidad de los servicios. Vale la pena recordar como lo hace Ingalls (1982), que los padres de niños con discapacidad son personas que como tales difieren entre sí y que las reacciones hacia su hijo con discapacidad van a llevar el sello de su propia personalidad y actitud. Desde un punto de vista más actual, se da por supuesto que los padres reaccionarán en función de los

entornos sociales que los rodean y la interacción entre sus constructos personales y sociales. Así, desde un enfoque más amplio las reacciones a la discapacidad también estarán dadas por los recursos personales, la cultura prevaleciente en la comunidad y por la apertura de servicios e interacción entre escenarios en donde participa no solo la persona con discapacidad, sino la familia en su conjunto.

5.4.1. Impacto emocional de los padres frente a la discapacidad

El marco que ha prevalecido tradicionalmente en el trabajo con los padres de hijos con discapacidad es aquel que pone especial énfasis en los sentimientos y procesos de índole emocional. Éste marco considera que los padres reaccionan con conmoción y tristeza profundas a la noticia de su hijo con discapacidad y enfrentan diferentes crisis a lo largo de la vida, estas crisis han sido identificadas por Wolfensberger (1967, cit. en Ingalls, 1982), y retomadas por Latapi (1993), de la siguiente forma:

Cuadro 5.3 Respuestas de los padres frente a la discapacidad	
Tipos de crisis	Características
Crisis de lo inesperado	Resulta de un cambio sustancial y no previsto en la vida propia y en el concepto que se tiene de sí mismo. No es una reacción a la discapacidad misma sino al cambio repentino que causa en la vida propia
Crisis de valores personales	La mayoría de la gente ha crecido con la idea de que la competencia y triunfo son valores muy especiales, por lo que cuando se enfrentan a la discapacidad la viven como una situación muy conflictiva de la cual suele resultar una angustia muy profunda
Crisis de la realidad	Surge de dificultades que antes no tenían los padres: de tipo económico, de salud, de tiempo adicional para proporcionar cuidados y educación

Del manejo y recursos de los padres para enfrentar estas crisis se deriva una mayor o menor adaptación. Reacciones de una adaptación deficiente en términos de éste enfoque son la culpa el dolor excesivo, el uso exagerado de mecanismos de defensa como la negación o la protección exagerada. Una adaptación adecuada desemboca en la aceptación plena del hijo tal como es. Los diferentes mecanismos de defensa que se presentan en los padres de acuerdo con Wolfensberger y Latapi (op cit) son:

- a. Culpa: es a juicio de los autores el sentimiento que más prevalece en los padres, se acompaña de vergüenza y es un sentimiento similar al que se tiene cuando se ha hecho algo mal, se presenta en forma de sentimientos irracionales y los padres suelen atribuirlos a ideas que asocian la discapacidad a: Castigo de Dios, conducta sexual reprochable, ascendencia genética corrompida.
- b. Negación: se manifiesta a través de describir al hijo con dificultades pasajeras o socialmente más aceptables y a negarse a admitir que el hijo o hija presenta necesidades especiales a diferencia de otros niños. Éste mecanismo de defensa se observa a través de la búsqueda de un diagnóstico benevolente e implica el ir de un especialista a otro.

- c. Pena : Olshansky (1962, cit. en Ingalls, 1982), da por supuesto que casi todos los padres que tiene un hijo con discapacidad intelectual presentan una pena crónica durante toda su vida, el grado de ese dolor varía de unos padres a otros y consideran que el dolor que experimentan es similar al de la muerte de un hijo.
- d. Aceptación: en muchos padres mas tarde o más temprano suelen presentarse procesos positivos de aceptación y adaptación. La aceptación ha sido descrita como una reacción saludable ante la presencia del hijo con discapacidad e incluye que el padre sea capaz de percibir con toda precisión las aptitudes del hijo y su potencial, sea consciente de sus debilidades y recursos; afronte la discapacidad de manera realista, reconociendo las dificultades familiares que implica pero sin dejarse abrumar por la compasión hacia sí mismo; proporcione los mejores recursos posibles dentro de sus posibilidades; no busque una cura mágica y finalmente tolere y proporcione el mismo afecto que a los otros hijos. En suma aceptación supone un equilibrio entre reconocer las incapacidades del hijo con discapacidad y poner los medios necesarios para contrarrestarlos sin dejar que las dificultades dominen por completo las interacciones familiares.

5.4.2. Teoría de los Constructos Personales.

De acuerdo con Cunningham y Davies (1994), la Teoría de los Constructos Personales de Kelly propuesta en 1955 responde a los supuestos del modelo usuario para trabajar con padres. La teoría ha sido considerada en relación con la educación en general por Pope y Keen (1981), y en relación con la discapacidad intelectual en 1985 por Cunninham y Davies, (op.cit., 1994).

La premisa básica de la Teoría de los Constructos Personales es que las personas construyen modelos para prever acontecimientos y por consiguiente los procesos de una persona son canalizados psicológicamente por la forma en que anticipa los acontecimientos. Considera que las personas se comportan como "científicos" interesadas en prever lo que les ocurre y lo que ocurre a su alrededor, cada persona construye en su mente un modelo de acontecimientos sobre la base de su experiencia, su necesidad principal es la de entender el mundo y ser capaz de hacer predicciones de forma que puedan adaptarse adecuadamente a una situación. Así el modelo construido tiene la capacidad de guiar el comportamiento.

Los modelos que los individuos construyen son complejos y es de esperar que reflejen la complejidad de los acontecimientos del mundo, el modelo se va conformando por un conjunto de constructos de los que no todos tienen porque ser conscientes o se pueden expresar verbalmente y cada uno de ellos se aplica a una gama limitada de acontecimientos. Los constructos de los que disponemos en nuestra mente son un sistema organizado que se relaciona entre sí y no un grupo aleatorio. El sistema de constructos no es fijo, evoluciona constantemente, de esta manera la visión de alguno de los padres acerca de lo que constituye un problema en su hijo puede diferir de otro aunque ambas sean igualmente reales.

En éste marco se acepta la realidad de las interpretaciones de los padres y no es posible oponerse a ellas ni ignorarlas.

Las personas pueden presentar construcciones compartidas cuando sus predicciones acerca de sucesos y acontecimientos son similares, pero también pueden diferir en sus constructos individuales tanto en cantidad, contenido y forma de organización. Dentro de una cultura, el hecho de que todos compartan supuestos comunes sobre el mundo facilita la interacción y permite prever comportamientos adecuados ante situaciones sociales.

En la teoría de los Constructos Personales, las emociones son vistas como un proceso de cambio, como la conciencia de cambios significativos o inminentes en el sistema de constructos. Así por ejemplo, la ansiedad es considerada como la conciencia de la persona de que los acontecimientos a los que se enfrenta están fuera de los límites de su sistema de constructos; en consecuencia, la persona tiene que construir nuevos constructos o modificar los existentes para entender las situaciones por las que atraviesa. La construcción positiva de las emociones como la amenaza, la culpa y la ansiedad tendrán efectos importantes en los sentimientos y reacciones ante la discapacidad de un hijo e influirá grandemente en la relación que se establezca con él.

Desde el enfoque de los constructos es necesario retirar el marco patológico para explicar la insatisfacción parental y aplicar una explicación a las conductas de los padres desde su sistema de constructos.

Aplicado al contexto familiar el abordaje considera que las familias tienen que construir formas positivas de ver al niño con discapacidad en una sociedad que valora los éxitos intelectuales y físicos y ésta nueva construcción tendrá que ser compartida en las redes sociales con las que participa la familia

Las familias y las redes sociales varían enormemente y están influenciadas por factores culturales y geográficos. Las redes sociales ofrecen asistencia práctica en el cuidado diario, en tareas como la vigilancia de los niños, el transporte y la provisión de recursos materiales. También son grupos de referencia que la familia puede utilizar para valorar sus modos de construir los acontecimientos de la discapacidad y sus propias acciones. Si los padres construyen que la sociedad no valora a su hijo ni los esfuerzos que realizan para ayudarlo, se enfrentan a un desafío persistente y a la potencial invalidación de su sistema de constructos.

Para ayudar a la familia se deberá ser consciente de la naturaleza del apoyo que proviene de las redes sociales y conocer cómo las familias construyen sus responsabilidades, objetivos y valores. Las familias de hijos con discapacidad, al igual que todas las familias se enfrentan a cambios y adaptaciones que implicaran un proceso de reconstrucción de la familia misma, un equilibrio entre las necesidades familiares y personales y una reestructuración de los roles en función de las rutinas diarias que afectan a todos los componentes de la familia. Cada miembro de una familia tiene su propio sistema de constructos y según las interacciones entre los miembros de la familia habrá un sistema de valores y creencias familiares compartidos. El nivel de consenso en el sistema de

constructos familiar influirá en la armonía y en el proceso conjunto de toma de decisiones y puede ser considerado como un recurso para el mantenimiento y el cambio.

Los profesionales deberán asistir a las familias en técnicas de solución de problemas que refuercen los sentimientos de competencia de los padres, en redes de ayuda que proporcionen apoyo emocional, grupos de referencia a través del análisis, comparación, asistencia utilitaria y ayuda práctica y en filosofía, es decir en el sistema de constructos del individuo.

5.4.3. Teoría del Estrés y Afrontamiento familiar

De acuerdo con Singer e Irvin (1989), la teoría de estrés y afrontamiento es un marco conceptual muy empleado desde la psicología para comprender los problemas de las familias, para analizar los programas y propuestas de trabajo con padres y como base para la prevención y mejora de los esfuerzos educativos y de apoyo. Lazarus y Folkman (1984, citado en Verdugo 1998) definen el estrés como una relación particular entre la persona y su entorno, percibiendo el sujeto que éste último excede sus recursos y pone en peligro su bienestar.

La teoría tiene su base en el hecho de que los padres de personas con discapacidad suelen ser por periodos muy prolongados de su vida proveedores de cuidados para sus hijos, aún cuando no todas las personas con discapacidad requieren de niveles progresivos de cuidado y asistencia para llevar una vida "normal", muchas requieren de ayuda en actividades cotidianas que les permitan participar en la vida comunitaria siempre y cuando cuenten con servicios de educación y apoyo por parte de la comunidad.

Así, las necesidades de cuidado varían en frecuencia e intensidad y en cuanto a las actitudes y respuesta de los padres frente a la necesidad de otorgar el cuidado. En muchas ocasiones la dinámica que implica el proporcionar el cuidado es una fuente de estrés a la que están sujetos con mayor propensión los padres de hijos con discapacidades

Las familias son una fuente importante de apoyo, asistencia y afecto, por ello se destaca la importancia de su unidad y adaptación particularmente en el caso de las familias de personas con discapacidad. El papel de los padres como proveedores de cuidados es muy estimado por la sociedad, ya que los recursos económicos que implica el cuidado son muy elevados. Como afirma Moroney 1983, "las familias son las principales proveedoras de apoyo" (citado en Singer e Irvin 1989).

Desde la perspectiva tratada, la presencia de estrés sobre la familia tiene importantes repercusiones sobre sus miembros, Braslau (1982, cit. en Singer e Irvin, 1989), afirma que las madres de hijos con discapacidad están más deprimidas que las que no tienen hijos con discapacidad y subraya que el principal predictor del malestar de las madres es la cantidad de ayuda que necesita el hijo en situaciones cotidianas, tales como comer, vestirse y afeitarse

La depresión en el presente marco explicativo se aborda como malestar y se diferencia del trastorno depresivo mayor señalado en el DSM III. En el malestar, depresión menor o desmoralización, la persona reporta sentirse muy desdichada pero sigue desempeñando sus roles sociales aunque con menor energía. En la depresión mayor los síntomas generalmente van acompañados de efectos discapacitantes.

En 1986, Braslau y Davies encontraron a través de la realización de una encuesta que comparaba madres de hijos con discapacidad y sin discapacidad, que el 30% de las madres de las primeras estaban desmoralizadas y solo el 15% de las que no tenían hijos con discapacidad presentaban síntomas de desmoralización. El estudio también concluyó que las madres de hijos con discapacidad que no estaban desmoralizadas eran más vulnerables a la depresión que las otras madres. Resultados similares fueron reportados por Braslau y Prabucki, con relación a los hermanos de personas con discapacidad y por Cummings 1976, con relación a los padres (citados en Singer e Irving, 1989).

Investigaciones como las citadas han llevado a considerar que la mayor necesidad de cuidados que demandan las personas con discapacidad a sus familias son una fuente de tensión que conduce a la desmoralización. La desmoralización es una característica de las personas que viven bajo tensiones crónicas: Bajo éste marco de referencia se puede afirmar que:

- a. Hay mayores patrones de malestar o desmoralización en madres, padres y hermanos de personas con discapacidad
- b. La desmoralización tiene su base principal en la cantidad de cuidados que se exigen en la vida cotidiana
- c. Las familias de niños con discapacidad sufren estrés intermitente ó crónico
- d. El mejor predictor de síntomas depresivos es la necesidad de asistencia en tareas cotidianas
- e. El problema para los miembros de las familias con discapacidad puede no ser la discapacidad en sí misma, sino las dificultades que la discapacidad implica en la vida cotidiana, que para algunos miembros son desmoralizadoras

Verdugo (1998), ha investigado los efectos del estrés familiar en conductas de maltrato que se manifiestan a través de abuso y abandono de los hijos, depresión, baja satisfacción marital o aparición de conducta desviada en los otros hijos. Al igual que Singer e Irvin (op.cit.), considera que el estrés de las familias con discapacidad puede estar motivado por diferentes circunstancias que los rodean, pero que la adaptación o ajuste no depende de éstos factores potencialmente estresantes, sino de su interacción con factores socioeconómicos y de aislamiento social. El autor diferencia entre el estrés estructural y el funcional, el primero se relaciona con situaciones de desempleo, pobreza y aislamiento social en los padres y el funcional es el producido por el hijo con discapacidad como su grado de limitación, su nivel de funcionamiento y su comportamiento. Como resultado de una investigación empírica Verdugo (op.cit) encontró que un hijo con discapacidad puede causar estrés debido a:

- a. La discapacidad se convierte en una situación de riesgo de crisis sucesivas que se reactivan en determinados momentos: cuando el niño nace, cuando se obtiene el diagnóstico, cuando ingresa al sistema escolar normalizado, cuando carece de conductas socioadaptativas, cuando transita a la vida adulta etc.
- b. La conducta del niño se atribuye a su intencionalidad y no a su "deterioro". Si el niño presenta un déficit obvio los padres atribuyen a éste el comportamiento limitado, pero cuando el déficit es imperceptible el comportamiento no deseado se atribuye al niño.
- c. Los problemas asociados a la discapacidad como problemas de alimentación, trastornos de sueño, rechazo social, falta de cooperación, conductas autolesivas, agresividad etc. pueden producir diferentes grados de inquietud e irritabilidad en los padres.

Singer e Irving (1989), afirman que la prevención y el diseño de estrategias para enfrentar el estrés son las medidas que pueden evitar que alcance niveles sociales. Señalan que la Teoría General para entender el estrés propuesta por Hill en 1958 y retomada por Lazarus y Folkman en 1984, es la base para entender éste problema social, ya que presenta modelos que ayudan a organizar conocimientos y reacciones de los padres y de los miembros de la familia de las personas con discapacidad.

Para operar desde el abordaje de la teoría del estrés familiar hay que tomar en cuenta dos precauciones:

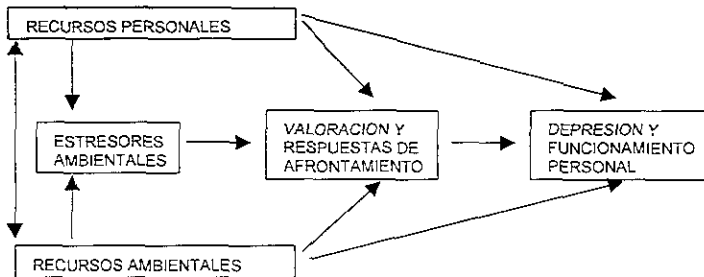
- a. Deberá evitarse la tendencia a definir el impacto de la discapacidad en la familia como un constructo único, tal como es el estrés, ya que puede obscurecer muchas de las facetas que integran la personalidad del ser humano. Algunas características de la persona con discapacidad pueden generar estrés mientras que otras pueden producir reacciones no estresantes tanto positivas como negativas; en ese sentido una persona con discapacidad puede asemejarse a los que no la presentan, ya que al igual que ellos son una mezcla de contribuciones positivas y negativas.
- b. Se necesita establecer una distinción de términos entre demandas, estrés y tensión (esfuerzo). Aunque en familias con discapacidad el nivel de demandas es muy elevado, éste no necesariamente se traslada en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determinará el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis.

Modelo del estrés y funcionamiento individual

Enfatiza la dinámica que los estresores ambientales adquieren en el individuo en función de cómo éste interactúa con sus recursos personales y ambientales y en función a la manera de evaluar y afrontar a los estresores. La respuesta de

afrentamiento y la naturaleza de los estresores determinan conjuntamente el estado de ánimo y el funcionamiento.

Figura 5.1 Estrés y funcionamiento individual.



Aplicado al contexto familiar, se puede señalar que la interpretación que hace la familia de la tensión que generan los acontecimientos interactúan con las habilidades de afrontamiento y con los recursos para lograr la adaptación familiar (Olson 1983, cit en Singer e Irvin, 1989). Para entender el estrés en una familia hay que identificar qué acontecimientos son estresantes para sus miembros y si la exposición a los mismos ocasiona problemas físicos o emocionales (por ejemplo dolores de cabeza, ira, fatiga o depresión) La identificación de éstos acontecimientos tiene implicaciones importantes sobre el diseño de servicios.

Como se puede apreciar, la presencia de la discapacidad no es por definición un estresor, se convierte en tal en algunas circunstancias y momentos de la vida de la familia en función de otras variables adicionales. En suma, las respuestas al estrés varían en función de las características de los acontecimientos estresores, en función de la manera en que los individuos y las familias valoren la situación, los recursos con los que cuenten y las estrategias de afrontamiento disponibles

a Estresores comunes en familias de personas con discapacidad:

Los padres de familia a reportar por Pahl y Quine (1987 cit en Singer e Irving, 1989), identifican como principales estresores:

- Problemas de conducta en el hijo
- Trastornos nocturnos
- Desgracia en la familia
- Multiplicidad en las limitaciones del hijo
- Salud deficiente del hijo
- Problemas con la apariencia del hijo
- Preocupaciones económicas de los padres

Otros factores estresantes que pueden agravar la tensión en las familias de personas con discapacidad son: el presupuesto familiar se dispara debido a gastos médicos, de equipo, de ropa o dietas especiales; la cantidad de supervisión diaria que varía en función de la edad, el grado de discapacidad, la

arquitectura y seguridad de la casa, las condiciones médicas y la disponibilidad de servicios de apoyo y educación.

A gran escala, las tendencias demográficas y económicas hacen que los cuidados proporcionados en casa sean cada vez más problemáticos para las familias, muchas no se pueden dar el lujo de que uno de los padres deje de trabajar para proporcionar el cuidado, las familias cada vez tiene menos hijos y es difícil relegarles la responsabilidad sobre el cuidado, la mayoría de las compañías de seguros no aseguran a las familias o personas con discapacidad, los padres tienden a elegir empleos cercanos al hogar o escuela para estar cerca de las necesidades de servicios.

b. Valoración del acontecimiento estresor:

Las personas varían de manera significativa en sus respuestas ante los mismos acontecimientos. lo que para unos puede ser agresivo puede ser percibido indiferente para otros. La explicación a éstos modos diversos de responder ante los mismos acontecimientos está dada por la percepciones cognitivas o apreciaciones que las personas se hacen de dichos acontecimientos (Lazarus y Folkman 1984, cit en Singer e Irving 1989). Las atribuciones que se hagan frente a un acontecimiento determinan en parte si éste actúa o no como un estresor y el grado en que lo hace. Las diferencias en las atribuciones se derivan de las diversas historias de aprendizaje y contextos culturales en que se han formado los individuos.

En nuestro contexto sociocultural cada vez se tiende a dar mayor importancia a la realización individual, por lo que será entendible que proporcionar cuidados a otra persona viene a ser considerado incompatible con el desarrollo personal. Para los padres la discapacidad implica entrar en contacto con cuidados, profesionales y expectativas inciertas, la discapacidad puede implicar también conflictos con los deseos de los padres de realizarse en una carrera profesional o de expresarse como son.

Atendiendo a numerosas investigaciones sobre las valoraciones de los padres respecto a su vida con hijos con discapacidad, Singer e Irvin (1989), consideran que el sentido de pérdida y aflicción se repite durante muchos años para muchos padres; otros no pueden soportar las limitaciones impuestas por una vida dedicada principalmente al cuidado, y en ocasiones escapan a través de la ruptura familiar o llevando al niño a algún centro Sin embargo, atendiendo a los valores tradicionales, muchos padres superan las dificultades que implica el cuidado familiar.

Los padres que asumen la vida con hijos con discapacidad han ido alcanzando paulatinamente un sentido de perspectiva y dominio de la situación, e incluso describen como se vuelven más profundos a raíz de convivir con personas con discapacidad. Pero no sólo son importantes las atribuciones hechas frente al estrés, también lo es el contexto en el que tiene lugar el estresor, los recursos disponibles y las estrategias de afrontamiento.

c. Recursos

Los recursos son un factor esencial que determina las reacciones individuales frente a los acontecimientos estresores. Los recursos son sumamente diversos y entre ellos se encuentran las habilidades personales, el apoyo social, los lazos sociales informales, los servicios formales y el dinero. Dentro de la gama de recursos unos de los más importantes son los sociales.

El apoyo social puede amortiguar los acontecimientos estresantes y mediatizar la reacción a los estresores, así mismo los estresores afectan menos a las personas que están apoyadas socialmente que a las que están aisladas. El apoyo social estrecho es particularmente importante. Se ha comprobado que el aislamiento social es un problema para las familias de niños con discapacidad y que las causas del mismo pueden atribuirse al cuidado absorbente, las percepciones de las actitudes negativas de la comunidad, la falta de tiempo y dinero para la recreación y la depresión. El aislamiento social es una cuestión preocupante ya que afecta la salud y favorece la aparición de problemas emocionales.

d. Estrategias de afrontamiento.

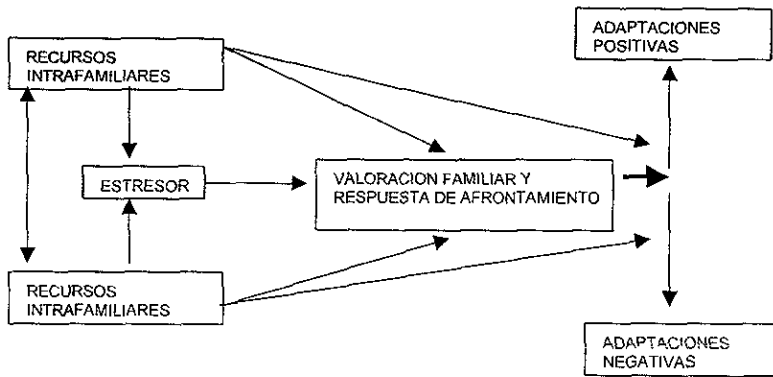
Las estrategias de afrontamiento son formas de responder a los estresores cuando han causado ya algún malestar. Se han clasificado en:

Cuadro 5.4 Tipos de estrategias para afrontar el estrés	
Estrategias	Ejemplos de estrategias de afrontamiento
centradas en aspectos emocionales	- relajación muscular progresiva - automonitorización
centradas en el problema	- reestructuración - redefinición cognitiva
de afrontamiento pasivo	- repetición cubierta - resolución de problemas - asertividad - búsqueda de acontecimientos agradables - comunicación
	(Singer e Irving, 1989)

Modelos de estrés Familiar. El modelo ABCX.

El modelo ABCX de Hill (1949, cit en Shea y Bauer, 1998), aplicado a las familias supone los mismos constructos de la teoría del estrés individual, pero cada uno de los componentes se refiere a un grupo, a la familia como objeto de estudio. Esta teoría postula la interacción entre tres factores: A, un estresor; B, los recursos de una familia para hacer frente a al estrés y C, la valoración del estresor por la familia; de éstos tres factores resulta X que implica, ya sea la crisis familiar o una adecuada adaptación familiar.

Figura 5.2 Estrés y funcionamiento familiar



Con respecto a las crisis familiares, generalmente han aparecido cuatro indicadores principales: ubicación temprana fuera del hogar, divorcio, aislamiento social y negligencia o abuso con los hijos.

La interacción entre los estresores, los recursos y las valoraciones también pueden llevar a la adaptación familiar y ser apreciado por los miembros de la familia como consecuencias positivas en forma de respuestas adaptativas y de crecimiento personal. Muchos padres y hermanos ven la vida con un familiar con discapacidad como algo benéfico para ambas partes y se fortalecen gracias a la colaboración y compromiso compartido del cuidado (Kazac y Marvin, 1984; cit. en Singer e Irving, 1989).

Las reacciones al estrés no son necesariamente estables e invariantes, las personas pueden desmoralizarse y luego lograr determinación y fortaleza gradualmente. Un afrontamiento adecuado puede llevar a un elevado sentimiento de bienestar y autoeficacia. Sin embargo, se conoce poco de los contextos que permiten a los padres pasar de la desmoralización a la aceptación y al dominio de la situación. A menudo el problema se percibe como individual y como no afectado por las circunstancias sociales o ambientales. El problema de esta visión individualista es que deja de lado el contexto de cambio personal y como consecuencia da poca información sobre los tipos de recursos sociales y ambientales que sustentan el proceso.

Las perspectivas interactivas dan mayor importancia a las situaciones del contexto y a la interacción entre el individuo, la familia y las comunidades en donde éstos se desenvuelven. Cada día más la tendencia está en trabajar en políticas sociales de atención y respeto a la diversidad y en fomentar el apoyo individual desde una visión interactiva del individuo con la sociedad ante un fenómeno de cambio y transformación.

Cole, 1986; Reiss y Oliveri, 1983 (citados en Singer e Irvin, 1989), han sugerido que el ajuste de la familia dentro de la comunidad contribuye, de forma importante, a la adaptación. Una comunidad que acepta la diversidad es generosa para promover servicios y por consecuencia la adaptación familiar.

5.4.4. Perspectiva Social Sistémica

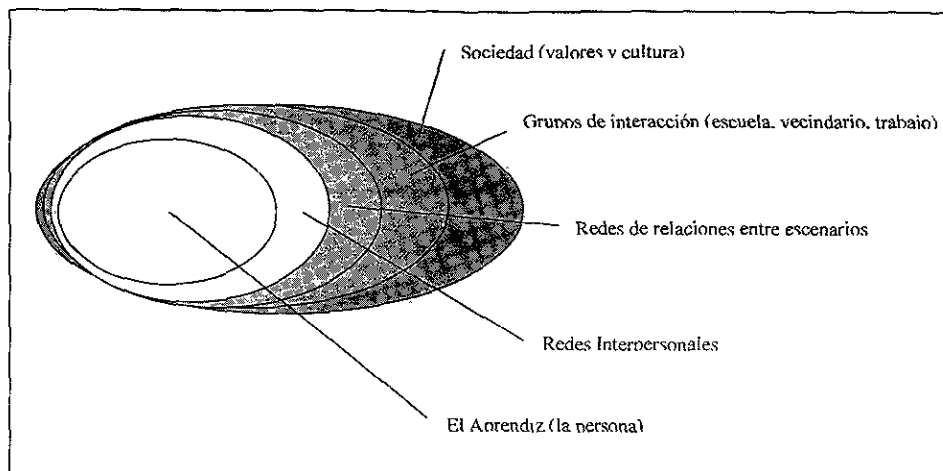
Otro marco conceptual que ha ganado gran influencia en la educación en general y en la educación especial en particular, es la perspectiva social sistémica descrita por Shea y Bauer (1998), la que se deriva del enfoque ecológico del desarrollo humano presentado por Bonfembrener (1986). Desde éste planteamiento la discapacidad debe ser estudiada en el contexto en el que se desarrolla la persona, lo que implica un análisis de las interacciones que el individuo tiene como parte inseparable de los escenarios con los que interactúa.

El comportamiento de cualquier individuo desde esta perspectiva es visto como un continuo de adaptación o ajuste recíproco entre lo individual y el medio ambiente, surge de una progresiva y mutua acomodación que toma lugar en el transcurso de la vida entre el crecimiento individual y los cambios ambientales. Examinar la conducta requiere examinar los sistemas de interacción alrededor de la conducta ya que ésta no se limita a un solo escenario. Una persona considerada "normal" es aquella que se mantiene congruente con su ambiente, cuando hay carencia de armonía se ve a la persona como desajustada o anormal y se requiere de un proceso de acomodación. La acomodación es el ajuste o adaptación entre el crecimiento de la persona y sus relaciones o vínculos entre sus escenarios ecológicos más amplios.

En la perspectiva social sistémica se abandonan posiciones centradas en el individuo y aquellas otras que ven al individuo y al contexto como entidades independientes que se condicionan mutuamente, se adopta como fundamento base una *concepción social del aprendizaje que ve el aprendizaje y el desarrollo desde una óptica social e interactiva; se centra en el papel activo de la persona y el apoyo también activo de otras personas, fundamentalmente los padres y otros compañeros más capaces. El proceso de interacción entre la persona que se desarrolla y el contexto es interactivo (Valsiner 1994, cit en Giné 1995).*

Aplicada a la educación especial y al trabajo con padres, la perspectiva social sistémica considera que todos los individuos deben ser vistos como personas dinámicas que crecen y se desarrollan progresivamente, moviéndose hacia una reestructuración de los escenarios en los que participan.

Figura 5.3* Escenarios ecológicos que interactúan en el desarrollo de la persona



*Tomado de Shea y Bauer, 1998

Shea y Bauer, consideran que los escenarios en los que participan los aprendices con discapacidad son:

- a. Relaciones interpersonales. Se refiere a las interacciones que se dan al interior del hogar y la escuela. Por ejemplo en el hogar las relaciones son entre padres e hijo, entre hijo y hermanos y entre persona con otros miembros de la familia. En la escuela las relaciones se dan entre el profesor y el alumno y entre los alumnos. La educación especial iniciará donde hay falta de congruencia en las relaciones interpersonales del niño con profesores compañeros, padres hermanos y comunidad.
- b. Relaciones entre escenarios. Incluye interrelaciones entre casa, escuela y servicios especializados; entre casa y vecindario y entre escuela y grupo de pares. Considera la colaboración entre padres y maestros y entre la familia y la comunidad. También abarca la transición de escenarios o los movimientos de las personas en los escenarios de aprendizaje.
- c. Grupo de interacción. No involucra al individuo con discapacidad directamente, sin embargo le afecta en lo individual. Ejemplos de grupos de interacción son el lugar de trabajo del padre, el salón de clases del hermano y el sistema escolar. También intervienen factores como la disponibilidad de programas y servicios de educación especial, los propósitos de los programas educativos en la comunidad y la selección de los materiales instruccionales, libros de texto y la interacción grupal en los escenarios.
- d. Sociedad. Incluye la mayoría de los sistemas de creencias de la cultura. Involucra factores sociales que interfieren con los escenarios en los que el individuo se desenvuelve. Denota las creencias acerca de los alumnos con

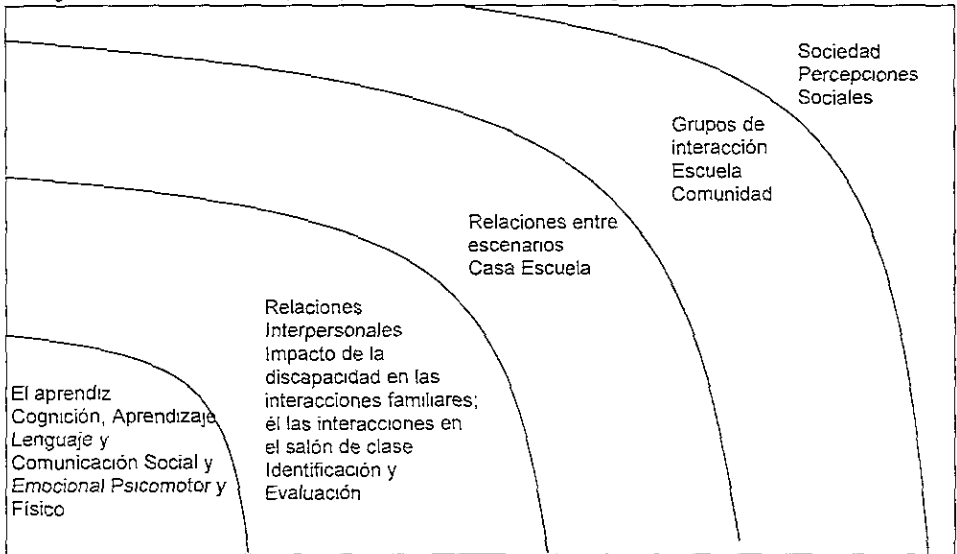
ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

discapacidad, las de los maestros y los educadores sociales, los roles designados a los alumnos y los valores de la comunidad.

- e. Aprendiz. Tiene un reconocimiento especial en la complejidad del desarrollo humano y difieren entre sí en gran cantidad de características personales y competencias en función de lo que les aporta cada escenario. Para incluir al aprendiz en la perspectiva ecológica del desarrollo humano éste debe ser visto no como la causa-efecto de las relaciones entre el individuo y su ambiente sino como la interacción entre lo individual y lo ambiental y sus influencias recíprocas. Por ejemplo, el diagnóstico de discapacidad puede ejercer una influencia en los padres, quienes a su vez se relacionarán con su hijo en función de esta influencia y por ende proporcionarán mayor o menor estimulación, a su vez el niño responderá a las actitudes de los padres y ejercerá una influencia sobre las mismas. La conducta de los niños no puede ser explicada por causas biológicas o ambientales sino por las interacciones entre el organismo individual y el medio ambiente.

Adoptar la perspectiva social sistémica para trabajar con padres impulsa a los profesionales a focalizar en los vínculos e interacciones al interior y exterior de cada escenario que impactan a la persona. Los profesionales tienen que diseñar nuevas estrategias de evaluación e intervención que tengan como base la interacción del aprendiz, familia ó escuela con varios otros escenarios, las repercusiones en un escenario repercuten en modificaciones hacia otros escenarios. El cuadro que a continuación se presenta ejemplifican las características y dinamismo en las interacciones entre escenarios.

Figura 5.4* Escenarios de participación desde un modelo ecológico



*Tomado de Shea y Bauer, 1998

Un aspecto que cobra especial importancia para los padres es la transición entre escenarios. De acuerdo con lo propuesto por Shea y Bauer (op, cit), las transiciones deben ser cuidadosamente planeadas para que tengan aspectos positivos para el individuo y su familia. La transición entre un escenario y otro involucra tres pasos:

- a. Relaciones existentes en el escenario actual. Los vínculos preexistentes son factores poderosos en la creación de expectativas y actitudes sobre la posible ejecución del niño en el nuevo ambiente.
- b. Reorganización. Familiar involucra cambios en las expectativas y actitudes de los miembros de la familia
- c. Acomodación. Después de la transición se dan cambios en los vínculos de la familia, el niño y la escuela.

Ferguson P.H., Ferguson, D. y Jones, D. 1988, (citado en Shea y Bauer, 1998) consideran que la transición implica preparación, implantación y seguimiento y señalan que se dan tres tipos de características simultáneas ante la transición a las que han denominado transición burocrática, transición en la vida familiar y estatus de la transición.

Con respecto a la transición burocrática los padres pueden sentirse sorprendidos o abandonados por los profesionales y verse obligados a asumir un papel pseudoprofesional para obtener los servicios que el niño necesita. La transición a la vida familiar considera que algunos padres reaccionan con pasividad y conformidad y otros con un sentimiento de autorealización, los problemas de la transición son vistos como inherentes a las necesidades de los niños y muchos dependen de sus propias capacidades para buscar servicios estables y seguros. El estatus de la transición varía en el grado de control individual y la independencia.

5.4.5. Enfoque Ecocultural

Las tendencias de investigación y las propuestas de marcos conceptuales para familias de hijos con discapacidad difieren unas de otras, mientras algunas consideran que las diferencias individuales de los niños con discapacidad influyen en el comportamiento de sus padres pudiendo condicionar negativamente los patrones de relación posterior, otras asumen que el contexto familiar desarrolla múltiples adaptaciones que contrarrestan el posible efecto negativo de la discapacidad.

Un marco conceptual compatible con la perspectiva social sistémica es el enfoque ecocultural desarrollado por Gallimore, Weisner, Garnier, y Guthrie (1996). Éste enfoque destaca el papel de adaptación que la familia de personas con discapacidad desarrolla a lo largo del tiempo a través de acomodaciones. Las acomodaciones son una herramienta social y cultural para adaptarse a los hijos con dificultades en el desarrollo, son formas de mantener el equilibrio entre el desarrollo personal, profesional, laboral y económico de los padres con las necesidades del hijo a lo largo de su desarrollo; las acomodaciones son una faceta en la construcción de una rutina diaria que se ajuste a las necesidades y

se pueden definir como la respuesta funcional de la familia o ajustes a las demandas de la vida diaria con un hijo con discapacidad.

La idea fundamental del enfoque *ecocultural* se refiere a que las familias responden activamente a las circunstancias en que viven, que construyen y organizan ambientes que les permiten atribuir sentido y orientar sus vidas. (Gallimore y cols., 1989; cit. en Giné 1995). Las familias a través de los escenarios de la vida diaria proporcionan a sus hijos oportunidad de desarrollarse.

La presencia de una rutina diaria en éstos escenarios de actividad está mediada por valores familiares que dan sentido a las decisiones que se pretenden; así la construcción social de las familias tiene un poderoso impacto en las actividades diarias de los menores y por tanto en el desarrollo de experiencias significativas.

Los componentes de los escenarios de actividad constituyen las variables ecológicas que potencialmente influyen en el desarrollo de las personas, por ello el enfoque centra la atención en la familia y no éstas y tiene un valor adicional para planear las intervenciones al considerar los escenarios sociales alrededor de la persona.

Las adaptaciones permiten la construcción de una rutina diaria a través de la cual se organiza la familia y dé forma a las actividades del niño y su desarrollo. En las rutinas diarias se reflejan las creencias, los valores personales y la cultura, así como las limitaciones y los recursos del ambiente.

Las actividades de las rutinas de todos los días crean oportunidades para interacciones sensitivas en el desarrollo de las que depende parcialmente éste desarrollo. La concepción de interacciones sensitivas del desarrollo y sus actividades contextuales se deriva de varios tópicos, incluyendo el concepto de escenarios de conducta y las ideas de Vygotsky, Rogoff, 1990 y Werstch, 1985, Bruner, 1977; Kaye, 1986; Bronfenbrenner, 1987 y Coll, 1992 (citados en Gallimore y cols. , 1993 y Giné 1995). Estos autores enfatizan la naturaleza social del desarrollo humano en el contexto de las relaciones personales e insisten en la importancia decisiva de los padres y de los adultos en general en los procesos de desarrollo de todos los niños y niñas.

La teoría *ecocultural* incorpora una explicación desde la perspectiva del constructivismo social. Las acomodaciones ocurren por problemas serios en la vida diaria y para que no sea activado el estrés individual y familiar, varían en intensidad y en número de acciones a lo largo del desarrollo y buscan el beneficio individual y de la familia como un todo. Dos tipos de ajustes han sido frecuentemente usados por los padres, el apoyo social y la organización de los cuidados que promuevan el desarrollo e interacción

Las acomodaciones son continuas a lo largo del tiempo y no se presenta sólo en ciertas "fases". Desde esta perspectiva las familias son algo más que víctimas implacables de fuerzas económicas y sociales, son unidades que pueden tomar

acciones colectivas e individuales para modificar y contrarrestar y para obtener deseos, valores y rutinas diarias.

A través del significado de las rutinas diarias, las familias pueden influenciar el impacto de sus nichos ecoculturales donde participan sus hijos, de tal manera que surjan actividades sensitivas del desarrollo e interacciones. Con los recursos y los valores culturales y personales, las familias construyen una rutina diaria coherente, significativa y sustancial. Las acomodaciones hechas dependen de muchos factores entre ellos aspectos ecológicos, creencias y costumbres culturales. Las acomodaciones pueden ser hechas en una o más de las características de los nichos ecoculturales y variar en grado de intensidad.

Las familias que tiene hijos con discapacidad presentan condiciones sociales, culturales y económicas que afectan sus rutinas diarias y probablemente el desarrollo de sus hijos; como señala Rogoff (1993, cit. en Giné 1995), entender las diferencias individuales y culturales es esencial para comprender el proceso de participación guiada del desarrollo ya que las prácticas educativas reflejarán una diversidad de consecuencias en el desarrollo de los niños. Las particularidades de las familias podrán afectar el desarrollo de sus hijos en la medida en que condicionen las prácticas educativas.

Comprender el desarrollo de un niño implica explorar y analizar las interacciones presentes en la relación interpersonal de los padres con ese hijo; es decir las prácticas educativas de esas familias y en particular los mecanismos de influencia que inciden en su desarrollo (Giné, 1995).

Los aspectos que se han de considerar para analizar las interacciones son: los valores e ideas sobre el hijo y la discapacidad, la actitud de los padres, la intersubjetividad y la sensibilidad a las competencias del niño, la estructuración de las situaciones y la participación guiada y los marcos que los padres ofrecen a los niños.

Gallimore y cols. (1993), consideran que las familias desarrollan acomodaciones a lo largo del tiempo en 10 dominios:

1. Subsistema familiar y base financiera
2. Accesibilidad a la salud y servicios educativos
3. Seguridad del hogar, vecindario y convivencia
4. Tareas domésticas y cantidad de trabajo doméstico
5. Tareas de cuidado del niño
6. Grupos de juego y compañeros del niño
7. Relación de los roles familiares
8. Apoyo social
9. Rol de padre/ "esposo"
10. Recursos de información parental y propósito

No hay evidencia ni presuposición de que las acomodaciones sean intencionales o que la familia sea consciente, se vea a sí misma dramática ó especial. Gallimore y colaboradores (1993, 1996), han llevado a cabo investigaciones acerca de las acomodaciones que las familias desarrollan para dar respuestas a

las necesidades de la vida diaria con un hijo con discapacidad. Éstos autores afirman que las acomodaciones se dan de manera continua y son particulares a ciertas fases del desarrollo. También afirman que en la teoría ecocultural, las acomodaciones de las familias de niños con dificultades en el desarrollo no son diferentes a las de otras familias y tampoco son una respuesta al estrés individual ni familiar, tampoco son resultado de un cambio en el estado psicológico de alguno sus miembros.

Los resultados han mostrado que las acomodaciones respecto al cuidado de los niños y acceso a servicios se correlacionaban con los problemas de los niños y su impacto en las rutinas diarias. También señalan que las acomodaciones pueden variar en número e intensidad a lo largo del desarrollo mas que en características particulares.

La investigación de Gallimore y cols. (1993), sobre el análisis de las rutinas diarias, las acomodaciones llevadas a cabo por 102 familias de clase media norteamericanas que tenían hijos con demoras en el desarrollo. Los resultados muestran que 85% de las familias hacen altas acomodaciones en al menos uno o dos dominios y el 80% hacen moderadas y altas en al menos tres pero no en mas de cinco Solo el 10% de las familias hacían altas acomodaciones en 6 o más dominios.

En estudios posteriores, Gallimore y cols. (1996), investigaron las actividades de los padres y la intensidad de las acomodaciones que realizaban a lo largo del desarrollo considerando tres etapas: tres, siete y once años de edad. La tabla que a continuación se señala indica el porcentaje de familias con hijos entre tres y once años que reportaron actividades de acomodación.

Cuadro 5.5. Frecuencia de acomodaciones en el desarrollo comprendido entre tres y once años. Gallimore y cols., 1996

Dominio y tipo de acomodación	% 3 años	% 7 años	% 11 años
Subsistema base familiar	%		
La madre hace arreglos para flexibilizar su trabajo o trabaja en casa	13	15	16
La madre no trabaja o reduce horas para el niño	9	20	14
La madre trabaja en el apoyo de servicios en relación a su hijo	9	10	10
Accesibilidad a la salud y servicios educativos	%		
La madre maneja los servicios	15	26	36
La familia hace mucho esfuerzo para el acceso a los servicios	5	20	28
El padre maneja algunos o todos los servicios del hijo	9	11	25
Seguridad del hogar, vecindario y residencia	%		
El hogar es alterado por convenir a la seguridad del niño	22	16	12
La localización del hogar se hace para beneficiar al niño	10	24	12
La localización del hogar se hace para beneficiar a otro miembro de la familia	3	14	11
Tareas domésticas y cantidad de trabajo doméstico	%		
El trabajo de la madre se incrementa debido al niño	11	7	12
El padre facilita las tareas domésticas por el niño	3	13	3
El padre proporciona trabajo adicional en las tareas domésticas debido al niño	5	8	5
Tareas de cuidado del niño	%		
Transportación	10	28	52
Manejo conductual	9	30	47
Terapias y medicamentos	17	21	46
Asistencia (ayuda social)	%		
Padre	11	34	53
Grupo de ayuda/Familia que toma el cuidado del niño	4	23	52
Familia extendida	19	15	39
Grupos de juego y compañeros del niño	%		
Solo participa en grupos de niños "típicos"	20	8	39
Participa en grupos de niños con estatus mixto (con y sin discapacidad)	17	32	5
Solo participa en grupos de niños con discapacidad	14	3	23
Roles maritales	%		
Las decisiones de los padres son tomadas igualmente y colaboran en ellas	15	19	25
La madre toma las decisiones y el padre la apoya	9	12	11
Los padres tiene serios conflictos y discusiones respecto al niño	11	11	7
Apoyo emocional/ instrumental	%		
Iglesia y orientación de grupos religiosos	32	40	41
Abuelos	29	25	45
Amigos	23	22	50
Rol del padre	%		
El padre provee apoyo emocional a la madre	19	21	50
El padre asiste con cuidados al niño	17	21	50
El padre hace contribuciones eventuales o solo el fin de semana	7	33	44
Información a los padres	%		
Profesionales	39	36	54
Investigación y lectura	19	14	21
Grupos de padres a padres	14	16	11

5.5. Sugerencias desde el modelo ecocultural para la colaboración entre padres y profesionales.

- a. Considerar a la familia como un microsistema que interactúa con otros microsistemas.
- b. Poner énfasis en la familia, en sus prácticas habituales de relación y en la evaluación del entorno familiar. Esta valoración deberá ser la base para la toma de decisiones considerando la naturaleza de las rutinas diarias, el esfuerzo de adaptación de las familias mediante sus valores y creencias (a partir de las crisis que supone un hijo con discapacidad), el impacto del hijo en la vida familiar y las diferencias culturales, los valores y las creencias del entorno social
- c. El proceso de adaptación deberá ser un aspecto central de la intervención ya que condiciona la actitud futura de los padres respecto a su hijo. Deberá considerar cualitativamente el entorno familiar y dirigirse a incrementar las expectativas de los padres y a dar apoyo proporcionando información correcta. Los padres deberán aprender a comportarse con sus hijos como si éstos fueran más competentes de lo que realmente son, lo que será determinante para su desarrollo.
- d. Dar gran importancia a la disposición y organización de las situaciones y el entorno, así como a los procesos de participación guiada que garantizan la participación en actividades culturalmente valoradas. Es necesario propiciar un papel más activo a los niños a través de actividades propias de las rutinas diarias
- e. Se ha de contribuir a la promoción de experiencias que faciliten la integración del niño, la aceptación por parte de sus compañeros, la aceptación de personas diferentes y el establecimiento de relaciones respetuosas ya que permiten adquirir valores en la familia.
- f. No deberá haber diferencia en la educación de un niño con discapacidad con respecto a sus hermanos; deberá haber una gran similitud en las decisiones sobre los problemas de cada día.
- g. La actuación profesional deberá orientarse hacia un doble objetivo, renunciar a los modelos expertos y autoritarios y apoyar la pericia de la familia a la hora de enfrentarse a determinadas situaciones de la vida diaria (Giné, 1995)

5.5.1 Variables relevantes en el desarrollo de niños con discapacidad intelectual.

Un prototipo de investigación, desde el enfoque ecocultural lo representa el análisis de la actividad conjunta de padres e hijos con discapacidad. De acuerdo con Giné (1995), este análisis considera aspectos o variables relevantes para el desarrollo de los niños y en particular para los niños con discapacidad intelectual; entre las variables se encuentran:

- a. Los valores e ideas sobre el hijo y sobre la discapacidad. Los valores propios de la familia, como la imagen y las ideas que los padres tienen de su hijo con discapacidad, están íntimamente relacionadas con la actitud frente al hijo y por consecuencia inciden en sus prácticas educativas.
- b. Las actitudes de los padres. Una actitud favorable es un indicador de relaciones positivas, de lo que se conoce como afecto y tiene una función vital en el desarrollo.
- c. Intersubjetividad y sensibilidad ante las competencias del hijo (la atribución). La intersubjetividad está vinculada al proceso de construcción de la referencia social y a los esfuerzos de los padres por regular la atención conjunta. El desarrollo de la intersubjetividad se puede ver afectado por aspectos emocionales y se refleja en menor sensibilidad de los padres ante las competencias de sus hijos con discapacidad. La respuesta emocional de la familia ante la discapacidad de un hijo y la falta de información adecuada puede afectar la confianza y expectativas de los padres hacia las posibilidades de su hijo.
- d. La estructuración de las situaciones y la participación guiada. Se refiere a la participación del niño en actividades culturalmente valoradas y a la guía o dirección por parte del adulto. La participación del niño en rutinas de la vida diaria da oportunidad a la participación guiada. Hay una tendencia generalizada a que los niños con discapacidad tengan menores oportunidades de participación social o una interacción pobre afectando con ello su desarrollo y progreso.
- e. Los marcos que los padres ofrecen a los hijos. Son los contextos en los que los adultos facilitan el aprendizaje de las habilidades sociales, donde tienen sentido y trascendencia las rutinas diarias. También se ha observado que éstos marcos son desaprovechados cuando se trata de hijos con discapacidad.

Un ejemplo de la presencia de estas variables anteriores en el proceso de interacción de padres e hijos con discapacidad intelectual es la investigación desarrollada por Giné, 1994 (citado en Giné, 1995). El autor analizó la actividad conjunta en rutinas de vida diaria de padres e hijos con y sin discapacidad intelectual durante el proceso de desarrollo a los seis, doce y veinte meses de edad. Los niños con discapacidad intelectual estaban identificados como bebés con Síndrome de Down. Se analizaron tres rutinas propias de la edad: alimentación, baño y juego cara a cara; para cada una se consideró la naturaleza de la participación, las actividades concretas que desarrollan y su evolución y los intercambios comunicativos. Los resultados obtenidos, compatibles con el estado de la teoría sobre interacción de padres e hijos con discapacidad, apuntaron las siguientes conclusiones:

- a. Existe una respuesta emocional de tipo negativo entre padres e hijos con discapacidad intelectual que define un entorno familiar cualitativamente distinto al de familias de hijos sin discapacidad;

- b. Los padres de hijos con discapacidad tienen expectativas más bajas respecto al desarrollo de sus hijos lo cual los exime de tomar iniciativas encaminadas a proveer mayor autonomía y responsabilidad en el hijo;
- c. Los padres de hijos con discapacidad intelectual se muestran menos favorables para establecer referencias comunes, para relacionar nuevas situaciones con las ya conocidas por el niño y en el tipo de comunicación que se establece
- d. Los padres de hijos con discapacidad intelectual confían poco en las posibilidades de su hijo y por ello los exentan de muchas tareas
- e. Los juguetes de niños sin discapacidad a diferencia de los de niños con discapacidad son progresivamente más complejos y variados e inducen a una respuesta que fácilmente puede encadenarse con la del adulto.
- f. Los niños con discapacidad intelectual tiene menos oportunidades de participar en actividades culturalmente valoradas y se les relega a un papel pasivo de espectador.
- g. Los padres de hijos con discapacidad intelectual tienden a hacer lo que corresponde a sus hijos privándolos de posibilidades que fomenten la independencia y mejora de las competencias, la confianza del adulto y la oportunidad de otorgar mayor protagonismo al niño.
- h. La interacción entre padres e hijos con discapacidad es más pobre porque se espera menos y por tanto se exige menos.

Desde el marco psicológico que emplea el enfoque ecocultural, el proceso de adaptación a través de las interacciones en rutinas de vida diaria, debiera convertirse en un elemento central de la investigación de los profesionales y en un punto de partida para la planificación de servicios. Se tendrá que profundizar en el papel activo de los indicadores emocionales en el proceso de referencia social como génesis de la intersubjetividad, analizar las atribuciones y emplear estrategias como *sobrevaloración y expansión* (Giné, 1995).

5.6. Principios que rigen los servicios de apoyo y programas dirigidos a padres de personas con discapacidad.

En su mayoría los proyectos dirigidos a padres de personas con discapacidad en países desarrollados, se centran en la prevención o en la disminución del estrés proporcionando recursos tales como: a. asistencia económica, b. apoyo social, c. contacto con familiares que han hecho adaptaciones positivas, d. percepciones positivas de la persona con discapacidad, e. estrategias de afrontamiento y f. tratamiento para las familias que presentan reacciones desadaptativas al estrés.

En México, la Confederación Nacional de Padres y Asociaciones a favor de la persona con discapacidad intelectual, así como Organizaciones No Gubernamentales brindan orientación y apoyo continuo a los padres de familia, *de manera similar al de los programas de países desarrollados, pero a diferencia de éstos otros la búsqueda de fondos económicos no proviene del Estado sino de la organización particular o de campañas financieras organizadas por los mismos padres.*

Las Organizaciones que brindan apoyo suelen tener grupos de primer contacto (ante la noticia y/o diagnóstico de la discapacidad) y grupos de autoayuda que

funcionan de manera continua o periódica con temáticas particulares de interés. Un proyecto de apoyo a padres reciente ha sido el solicitado por la Secretaría de Educación Pública a la Confederación Nacional de Padres y Asociaciones a favor de la persona con discapacidad intelectual. Éste proyecto en su primera etapa esta dirigido a padres de familia que tiene hijos con discapacidad y que ingresaron al sistema educativo regular. Su objetivo es brindar la orientación necesaria así como facilitar la gestión y autogestión de programas y apoyos en la integración escolar. (SEP, en prensa).

En la literatura sobre padres se puede observar que los tipos de apoyo familiar son sumamente variados y van desde el contacto persona a persona, uno a uno, las asociaciones libres, los servicios formales y los hasta los vecinos. Fewell y Vadasy, 1986; Gottlieb, 1981; Stagg y Catron, 1986; (citados en Singer e Irvin, 1989), coinciden en afirmar que los vecinos y amigos ofrecen algunas clases de apoyo más esenciales y potentes, se basan en la premisa de que el apoyo social informal amortigua los efectos de los acontecimientos vitales estresantes y de que las redes de apoyo social pueden proporcionar a la familia varias clases de asistencia entre las que se incluyen la información, la unión con otras personas y grupos, el apoyo emocional, la asistencia financiera y material y el alivio que supone la ayuda en una tarea concreta.

Las modalidades que adoptan los programas pueden ser dirigidos a: necesidades relativamente continuas y estables, necesidades en los diferentes estadios del ciclo vital y programas que surgen de las redes de apoyo social.

Turnbull y Turnbull (1986), han proporcionado una taxonomía de las funciones que tiene los grupos de apoyo a la familia agrupándolas en a. económica, b. de cuidado doméstico, c. de salud, d. ocio, e. socialización, f. autoidentidad, g. afecto y h. atención educativa y vocacional. Cada una de éstas funciones podrá requerir de apoyos externos.

En su mayoría los programas coinciden en afirmar que:

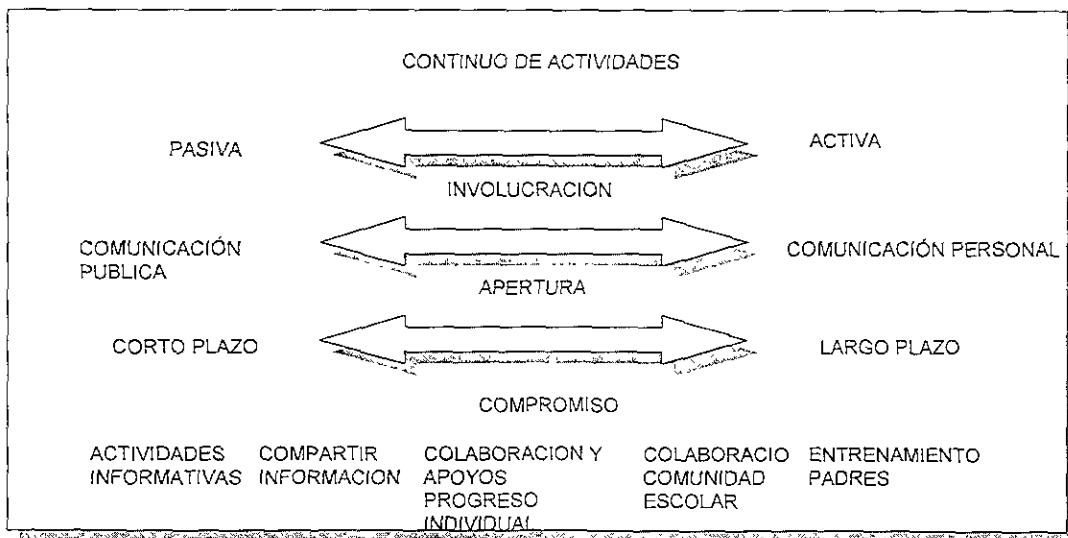
1. Cuando las familias reciben la adecuada asistencia social, pueden proporcionar el mejor ambiente para sus hijos con discapacidad y el mejor contexto para crear el ambiente social duradero para estas personas.
2. La transferencia de recursos públicos a las familias encargadas del cuidado de personas con discapacidad representa un cambio en la forma de enfocar los compromisos sociales.
3. Los mejores predictores de adaptación a la escuela y el empleo provienen de la armonía de las familias y de las creencias de los padres y/o hermanos.
4. El entrenamiento a los padres debe prevenir que se centren en exceso en los progresos del hijo en detrimento de los aspectos afectivos y de la atención a otros miembros de la familia.
5. Se requiere de la creación de ambientes sociales de apoyo amplio que adopten medidas relativamente permanentes sobre condiciones socioambientales y que a su vez respondan a las necesidades familiares cambiantes.
6. Es necesario adoptar una visión multifacética para reconocer la complejidad y singularidad de cada familia desde una visión ecológica

7. Los apoyos a las familias de personas con discapacidad pueden poner su énfasis en aspectos que no se relacionen directamente con la discapacidad sino con otras problemáticas indirectas que dificulten la vida en la familia, con el fin de que los problemas sociales que rodean a la discapacidad no anulen el impacto de los programas destinados para ellos.
8. El propósito de la intervención social es ayudar a las familias a mantener y educar a un miembro vulnerable que de otra manera llegaría a ser completamente dependiente de la comunidad
9. La ayuda permite comprender qué condiciones mejoran las capacidades de la familia y cuáles debilitan o perjudican esas capacidades
10. Los programas deben ayudar a las familias a enfrentarse con la exclusión y el prejuicio característicos de las actitudes sociales y desarrollar estrategias que derriben estas barreras
11. Los servicios de apoyo a las familias tendrán que unirse a un movimiento social más amplio de justicia distributiva dentro de la sociedad, haciendo que los programas sean precursores en el futuro de asociaciones duraderas entre la comunidad y las familias para compartir la responsabilidad de educar a todos los ciudadanos

5.7. Proceso de asesoramiento a las familias con hijos con discapacidad.

Un modelo de colaboración con familias que tienen un hijo con discapacidad es el presentado por Shea y Bauer (1998). El modelo parte de la base de que las familias son sistemas sociales complejos y únicos y por ende cada familia requiere de un programa individualizado. El modelo propuesto es un sistema recursivo en el que los pasos son revisados de como familia de manera continua y desarrollados a lo largo del tiempo

Figura 5 5 Proceso de asesoramiento a familias
* Tomado de Shea y Bauer, 1998



Las fases del modelo son:

- a. Introducción de actividades y evaluación de las necesidades de los padres y la familia
- b. Selección de metas y objetivos
- c. Planeación e implantación de actividades y
- d. Evaluación de actividad

En el modelo sistémico recursivo se aplica a la integración educativa señala Shea y Bauer (op.cit), el proceso que continua hasta que el estudiante deja el programa o la escuela. En la primera fase el profesional contacta con los padres, explica el programa e invita a su participación, luego evalúa para acercarse a las necesidades y prioridades del trabajo colaborativo. En la fase de selección de metas y objetivos, la información obtenida como resultado de las necesidades evaluadas es usada de manera colaborativa. En la tercera fase se planea e implementan actividades que se relacionan con el salón de clases la escuela o la comunidad. Estas actividades deben reflejar el nivel de involucramiento de los deseos de los padres antes que los deseos de los profesionales. Por último la evaluación debe ser conducida por padres y por profesionales.

Éste modelo opera desde una perspectiva ecológica, por ello la implantación de acciones habrá de considerar la interacción del hijo con discapacidad con los principales escenarios de acción, es decir casa, salón de clases, escuela y comunidad. La colaboración con familias se da como un continuo de actividades que pueden incluir, actividades informativas, compartir información, apoyo colaborativo en el programa, colaboración con la comunidad y entrenamiento a padres.

Cuando el modelo colaborativo es aplicado en ámbitos escolares, las actividades informativas se caracterizan por presentar información de manera objetiva y de corto plazo. La familia recibe la información de manera pasiva. Por ejemplo notas escritas, llamadas telefónicas, reportes periódicos, anuncios etc.

Compartir información es una actividad que se presenta ante conferencias, en cuadernos de notas, en listas checables, reportes semanales, ya sea sobre tópicos específicos o sobre aspectos de organización entre padres y profesionales. Los apoyos colaborativos requieren de un incremento de la actividad y compromiso entre padres y profesionales para cumplir con los requerimientos escolares como podrían ser el cumplimiento de tareas, la puntualidad y asistencia y el seguimiento a los programas casa-escuela.

Para la colaboración con la comunidad, se requiere que padres y profesionales trabajen juntos para completar una tarea que requiere tiempo y compromiso de parte de los miembros de la familia, los padres pueden fungir como paraprofesionales, instructores, voluntarios miembros de un comité, como vocales de grupo, tutores, instructores de minicursos, asistentes en campamentos o en preparación de materiales instruccionales y de equipo.

Por último, el entrenamiento a padres requiere de un tiempo más significativo y de un mayor compromiso entre los padres y los profesionales, es la actividad

colaborativa más intrusiva debido a que involucra el aprendizaje de conocimientos y habilidades que requieren los padres para cambiar los patrones interactivos de conducta; la clave del éxito del entrenamiento a padres es ser sensible a sus metas, a sus habilidades y a su cultura. Las actividades que se desarrollan a lo largo del tiempo son un continuo que considera: a. el tiempo dedicado para hacer el cambio; b. La apertura personal de los padres y c. La cantidad de involucración personal deseada.

Desde un enfoque conceptual similar al modelo de colaboración de Shea y Bauer (1998), autores como Cunningham y Davies (1994), presentan un modelo de asesoramiento a padres que establece seis fases:

- Establecimiento de la relación: implica analizar roles, conceptos generales y negociar objetivos
- Exploración: es conocer como se construyen los padres a sí mismo, a la familia y al hijo así como sus recursos, necesidades y objetivos
- Desarrollo del modelo: es facilitar el desarrollo hacia un sistema de constructos útil que permita prever lo que han de hacer
- Fijación de objetivos: es tomar decisiones sobre que dirección seguir
- Iniciación de la acción: ayudar a los padres a elegir los métodos para alcanzar las metas
- Evaluación. Es la supervisión constante de principio a fin ayudando a los padres a examinar lo que ha hecho y evaluar si los objetivos que se propusieron se han cumplido a través de las estrategias adoptadas

De acuerdo con la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR, 1999), *Aplicar la perspectiva social sistémica y el enfoque ecológico para apoyar a las familias de personas con discapacidad intelectual*, debe hacerse desde la "práctica centrada en la familia" ya que ésta asegura:

- Se ve a la familia como un sistema de apoyo social.
- Se reconoce la importancia del contexto en la vida de la familia y en el desarrollo de los individuos.
- Se centra la atención en los recursos y fortalezas de la familia
- Se cree que las familias pueden construir sus propias fortalezas e incrementar su sentimiento de competencia.
- Se invita a los miembros de la familia a compartir información sobre logros.
- Se involucra a miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planeación.
- Se establecen citas en donde los miembros pueden trabajar acerca de aspectos especiales.
- Se capacita y faculta a la familia para que puedan funcionar de forma efectiva en sus entornos.

Los componentes y elementos de la práctica centrada en la familia se pueden apreciar en el siguiente cuadro:

Cuadro 5.6. Componentes y elementos de la práctica centrada en la familia.	
Componentes	Elementos
Identificar las necesidades de la familia	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener un contacto positivo - Establecer rapport - Establecer el propósito o meta - Dejar que la familia cuente su historia - Ayudar a la familia a clarificar sus necesidades - Ser un escucha sensible y responsable - Sintetizar y priorizar las necesidades identificadas
Identificar los recursos y fortalezas de la familia	<ul style="list-style-type: none"> - Mirar los aspectos positivos del funcionamiento familiar - Escuchar las historias de las familias - Comentar con las familias sus fortalezas - Pedir información acerca de la vida diaria - Cambiar las declaraciones negativas por positivas - Ayudar a que la familia reconozca sus capacidades
Identificar las necesidades de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> - Considerar los apoyos informales disponibles - Considerar los apoyos formales disponibles - Revisar los recursos de apoyo y las fortalezas - Considerar recursos y apoyos necesarios que no están al alcance - Determinar cuáles necesidades se pueden satisfacer y cuáles no - Dar énfasis a los recursos y apoyos informales
Capacitación y facultamiento a las familias para usar sus fortalezas y recursos de apoyo en la satisfacción de sus necesidades	<ul style="list-style-type: none"> - Diseñar formas y estrategias de facultamiento

5.8. Técnicas de asesoramiento de personas con discapacidad.

El trabajo con padres implica que los profesionales empleen técnicas eficaces de asesoramiento que como hemos venido sustentando deberán apoyarse en marcos conceptuales sistémicos y ecológicos y en marcos psicológicos que permitan entender desde una multiplicidad de perspectivas como se desarrollan los individuos, las familias y como interactúan con los diferentes escenarios de actividad.

El asesoramiento a padres debe buscar como objetivos que éste sea:

- Útil para los padres en función de las necesidades tal como ellos y la familia las percibe.
- Facilitar la adaptación de modo que todos los miembros de la familia funcionen con eficacia, el profesional debe adaptarse a la situación de la familia sacando el mayor partido posible a las circunstancias y permitirles esforzarse por introducir mejoras realistas.

- Contribuir al desarrollo de un sistema de constructos útil y viable.

Cunningham y Davies (1994) distinguen cuatro funciones del asesoramiento:

- a. Apoyo: preocuparse por la familia, respetarla y tolerarla. Significa ayudar a los padres a comprender su propio sistema de apoyo social y a tener mayor conocimiento de aquello a lo que se enfrentan.
- b. Información. Debe partir de los conocimientos y necesidades de los padres y debe asegurar que la información sea comprendida y recordada.
- c. Facilitación del cambio. Implica ayudar a los padres a cambiar tanto la forma de ver el mundo como la de comportarse. Es ayudar a ver otras formas alternativas de construcción a los problemas a los que se enfrentan.
- d. Formación. Enseñar o formar a los padres en técnicas que necesitan para enfrentarse activamente a su situación, ayudarles a cambiar su forma de comprender y su conducta

Los profesionales que asesoran a padres deben tener claro además de los objetivos y funciones del asesoramiento las características valorales y técnicas del mismo, entre las que se encuentran:

- a. Respeto: es la creencia de que la familia es importante y valiosa; es creer que la familia puede hacer frente a la situación, puede cambiar y fortalecerse. Implica reconocer que su experiencia es valiosa, que puede tomar decisiones y ser responsable.
- b. Franqueza: Los profesionales deben mostrar sinceridad y honradez, entusiasmo, coherencia y contabilidad, confidencialidad.
- c. Atención: significa escuchar y considerar cuidadosamente la información, observar lo que se dice y se hace al mismo tiempo
- d. Hacer hablar a los padres: se refiere a no confrontar la conversación y permitir y estimular a los padres a expresarse con sus propias ideas
- e. Empatía. Es comprender la forma en que los padres construyen su mundo.
- f. Técnicas para provocar el cambio: es ir más allá de aceptar el sistema de constructos de los padres, es provocar el cambio a través de recapitular, reflejar, interpretar y confrontar de manera precisa y en el momento oportuno.

En este capítulo hemos revisado los cuatro aspectos necesarios para trabajar con los padres: el marco conceptual, el marco psicológico, el funcionamiento de la familia y las técnicas de asesoramiento. Los programas de desarrollo y facultamiento a padres deberán conocer los procesos que viven las familias y elegir los marcos conceptuales que respondan a las necesidades y propósitos de los programas.

Abordar a las familias debe ser una tarea reflexiva que considere su dinámica, evolución y potencial para el cambio. La familia debe ser entendida como una unidad social, como un "socio" que junto a los profesionales y a los individuos con discapacidad buscan formas de colaboración y apoyo. Desde la perspectiva ecológica podemos ubicar diferentes niveles de apoyo y colaboración que van desde el individuo y su propia visión intrapersonal hasta la interacción de éste con entornos sociales cada vez más amplios.

CAPITULO 6

FAMILIA, AUTODETERMINACION Y DEFENSA DE DERECHOS

La capacidad para tomar el control de la propia vida y los mecanismos empleados para hacer valer este control, son procesos inseparables que se desarrollan en el seno de las familias y en los contextos donde éstas se desenvuelven. Las condiciones en que se desarrolle la autodeterminación y las manifestaciones que adquieran los mecanismos de defensa estarán determinados por la dinámica familiar y los procesos de aprendizaje y desarrollo. En este capítulo se hará referencia a los procesos que permiten el desarrollo de la autodeterminación, a su vinculación con los mecanismos de defensa/ autodefensa y a las experiencias de grupos de padres/ madres que ponen en marcha acciones sociales en ésta dirección.

6.1. Desarrollo de la autodeterminación

El desarrollo de la autodeterminación comienza con el niño y sigue a lo largo de toda la vida. Inicia cuando las decisiones y elecciones son muy simples, luego con el tiempo se van haciendo más importantes en la medida en que la persona se convierte en adulto.

En los inicios de la autodeterminación los niños empiezan a descubrirse a sí mismos, descubren sus potencialidades y sus debilidades y a consecuencia empiezan a adquirir una autoestima. La autodeterminación culmina cuando ya siendo adultos, saben como asumir control sobre los eventos que afectan sus vidas y saben asumir responsabilidad por sus conductas. Muchos adultos con discapacidad no han tenido las mismas oportunidades que sus amigos sin discapacidad, para adquirir las habilidades necesarias para tomar sus propias decisiones.

Los niños con discapacidad y muchos otros que no la presentan suelen necesitar que sus familiares y maestros asuman una responsabilidad mayor para lograr que el proceso de autodeterminación ocurra. Los niños aprenden de sus familias muchas de las actitudes y las destrezas que enseñan autodeterminación, por ello deben ser expuestos a situaciones en las cuales tengan la oportunidad de aprender a autodeterminarse. Proveer oportunidades para tomar decisiones, explorar y correr riesgos calculados y aprender de los logros y fracasos son aspectos de la vida que desarrollan la capacidad y actitud necesaria para alcanzar el potencial personal. Los contextos sociales son parte de la autodeterminación, se centran en la interacción del niño con los adultos que lo rodean, en el contacto con las oportunidades y experiencias propias de los niños que comparten un mismo contexto sociocultural.

Desde temprana edad el adulto media y regula la interacción con el niño a través de los cuidados que le ofrece. Un componente básico de la autodeterminación es la autorregulación; desde el enfoque sociocultural, la autorregulación se desarrolla gradualmente de manera tal que el individuo va adquiriendo plenamente el control de su vida.

6.1.1. Desarrollo de la autorregulación.

Para Vigotsky (citado por Díaz, Neal y Amaya- Williams, en Moll, 1993), la interacción de los niños con los adultos y con las rutinas diarias que éstos organizan en sus contextos socioculturales, permite el desarrollo del autocontrol y la autorregulación. Ambos aspectos forman parte del desarrollo cognitivo; en el autocontrol, el niño cumple una orden o pedido en ausencia del adulto, de forma que cumple y responde a la orden de un "tutor internalizado"; supone la capacidad de conducirse cuando las estructuras de apoyo están relativamente

ausentes en conformidad con una directiva o con una orden originariamente impartida desde afuera. En la autorregulación, la actividad del niño es guiada por un plan de acción formulado por él antes que por una orden internalizada, es la capacidad que el niño tiene para proyectar, orientar y supervisar su conducta desde el interior y adaptarla de acuerdo con el cambio de circunstancias.

El autocontrol es antecesor de la autorregulación y para transitar de uno a otro se requiere que el adulto desvanezca gradualmente los apoyos de los que provee al niño, para ejecutar alguna tarea y que le permita adquirir gradualmente el control, de ésta manera el niño va asumiendo efectivamente un papel autorregulatorio de su comportamiento.

De acuerdo con la teoría evolutiva de Vigotsky, el niño adquiere la capacidad de autorregulación mediante el manejo activo del entorno a través del uso de los signos y ello lo conduce al ejercicio activo del control sobre la propia conducta. La palabra como signo cobra especial importancia en el proceso de desarrollo de la autorregulación, la palabra es el signo más útil en el intento del niño por controlar su entorno. Los niños comienzan a emplear el lenguaje no sólo para comunicarse, sino también para guiar, planificar y regular su actividad, el habla deja de acompañar meramente la actividad del niño y empieza a precederle; en un estadio avanzado, el habla es el punto de partida de la actividad y asume una función de planificación y guía (Díaz, Neal, Amaya-Williams, en Moll, 1993).

Como se puede observar, los adultos tienen un papel esencial en el desarrollo de la autorregulación. Un factor que parece contribuir a la enseñanza de la autorregulación es el estilo paterno, Diane Baumrid (cit. por Díaz et.al en Moll, 1993), identifica tres estilos específicos: autoritario, permisivo y con autoridad. En el estilo paterno autoritario los padres valoran la obediencia como virtud y creen en la necesidad de restringir la autonomía del niño, ejercen mucho control y proporcionan poca educación. Los padres permisivos son menos controladores y tienden a ser desorganizados e ineficientes en la administración de las tareas de la casa, ejercen poco control. En contraste con éstos dos, los padres con autoridad al mismo tiempo controlan y educan y su estilo es caracterizado como una saludable combinación de "amor y límites". Son los padres con estilo de autoridad los que pueden contribuir de manera más significativa a la adquisición de la autorregulación ya que proveen a sus hijos de oportunidades para la responsabilidad social, la independencia, la orientación hacia el logro y la confianza en sí mismo.

Los autores anteriormente señalados también resaltan la importancia de trabajos como el de Hoffman (1979) y Jonson (1983), para la enseñanza de la autorregulación. Sus investigaciones se centran en la importancia de suministrar a los niños una explicación verbal expresa de las directivas, órdenes y disciplina paternas; los resultados han encontrado que son tres las variables que

caracterizan a los padres de niños que tienen una localización interna de control y que se ven a sí mismos como agentes que intervienen de manera activa y eficaz en su entorno: el empleo del razonamiento y las explicaciones verbales, el gradual abandono del control, un sentimiento de educación afectiva y calidez emocional que se combina con las dos variables anteriores.

6.2. Autodeterminación y defensa de derechos.

La defensa es un elemento constitutivo de la autodeterminación, para Cunconan y Brotherson (1996), la defensa es un medio a través del cual se fortalece y desarrolla la autodeterminación. Esta última se entiende como una expresión global de la autonomía, autorealización, autoregulación, y facultamiento psicológico y la defensa/autodefensa como uno de los medios que desarrolla habilidades, destrezas personales y sociales que contribuyen a la autodeterminación.

La autodefensa ha dado lugar al fortalecimiento de los movimientos de vida independiente, de personas primero y de otros grupos de autogestivos. Por su parte la defensa ha fortalecido los movimientos de grupos de padres y la participación de Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales en el campo de política social. Ambos aspectos inciden en diferentes áreas de la vida de las personas como son: asertividad, autoestima, autoconfianza, sentido de pertenencia, en el sentido de poseer mayor control interno sobre la propia vida, adoptar una perspectiva de usuario o consumidor y abandonar la de enfermo y/o paciente, en transitar de sentirse víctima de la vida a ubicarse como ciudadano eficaz y asertivo y a su vez permiten la participación en redes sociales de apoyo.

Tanto la defensa como la autodefensa parten de los mismos principios y buscan los mismos objetivos con relación a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias a través de promover cambios sociales en aspectos organizativos, estructurales y actitudinales.

6.2.1. Los padres como defensores.

Las familias de las personas con discapacidad son constantemente defensoras de los derechos de sus hijos y de las opciones que mejoren la calidad de vida de toda la familia. Sus esfuerzos tienen resultados muy positivos que en varios países del mundo repercuten en la legislación y en la organización de los servicios. Quizá el movimiento defensor más reconocido y con mejores resultados por parte de los padres ha sido la lucha por la educación inclusiva. Sin embargo, la defensa de los padres no se restringe ni acaba con los primeros años de educación, continua a lo largo de toda la vida y adopta características particulares en función de la etapa del ciclo vital de la familia. De acuerdo con Alper, Schools y Schools (1995), se reconocen tres características importantes de las familias de las personas discapacidad:

- a. Es la familia en conjunto y no la persona con discapacidad la que requiere de los servicios y apoyos para satisfacer sus necesidades y evitar la pérdida del control y la responsabilidad. Ellos deben ser los que decidan sobre los recursos y servicios específicos que necesitan.
- b. Los roles y necesidades de los niños con discapacidad y sus familias evolucionan y cambian con el tiempo. Los sistemas familiares son dinámicos y recíprocos y se deben considerar sus necesidades a lo largo del ciclo vital.
- c. La defensa/ autodefensa abarca acciones que son llevadas a cabo por todos los miembros de familias de personas con discapacidad intelectual.

6.2.2. Promoción de la autodeterminación por parte de los padres/ madres.

La Organización Nacional para la Retardación Mental (ARC, s/f), desde un enfoque más centrado en la familia que en la organización social, considera que el ambiente apropiado para aprender a autodeterminarse es la familia misma y que el niño que lo logra esta aprendiendo la mejor ruta para su vida adulta. Sugiere algunas maneras en que los padres pueden ayudar a sus hijos a autodeterminarse:

- a. No confundir protección con independencia, permitir que el hijo explore el mundo que lo rodea.
- b. Los niños necesitan aprender que lo que dicen y hacen es importante y puede influenciar a otros. Los niños pueden participar en discusiones y decisiones que afectan a la familia.
- c. La estima propia y la confianza en sí mismo son factores críticos en el desarrollo de la autodeterminación. Los padres deberán ser un ejemplo para sus hijos poniendo en práctica estas cualidades.
- d. No se deberán ignorar las preguntas de los hijos respecto a las diferencias entre ellos y los otros niños debidas a la discapacidad. El énfasis debe estar en que cada persona es un individuo único, con motivación podrán sacar provecho de sus aptitudes y ayudarlos a reconocer sus limitaciones.
- e. Reconocer el proceso necesario para alcanzar una meta, en vez de enfocar el resultado solamente, motivar a los niños, según su edad, a desarrollar destrezas de organización y trazarse metas haciéndolos conscientes de los pasos a seguir para alcanzar una meta.
- f. Planificar actividades en que el niño pueda compartir con otros niños de edades y clases sociales diferentes.
- g. Proponer metas ambiciosas pero realistas y asumir un papel activo en las experiencias educacionales del hijo.
- h. Permitir a los hijos asumir responsabilidades por sus acciones, logros y fracasos.
- i. No dejar que surjan al azar las ocasiones para tomar decisiones.

- j. Elogiar de manera positiva y honesta, enfocar en la conducta o tarea que se necesita mejorar y evitar sentimientos de fracaso.

6.2.3. Defensa y Necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital.

Los primeros años de vida y hasta la adolescencia presentan oportunidades únicas para que los niños aprendan habilidades académicas, descubran como acceder a varios escenarios en la comunidad, se comprometan en interacciones sociales y desarrollen amistades. Para lograrlo los padres deben trabajar con muchos profesionales y muestran preocupación y necesidad por vislumbrar el futuro. Los hermanos también contribuyen a desarrollar estas oportunidades y se ven inmersos en múltiples situaciones, ante las cuales, en muchas ocasiones no saben como responder, se sienten desorientados o se ven obligados a asumir papeles de cuidadores y protectores de sus hermanos con discapacidad.

Factores como éstos contribuyen a que cada miembro de la familia con un hijo con discapacidad intelectual asuma múltiples roles que los comunes para la mayoría de las familias. En ocasiones las mismas dificultades que genera la discapacidad pueden limitar el derecho a ser una persona propia. Para lograrlo, la familia puede necesitar de profesionales defensores y también de aprender a ser defensor efectivo de sí mismo

El ejercicio de la defensa/ autodefensa por parte de los miembros de la familia requiere que ésta identifique cuáles son sus principales necesidades y cómo éstas van cambiando a lo largo de su ciclo vital. Las necesidades consideradas por Alper, Schools y Schools (1995), son:

Cuadro 6.1 Necesidades de los miembros de las familias de personas con discapacidad intelectual (Alper, Schools y Schools, 1995).	
Miembros de la familia	Necesidades principales
Necesidades de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual	Habilidades académicas Acceso a la comunidad Habilidades sociales y de amistad Habilidades para el manejo del desarrollo de la sexualidad y madurez
Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en la transición a la vida adulta	Colocación en programas de entrenamiento para el empleo y/o en el empleo mismo y en la vida independiente Nuevos servicios Oportunidades para ejercer la autodeterminación
Necesidades de los padres de hijos con discapacidad en edad escolar	De comunicación De apoyo a actividades extracurriculares De apoyo económico De cuidado De información acerca del futuro
Necesidades de los hermanos de un niño con discapacidad	De apoyo emocional De autonomía e individualidad De acceso a actividades de la comunidad y a redes sociales

Hasta el presente en la mayoría de los países del mundo, la transición a la vida adulta de las personas con discapacidad implica un mundo confuso donde los servicios parecen estar asociados a riesgos para las familias de los adultos con discapacidad. En algunos casos las demandas de las personas con discapacidad intelectual disminuyen en función de la discapacidad, de los servicios y los apoyos de la comunidad, del tipo de control de los padres y su participación pero en la mayoría son mayores y requieren de más recursos. También en esta etapa el deseo de los hijos y de sus padres por dar muestras de mayor independencia, capacidad de autodeterminación y autogobierno viene acompañado de sentimientos conflictivos y dudosos sobre cuáles serán las mejores decisiones para favorecer la autonomía en la vida adulta.

Thorin, Yovanoff e Irvin (1996), señalan que los padres pueden estar inciertos o en conflicto con los roles de sus hijos adultos e inseguros de cómo preparar a los adolescentes para la transición, estas dudas conforman dilemas. Los dilemas para los padres se centran en deseos contradictorios que reflejan acciones incompatibles, estos deseos pueden ser:

- a. Crear oportunidades para la independencia de sus hijos adultos y querer asegurar la satisfacción de las necesidades de salud y seguridad.
- b. Una vida separada para sus hijos como jóvenes adultos y querer hacer lo necesario para asegurarle una buena vida.
- c. Proveer estabilidad y predictibilidad y a la vez querer ser apto para enfrentar los cambios necesarios.
- d. Diseñar oportunidades para una vida social separada para el joven adulto y querer tener menos involucramiento en su vida.
- e. Evitar agotarse y querer hacer todo lo posible por él o ella

En la etapa de transición a vida adulta, la familia presenta nuevas necesidades, entre las principales se encuentran la colocación en programas de entrenamiento para el empleo y/o en el empleo mismo y en la vida independiente. Muchos padres se muestran preocupados por la carencia de servicios durante esta etapa y al perder la sensación de control escolar limitan las oportunidades de vida independiente y autodeterminación, tomando ellos las decisiones que ahora corresponderían a sus hijos adultos.

Las necesidades de los padres durante los años escolares han sido identificadas por Alper, Schools y Schools y se refieren a:

- a. Necesidades de comunicación: Todos los padres requieren comunicarse con educadores y personal de servicio y de la colaboración entre equipos de padres tanto en escuelas especiales como regulares; sin embargo como lo muestran las experiencias, hay serios impedimentos en la comunicación entre padres y profesionales.

- b. Necesidades para apoyar actividades extracurriculares: A medida que los niños crecen van abriéndose oportunidades para participar en actividades extracurriculares. En muchas ocasiones, la participación se ve limitada para el hijo con discapacidad por falta de acceso físico, carencia de transportación, necesidad de apoyo por parte del padres impidiéndole realizar otras acciones incluso trabajar y necesidad de que los padres se involucren como organizadores y líderes para que sus hijos estén incluidos.
- c. Necesidades de apoyo económico: Para algunas familias el cuidado en casa puede ser excesivo e incrementar significativamente el gasto familiar. La necesidad de cuidados conlleva a que alguno de los padres se vea restringido de trabajar y con ello agrava las dificultades económicas.
- d. Necesidades de cuidado: La mayor parte de las veces, la intensidad del cuidado de un niño con discapacidad, genera altos niveles de estrés. Es difícil contar con servicios de cuidado ya que son muy costosos y no siempre son de calidad.
- e. Necesidades de información acerca del futuro: Los padres sienten la necesidad de informarse y planear el futuro de sus hijos, buscan apoyos para sus vidas y seguridad económica y social. Esto puede generar por un lado, ansiedad en los padres y por otro, la necesidad de aprender como acceder y coordinarse con servicios posteriores a la escuela.

Los hermanos tienen un papel crucial en la vida de una persona con discapacidad ya que generalmente proporcionan modelos de conductas apropiadas, fungen como asistentes individuales y apoyos complementarios en las actividades cotidianas. Es común observar que los hermanos requieren, en diferentes etapas de la vida, de información para responder a las constantes preguntas de amigos, compañeros y maestros en torno a la discapacidad de su hermano y para saber como manejar emocionalmente de manera apropiada estos cuestionamientos. A partir de ello, los hermanos tienden a definir su papel frente a la discapacidad y pueden mantenerse expectantes o involucrarse activamente. Sus necesidades generalmente son:

- a. De apoyo emocional para manejar sus sentimientos frente a las diferentes situaciones familiares, escolares y comunitarias que pueda presentar su hermano con discapacidad
- b. De autonomía e individualidad, requiriendo de tener un lugar propio en la familia y fuera de ella que le permita no depender de las necesidades y metas de su hermano.

c. Para acceder a las actividades de la comunidad y evitar el aislamiento o la sobrerresponsabilidad en los cuidados del hermano con discapacidad.

Los hermanos de adultos con discapacidad intelectual, afirman Wyngaarden, Krass, Seltzer, Gordon Haig y Friedman (1998), proveen un contacto regular y personal, apoyo emocional y tienen conocimiento de una gran variedad de necesidades de sus hermanos con discapacidad. Las expectativas de muchas familias son que la persona con discapacidad viva con alguno de los hermanos cuando los padres ya no puedan proveer los servicios.

En una investigación llevada a cabo por los autores anteriores, se indagaron las expectativas de futuro de 140 hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual que vivían aún en la casa de los padres. Se encontró que el 36% se inclinan por la co-residencia y 64% por vivir separados de sus hermanos. La investigación muestra que los apoyos informales de adultos con discapacidad intelectual que viven en casa son recibidos por padres y hermanos. Afirman que la información sobre el contexto y la calidad de las relaciones de la familia es útil para entender sus experiencias de vida y planear los servicios de apoyo.

En este estudio se encontraron diferencias de género, las hermanas se inclinaron más por la co-residencia que los hermanos varones; la otra diferencia fue con relación al grado de discapacidad intelectual, a menor discapacidad más proyectos de co-residencia.

Wyngaarden y colaboradores (op.cit.), también reportan la presencia de diferentes tipos de relación entre los hermanos que van desde la cercanía donde los hermanos asumen un rol parental subrogado hasta las relaciones ásperas donde los hermanos virtualmente no mantienen contacto con su hermano con discapacidad.

Zetlin (1986, citado en Wyngaarden y cols., op.cit.), afirma que en sus investigaciones ninguna de las relaciones entre hermanos ha sido emocionalmente balanceada, los hermanos adoptan una posición jerárquica antes que igualitaria, sensible a las expectativas de los padres y de fuerte dependencia emocional y al igual que en las investigaciones respecto a las familias, algunos estudios señalan que los hermanos se ven afectados negativamente por las experiencias de vivir con su hermano con discapacidad y corren riesgos de depresión o desmoralización. Por el contrario Zetlin afirma que otros estudios han encontrado que la discapacidad tiene efectos positivos y desarrolla valores personales y sociales en los hermanos.

En la literatura se puede apreciar un debate entre profesionales acerca de la deseabilidad de que los adultos vivan con su familia, algunos son escépticos respecto a la vida independiente, otros por el contrario.

6.3. Experiencias de trabajo con padres

Ante las necesidades que viven las familias con hijos con discapacidad intelectual, los padres representan una fuerza importante en la promoción de mejores condiciones de calidad de vida. Como se ha señalado, los padres actúan a favor de mejores oportunidades para sus hijos en función de la etapa del ciclo vital de la familia; sin embargo, independientemente de la etapa en la que se encuentren presentan un común denominador: el de ser defensores de los derechos de sus hijos.

En este apartado se describen algunas características y modalidades que han tomado las escuelas para padres y posteriormente experiencias de grupos de padres con hijos con discapacidad intelectual en Canadá, Estados Unidos y México, en los que sus miembros han participado en acciones de defensa/autodefensa.

6.3.1. La participación de los padres de familia en el proceso educativo.

A lo largo del siglo XX ha habido un creciente interés por involucrar a los padres en el proceso educativo de sus hijos. Este interés no es privativo de los padres de personas con discapacidad, sino de todos en general. La idea prevaleciente es que si padres y educadores trabajan juntos, mejora la experiencia educativa.

Los cambios que las sociedades viven hacen necesario que los padres se capaciten y participen activamente en la educación de sus hijos y en la sociedad. Cada día los padres comprenden más la necesidad de una educación permanente (Cuadernos de Pedagogía, 1991).

Para Rosenthal y Sayer, (1996, cit en Alderete y Whetten, 1999), la participación de los padres en la escuela ha tomado diferentes significados: para algunos, ha implicado participar en el proceso educativo a través de apoyar actividades de aprendizaje en el hogar; para otros, ha sido participar en la toma de decisiones referentes al currículum y demás aspectos de la vida escolar y la Institución Educativa.

En un análisis más amplio del concepto de “escuela para padres”, Cuadernos de Pedagogía (op.cit.) hace una clasificación en función de la modalidad y objetivo que reúne a los padres en torno a la escuela.

Cuadro 6.2 Modalidades y objetivos de las escuelas para padres		
Modalidad de trabajo con padres	Característica principal	Objetivo
Académica	Se imparte con programas estructurados	Adquisición de conocimientos
Grupal	Busca la comunicación de las personas entre si y se basa en la intención de los participantes por formar el grupo para compartir experiencias y sentimientos	Crecimiento del grupo como medio de inmersión y aprendizaje
Proselitista	Busca el servicio a favor de otros causas más que la formación de los padres	Búsqueda de personas o grupos que defiendan una idea
Participativa	Se constituye a través de un grupo de aprendizaje libre, democrático e informal, con capacidad autocrítica y toma de decisiones	Busca el conocimiento, el análisis de actitudes y la ayuda eficaz a los hijos. Se intercambian ideas y sentimientos para lograr un cambio personal que pueda trasladarse a la solución con sus hijos y a la libertad de los padres para llevar a cabo acciones que consideren de utilidad
Burocrática	Es la escuela “oficial” obligatoria que sufre de letargo y no siempre esta activa	Pretende hacer evidente la necesidad de la escuela para padres, aunque sólo sea en papeles.

Los diferentes significados y modalidades con los que se abordan los programas con padres conllevan un tipo de relación particular entre ellos y los educadores. Sin embargo, muchas experiencias se inclinan a pensar que, con el aumento de la profesionalización y especialización, el educador adquirió el papel de “experto” y ello se reflejó en la relación con los padres convirtiéndose ésta en desigual y tirante (Cuninham y Davies, 1994; Alderete y Whetten, 1999). Hoy se considera más apropiado un enfoque equilibrado basado en la colaboración y el apoyo que fortalezca a los padres desde modalidades participativas.

Sobre la base de la participación, la colaboración y el apoyo, se encuentra que en la década de los años ochenta surgió un movimiento de “empoderamiento” (empowerment o facultamiento) con impacto en diferentes grupos sociales, de entre ellos, el de personas con discapacidad, el de grupos de negros y otras minorías sociales (Zacarías y Burgos, 1993), pero también en las tendencias de trabajo con los padres en las escuelas (Alderete y Whetten, op.cit.). Este movimiento consideró a los padres de familia como elementos activos en la educación de sus hijos y por tanto, algunas escuelas los empezaron a incluir en la planeación de sus trabajos. Recientemente estas iniciativas se han extendido más allá de la escuela incorporando en ellas a la comunidad. Dar “poder” a los

padres (facultarlos) va más allá de un simple compromiso de colaboración con la escuela, comprende la disposición, actitudes y creencias de los padres con relación a sus propias habilidades para ser incluidos en la educación de sus hijos.

El “empoderamiento” enfatiza la automotivación, un sentido de eficacia y desarrollo de sí mismo y proporciona un sentido de poder (facultamiento). Según Goldring y Hausman, (1997, cit. en Alderete y Whetten, 1999), de éste sentido de poder se deriva un cambio significativo que aumenta la energía para el mejoramiento y éste a su vez crea nuevas áreas de influencia y poder.

El éxito de los programas para padres está en trascender el énfasis en las habilidades específicas, estrategias y actitudes por otras que incluyan las creencias e influencias sociales y las normas que estructuran a la sociedad. La tarea del mejoramiento efectivo se basa en la reestructuración del sistema de creencias, si esto se presenta, se logra que los ambientes familiares provean oportunidades para la autonomía personal del hijo y su participación en la toma de decisiones (Marjoribanks, 1996, cit. en Alderete y Whetten, 1999). Los programas que se diseñan para comprometer a los padres a una plena participación tienen ventajas como las siguientes:

- los alumnos tienen actitudes y conductas más positivas en la escuela
- los niños con “desventajas” y diferencias culturales mejoran alcanzando normas comunes para los otros niños
- las conductas antisociales disminuyen en la medida que aumenta la participación de los padres
- los adolescentes y jóvenes adultos hacen mejores transiciones de una etapa a otra, mantienen la calidad de sus trabajos y sus planes a futuro son realistas

La más segura predicción del rendimiento de un estudiante es que la familia sea capaz de: a) crear un ambiente hogareño que estimule el aprendizaje, b) mantener buena comunicación y expectativas para el rendimiento y futuras carreras para sus hijos y c) participar en la educación de ellos en la escuela y la comunidad (Alderete y Whetten, 1999).

6.3.2. Las organizaciones de Padres en el movimiento Canadiense de Vida en la Comunidad.

El surgimiento de numeroso grupos informales de apoyo mutuo compuestos por familiares y amigos de personas con discapacidad tiene como base el crecimiento y capacitación personal que pueda influir en el tipo de servicios y estructuras institucionales que sus miembros necesitan. A través de la capacitación de grupos de padres se busca pasar del poder de las Instituciones en la toma de decisiones sobre las personas con discapacidad al poder de la

persona y la familia. El apoyo mutuo entre familias es parte del desafío de la Vida en la Comunidad.

Muchos grupos de padres comparten el compromiso de la vida en la comunidad y el de ayudar a los movimientos de vida independiente. El movimiento canadiense de vida en la comunidad aboga por:

- a. El cierre de las Instituciones.
- b. La afirmación de los derechos humanos.
- c. La igualdad de las personas con discapacidad.
- d. La creación de servicios en la comunidad que brinden dignidad y calidad de vida.

Desde su perspectiva, el apoyo mutuo entre padres es un componente básico del cambio social, es la fuente para elaborar sistemas que otorguen poder de decisión a quienes no lo gozan, es una manera de crear voluntad social y política que garantice igualdad y dignidad.

Como parte de los proyectos de investigación del Instituto Roeher de Canadá de 1990 a 1995, se reportó la experiencia de cinco grupos de padres y su evolución, resaltando: los objetivos, las estrategias empleadas, los procesos por los que los grupos se establecieron y construyeron relaciones personales de confianza y compromiso para desarrollar y fortalecer iniciativas individuales, las razones por las que permanecieron juntos y el proceso por el que atraviesan al buscar cambios. De manera general los grupos de padres se establecieron buscando uno o varios de los siguientes aspectos:

- a. Obtención y distribución de servicios.
- b. Formas adecuadas de promover cambios en el gobierno, cambiar actitudes y educar al público.
- c. Desarrollo y crecimiento personal en un clima de amistad y apoyo.
- d. Apoyo emocional que fortalezca la autoestima y el sentido de dignidad.

Los motivos que llevaron a los padres a agruparse fueron variados y entre ellos se encuentran:

- a. Momentos de crisis en la vida de la persona con discapacidad.
- b. Cambios de programas.
- c. Insatisfacción de la familia por la clase y calidad de los servicios.
- d. Creación de servicios comunitarios alternativos.
- e. Aumentar oportunidades para sus hijos.
- f. Aumentar el crecimiento y madurez de la familia y amigos que conviven con personas con discapacidad.

- g. Por la necesidad de hablar de las experiencias como padres de una persona con discapacidad.
- h. Para resolver problemas y festejar triunfos.
- i. Para intercambiar información y recursos.

Los cinco grupos de padres que constituyeron la muestra de investigación se seleccionaron en función de que estuvieran compuestos por amigos, familiares y otras personas interesadas y que todos ellos buscaran aprender a actuar en nombre de otra persona cuando fuera necesario a fin de acercar el poder de decisión al individuo que utiliza los servicios. La información obtenida se adquirió por entrevistas extensas, asistencia a reuniones, y revisión de documentos. Los grupos analizados eran heterogéneos en clase, raza y religión y se unían a pesar de sus diferencias individuales en cuatro características importantes:

- a. Habilidad para reconocer las necesidades de los demás.
- b. Experiencia en común con relación a la discapacidad.
- c. Deseos compartidos de producir cambios para las personas con discapacidad y los que los rodean.
- d. Objetivos para entrar en acción a favor de la inclusión y en contra de la segregación.

De la experiencia Canadiense de grupos de padres se pueden extraer conclusiones que son generalizables al desarrollo e implementación de cualquier otro grupo de padres, familiares y amigos de personas con discapacidad.

Características exitosas de los grupos de padres:

Reconocimiento de Necesidades

Los grupos se comportan de manera diferencial en función del propósito de su creación, sus objetivos no son fijos ni estáticos, a medida que ganan fuerza profundizan en los mismos. Un común denominador en la presencia de apoyo mutuo implica encontrar satisfacción a las necesidades a través del grupo pasando por un intenso periodo emocional, que a juicio de sus miembros, da fin al aislamiento. Al compartir experiencias y el comprometerse con el cambio personal y social y al cambiar la relación con el sistema de servicios se da lugar a que surja un sentido de solidaridad y esperanza. El proceso transita del dolor y tristeza al optimismo y acción que redonda en crecimiento y madurez, creación de nuevos servicios y compromiso con la gente considerada devaluada.

Los grupos pasan por el proceso de "desahogo", luego desarrollan objetivos, algunos crean servicios y otros aumentan su capacidad de ayuda y fortalecimiento mutuo y fortalecimiento de la persona con discapacidad y de apoyo a otros grupos.

Compromiso compartido para la promoción del cambio.

Después de haber compartido necesidades y problemas, los grupos establecen lazos de colaboración para ayudarse unos a otros. En esta etapa el compromiso se centra en obtener un cambio personal, familiar y en el entorno social directo. Con el avance de la integración del grupo se inicia una nueva etapa en la cual, cada uno empieza a visualizar y asumir sus propios compromisos. La fortaleza colectiva redonda en actividades de planificación de programas y en convertirse en gestores del programa educativo de su hijo o hija.

Objetivos para el cambio

El proceso de diseño de objetivos se inicia cuando el grupo se da cuenta de que puede apoyarse mutuamente y confiar en los demás.

En busca del éxito.

Para lograr una interacción exitosa en grupos de padres es recomendable:

a. Estructura interna

Mantener un entorno de apoyo mutuo, de respeto e igualdad entre los miembros, siempre listos a escuchar y analizar problemas y opiniones que busquen mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias y evitar conflictos interpersonales por exceso de poder. Conforme avance la interacción y fortalecimiento del grupo se deberán tomar decisiones para constituirse legalmente como asociación o permanecer como grupo de autoayuda promoviendo acciones en beneficio de las propias familias.

b. Liderazgo y dirección

En los grupos de apoyo surgen líderes, los líderes más efectivos son quienes se perciben a sí mismos como poseedores de conocimientos y capacidades que deben compartir con el grupo, en vez de ser medios para dirigirlo y controlarlo. El verdadero líder no pierde de vista que la razón de ser del grupo es la de fortalecer y brindar el apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias, orientando la energía del grupo en ayudarse a obtener conocimientos, capacitación, confianza en sí mismos y actuar en nombre de dicha persona o familia y no en la creación y mantenimiento de estructuras de jerarquías administrativas.

c. Autonomía

El grupo encuentra su fuerza a menudo en la percepción de su propia autonomía, siendo libre para alcanzar sus propios objetivos y fijar otros. La autonomía es el

primer paso hacia el establecimiento del grupo como entidad única, con identidad y propósitos especiales, capaz de descubrir y desarrollar su propio poder. De estos conceptos surge la posibilidad de autorepresentación y autodeterminación por parte de los padres de familia, considerando en forma muy relevante el respeto a las decisiones y la propia autodeterminación de las personas con discapacidad en todo aquello que afecte sus vidas.

d. Seguridad y apoyo

El grupo brinda a sus miembros un sentido de seguridad y apoyo que difícilmente se obtiene de otra manera. El entendimiento mutuo en un marco de amistades permite reconocer y validar las necesidades personales y a través de este proceso, fortalecer mutuamente para adquirir un compromiso que genere cambios.

e. Visión.

Los grupos de padres, desarrollan la visión de una vida mejor y plena para sus hijos, por medio de la fortaleza del apoyo mutuo y de los valores compartidos. La visión o ideal por el que se lucha debe guiar las acciones y la coherencia del grupo. No es estática, necesita desarrollarse y recrearse, afirmarse y reafirmarse, a medida que los grupos enfrentan barreras y conflictos.

f. Acción

Los miembros fortalecidos del grupo quieren actuar y ejercer su poder. El grupo de padres gestores busca lograr impacto sobre sistemas y personas externas a su grupo, busca cambiar condiciones que originan sus necesidades. El grupo descubre entonces su propio empuje. A medida que el grupo se extiende para cambiar o brindar servicios y para establecer nexos con otros grupos de padres, crece y traspasa sus límites originales, (regiones o país), con la perspectiva de compartir su visión y lograr una sociedad más abierta en la aceptación e inclusión comunitaria de las personas con discapacidad y sus familias.

6.3.3. Programa "Compañeros como defensores ante la política social"

Históricamente y en muchos lugares hoy en día, los sistemas de servicios destinados para las personas con discapacidad y sus familias les otorgan un papel pasivo con pocas oportunidades para expresar sus necesidades, revisar alternativas y tomar decisiones respecto a su propio futuro (Zirpoli y cols., cit. en Zirpoli, Weick y McBride, 1994).

Muy a menudo los servicios se diseñan bajo abordaje experto y enfoque médico rehabilitatorio, que se centran en proporcionar cuidados básicos y minimizan el papel de las familias como proveedoras de apoyos y defensoras de derechos

En las dos últimas décadas se ha gestado en muchos países del mundo, incluyendo México, un movimiento de padres cuyo énfasis principal ha estado puesto en la defensa de los derechos de sus hijos con discapacidad. Diversas Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales han focalizado sus esfuerzos en la educación de las personas con respecto a sus derechos. A pesar de la importancia de este movimiento en algunos países líderes como Estados Unidos, la mayoría de los esfuerzos en esta dirección se han centrado en proporcionar información acerca del contenido de las leyes antes que resaltar las habilidades necesarias para acceder de manera efectiva al sistema.

El énfasis en la educación de los derechos ha permitido que cada vez más individuos y sus familias se faculten a través de obtener información y desarrollar habilidades, muchos de ellos están aprendiendo cómo defenderse eficazmente a sí mismos y a los miembros de familias con discapacidad y han solicitado remover barreras físicas, educación comunitaria y cambios en servicios y políticas (Balcazar, Mathews, Francisco, Fawcett y Seekins, 1994 cit en Balcazar y cols., 1996)

El proceso que implica la educación y entrenamiento en derechos individuales y sociales esta inmerso dentro del concepto general de facultamiento. De acuerdo con Zimmerman y Rappaport (1988), el facultamiento es un constructo que une las habilidades y fortalezas individuales, los sistemas naturales de ayuda y las conductas activas a favor de políticas y cambios sociales; además de ser un proceso por el cual los individuos adquieren habilidades de control sobre sus vidas y de participación democrática en la vida comunitaria.

Los consumidores (personas con discapacidad y sus familias) están incrementando su facultamiento para proteger y salvaguardar sus propios derechos individuales y últimamente para crear una atmósfera más inclusiva para todos (Shapiro, 1992 en Cunconan y Brotherson, 1996) Las leyes sin embargo, pueden no ser un apoyo para romper todas las barreras que los usuarios y sus familias muestran dentro del contexto de la defensa de sus derechos; en estos tiempos existe la necesidad de explorar como pueden ser maximizados los papeles de padres y consumidores.

Kieffer (1983, Balcazar, Keys, Bertram y Rizzo, 1996) propuso cuatro fases de desarrollo por las que pasan los individuos en proceso de facultamiento dentro de los grupos de defensa/autodefensa:

- a. Entrada: la persona da pasos iniciales para irse involucrando
- b. Avance: la persona pertenece a una organización y recibe tutoría
- c. Incorporación: la persona va adquiriendo un sentido de competencia y maestría gradual

- d. Compromiso: la persona desarrolla un sentido de maestría y participación competente.

El paso por cada fase va permitiendo a los participantes transitar desde el sentido de verse a sí mismo como víctima hasta en el que se percibe como ciudadano eficaz y asertivo.

Uno de los más importantes programas abocado a educar en defensa de derechos a personas con discapacidad y sus familias, es el desarrollado en Estados Unidos por Zirpoli, Wieck y McBriden (1994) denominado "Partners in Policymaking" (Compañeros en construcción de políticas). Este programa fue diseñado para proveer información, entrenamiento, recursos y habilidades de defensa para familias e individuos con discapacidades. Los propósitos del programa incluyen educar a las personas acerca de las perspectivas históricas, tópicos actuales y un estado del arte de las aproximaciones e información acerca de cómo se construyen las políticas.

Características del Programa Compañeros en Construcción de Políticas

El programa es un modelo educativo de facultamiento y autodefensa originariamente desarrollado en el Estado de Minnesota y actualmente expandido a muchos otros Estados más dentro de la Unión Americana. Se lleva a cabo a través de padres y profesionales del campo de la discapacidad quienes son responsables del liderazgo y educación de la defensa ciudadana. Se conduce a lo largo de tres fases, la primera consiste en un entrenamiento intensivo a lo largo de 2 días al mes durante ocho meses, las sesiones empiezan el viernes por la tarde y terminan el sábado, durante cada sesión conferencistas expertos en áreas específicas presentan información y discuten diversos tópicos en grandes y pequeños grupos. Los conferencistas incluyen expertos en diferentes discapacidades, así como a representantes de diversas organizaciones de defensa. La segunda fase del entrenamiento involucra el estudio complementario en diversas asignaturas como la legislación y los documentos oficiales. La última fase es formar parte de un proyecto mayor que consiste en unirse a redes y apoyar su desarrollo y organización. En cada sesión de entrenamiento se dedica tiempo para que los participantes se vinculen con aspectos legislativos, de política social y establezcan contacto con funcionarios oficiales.

Rubros del Programa de compañeros en construcción de políticas.

Los rubros sobre los que giran las conferencias se han centrado en siguientes aspectos:

- a. Resumen histórico del movimiento de padres y del movimiento de vida independiente.

- b. Habilidades organizadas en la comunidad
- c. Aspectos legislativos estatales.
- d. Integración y calidad de la educación.
- e. Tecnologías para discapacidades físicas severas.
- f. Planeación del presupuesto y gestión.
- g. Empleo con apoyos, vida con apoyos y apoyos familiares.
- h. Conducción efectiva de redes.

Evaluación del Programa

La evaluación del programa se lleva a cabo a través de una escala likert al finalizar cada una de las ocho sesiones de entrenamiento, en la última se hace una evaluación integral de todo el programa y seis meses después se llevaba a cabo un seguimiento. En el seguimiento se requiere que los participantes proporcionen información cuantitativa y cualitativa respecto de su propia actividad como defensores desde que se graduaron del programa, en términos de contactos con funcionarios, de presentaciones en eventos académicos y políticos, y en la participación en propuestas o reformas legislativas.

Resultados del programa y seguimiento

Zirpoli, Wieck y McBriden (1994), reportan algunos resultados obtenidos por el Programa al finalizar su quinto año de funcionamiento. De los 163 graduados captaron a 130 quienes manifestaron que el Programa era excelente, que les había enseñado a ser mejores defensores y que como resultado del mismo habían logrado asegurar mejores servicios para sus hijos con discapacidad. Más de la mitad de los participantes señalaron que habían empezado a estar en contacto con publicaciones oficiales y que mantenían contacto con funcionarios públicos. También reportaron que, como efecto del programa contaban con la oportunidad de defenderse a sí mismos y a otros con discapacidad, así como de educar al público respecto a las necesidades y derechos de los individuos con discapacidad. Finalmente los participantes también señalaron que la participación en el programa les permitía trabajar con grupos de apoyo, ser más asertivos, estar más informados sobre sus derechos y sobre los servicios apropiados, elevar su autoestima y sentirse más capaces y con más confianza para acceder al sistema e influenciar la política. En suma, los participantes consideraron que *Compañeros en construcción de políticas* les permitía estar al día en las leyes, los movimientos sociales y las ideas actuales.

Investigaciones adicionales sobre el Programa de *Partners in Policymaking* han indagado si los resultados alcanzados como efecto del entrenamiento se deben a experiencias anteriores en actividades de defensa, para ello Balcazar, Keys, Bertram y Rizzo (1996), clasificaron a los participantes en tres grupos de acuerdo

con su nivel de entrada (experiencia previa) al Programa: a. Principiantes, b. Involucrados y c. Activistas.

Los autores examinaron las acciones de defensa reportadas antes, durante y después del entrenamiento y los resultados de los esfuerzos de los padres. También consideraron otras medidas tales como: afiliaciones con organizaciones locales y estatales, cantidad de servicios recibidos, necesidades de servicios no cubiertas y/o desconocidas y su satisfacción por los servicios recibidos.

El procedimiento y contenido del programa de trabajo fue el mismo propuesto por Zirpoli y colaboradores (1994), pero de manera adicional se registraron los siguientes aspectos:

- Acciones de defensa que surgieran durante los meses del entrenamiento y que afectaran directamente a las personas con discapacidad o a los miembros de la familia y a que nivel eran realizadas estas actividades, local, estatal o nacional.
- Resultado de las acciones de defensa en términos de cambios en la comunidad y/o cambios relevantes en cuestiones importantes para los participantes y que fueran resultado de sus propias acciones (Por ejemplo inclusión escolar, grupos de defensores, cambios legislativos).
- Medidas secundarias (Por ejemplo: número de organizaciones a las que pertenecían, número de servicios recibidos por organizaciones locales y estatales, necesidades no cubiertas y satisfacción general de los servicios).

Los resultados mostraron que los tres grupos (principiantes, involucrados y activistas) se beneficiaron de manera significativa del entrenamiento; así mismo se encontraron diferencias significativas en aspectos cuantitativos y cualitativos entre el grupo de principiantes e involucrados con el grupo de activistas. Se encontró también que el pertenecer a Organizaciones de defensa de manera previa al entrenamiento era una variable significativa en el incremento de acciones de defensa y era el mejor predictor de su ejecución. Los autores reportan que los usuarios (personas con discapacidad) y sus familias están aprendiendo a tomar papeles activos en rehabilitación, educación, procesos de inclusión y a tener mayor control sobre las decisiones relevantes que hacen. Finalmente concluyen que "el crecimiento de la defensa será fortalecer sus voces e impactar el movimiento" (p.350).

Identificación de barreras y apoyos a través del Programa de Compañeros en Construcción de Políticas.

Como seguimiento a las investigaciones sobre el Programa de *Partners in Policymaking*, Cunconan y Brotherson (1996), investigaron las barreras y apoyos para la defensa en un grupo de treinta y dos padres de hijos con discapacidad y

once individuos con discapacidad después de una año de haber concluido el entrenamiento. Para analizar los datos se basaron en encuestas sobre actitudes a la defensa y en transcripciones de entrevistas grabadas durante las sesiones de entrenamiento. Los resultados muestran que los principales apoyos para el éxito de la defensa, en orden de importancia son:

- a. "Facultar nuestras Voces". Implica saber comunicarse para persuadir, negociar y comprometerse así como delimitar a quién, qué y cuándo comunicar.
- b. "Establecer Redes con otros". Se refiere al establecimiento de redes con padres y miembros de la comunidad y con responsables de la construcción de políticas.
- c. "Actitudes de Valentía y liderazgo". Tales como tener características personales que hacen exitosa la defensa y reconocer el papel importante de la familia y los amigos.

Las redes son una herramienta efectiva para la defensa y el liderazgo, reportan numerosos beneficios como incrementar la fortaleza personal, romper con el sistema de barreras, facilitar contactos políticos, llegar a ser miembros de un equipo, generan oportunidades para guiar a otros, apoyan la valentía para hablar con otros y hacer contactos.

Al igual que en estudios anteriores (Zirpoli y colaboradores, 1994; Balcazar y colaboradores, 1996), los autores de esta investigación reportan que los participantes encontraron que la autodefensa afectaba otras áreas de su vida: mayor capacidad de tomar el control, ser asertivos aún si la familia no los apoyaba. Los individuos con discapacidad notaron que era importante que la familia comprendiera la perspectiva del consumidor y confrontaran estos aspectos a su discapacidad.

Con relación a las barreras para el éxito de la defensa los participantes identificaron las siguientes:

- a. "Falta de tiempo". Debido a no saberse administrar o necesitar el tiempo para otros miembros de la familia o por carencia de liderazgo o falta de paciencia.
- b. "La defensa es costosa". Debido a que la defensa es voluntaria, las acciones no son pagadas y generalmente ocasionan gastos (transporte, copias).
- c. "Evitar que surjan emociones". Al relatar la propia historia como es común en los grupos de padres y de autodefensores, surgen sentimientos como la ira, la culpa y el enojo que no siempre son fáciles de demostrar o que en ocasiones avergüenza exteriorizarlos públicamente y es preferible evitarlos

Para ejercer la defensa se requiere de tiempo para remover las barreras y ejercer los papeles de defensores, pero también se requiere de reconocer las características y demandas personales y familiares.

Conclusiones del Programa de Compañeros en construcción de políticas.

Las diversas investigaciones en torno al Programa *Partners in Policymaking*, permiten concluir sobre tres hallazgos específicos en la formación y participación de padres y usuarios. En primer término se resalta la importancia de que padres y personas con discapacidad formen redes de defensores y autodefensores. La participación en movimientos de ésta naturaleza movilizan aspectos individuales y sociales. En el nivel individual, hay evidencia de que la autodefensa promueve la autodeterminación y se refleja a través del movimiento de Vida Independiente (que hemos descrito en el capítulo de Una nueva política social para a la discapacidad); en grupos de Personas Primero y en otros grupos de autodefensores (Ward, 1986; Wehmeyer, 1992; Cunconan y Brotherson, 1996). Por otro lado, los grupos de defensores tiene un papel relevante en la evolución de políticas sociales ya que su participación hace conciencia en grupos y organizaciones sociales, educa al público y promueve una cultura de la diversidad.

En segundo término, queda asentado que el Programa ha hecho un significativo impacto en las habilidades personales de defensa y en otros aspectos como la autoestima, autoconfianza y autodeterminación. Los hallazgos enfatizan la importancia de la enseñanza y la creación de oportunidades para promover y mantener autoimágenes positivas en las personas con discapacidad. Es por tanto evidente que al incorporar estos aspectos a programas educativos y/o laborales se favorecerá la autodeterminación y en consecuencia la autodefensa. Programas de ésta naturaleza toman mayor importancia en familias e individuos que ven a la discapacidad con devaluación, en esos casos las habilidades de defensa pueden ser practicadas tanto por padres como por hijos.

Finalmente los estudios sugieren que el papel de la defensa puede detenerse por carencia de apoyos y presencia de barreras. Se deberá poner énfasis en identificar y remover las barreras y ver la defensa como un proceso dinámico que puede reconciliar entre barreras y apoyos.

6.3.4. Propuestas de trabajo con padres en México.

El trabajo con padres de hijos con discapacidad ha sido un aspecto importante en materia de Educación Especial en nuestro país; en el nivel público, las experiencias y programas han surgido de la Dirección General de Educación Especial dependiente de la Secretaría de Educación Pública.

Las iniciativas a juicio de Hernández (1998) se pueden dividir en propuestas precursoras a las reformas del Sistema Educativo Nacional de 1992 y propuestas actuales que devienen de un enfoque educativo o curricular social. Se presentará a continuación una breve síntesis de las tendencias y propuestas tanto precursoras como actuales descritas por Hernández (1998).

Propuestas precursoras de la Dirección General de Educación Especial SEP (1980-1992)

a. Grupos Operativos.

Una propuesta formal para la atención a los padres de familia de educación especial provino del Departamento de Programación Académica y consistió en la capacitación de los psicólogos que atenderían a los padres bajo el enfoque de Grupos Operativos, con la finalidad de resolver problemáticas de índole afectiva y/o conductual que surgieran con los menores con requerimientos de educación especial. En este proyecto, los psicólogos proporcionaban un espacio individual o grupal a los padres para que, desde un marco psicoanalítico los padres pudiesen abordar sus problemáticas y asumir la tarea de resolverlas. La intervención se centró en aspectos terapéuticos que atendía temores, miedos y ansiedades que los padres reportaban acerca de sus hijos.

b. Grupos de Reflexión.

Esta propuesta tenía como finalidad proporcionar un espacio dentro de la Institución Educativa para que los grupos de padres compartieran inquietudes y experiencias y que como grupo, diseñaran mejores estrategias de vida dirigidas a ellos y a sus hijos. El profesional responsable para apoyar a los padres era el psicólogo cuyo marco de referencia derivaba del psicoanálisis, análisis institucional, teoría de grupos con enfoque operativo y consideraciones acerca de la familia desde una perspectiva psicoanalítica y sistémica. Por razones desconocidas esta propuesta sólo se piloteó pero no se aplicó en los servicios de educación especial.

c. Propuesta de Trabajo Social.

La estrategia fue diseñada para que el trabajador social estableciera un enlace entre la escuela y la familia para delimitar el alcance de la influencia del grupo familiar en el desarrollo escolar del niño. Una vez detectadas las necesidades se categorizaban y diseñaban alternativas de solución que se brindaban a grupos hasta de 15 padres de manera planificada y sistemática. Una limitante de la propuesta es que se reduce a aspectos descriptivos y no explicativos.

d. Lineamientos generales para vincular a la familia en el proceso educativo especial.

En 1988 se dio a conocer el documento "Lineamientos generales para vincular a la familia en el proceso educativo especial" cuyo propósito era vincular a la familia a través de una escuela de padres al proceso educativo para elevar la calidad de vida de los alumnos por medio de la transformación de las condiciones escolares, familiares y comunitarias en las que se desarrollan para favorecer su autonomía e integración. El supuesto que respalda este lineamiento es que la familia es la célula nuclear fundamental de un grupo social determinado. Este enfoque daba importancia a las actitudes que se generan en la familia de un niño con discapacidad y se les invitaba al cambio a través de proyectos de investigación participativa de reflexión -acción – reflexión en la construcción de una realidad que involucrara al equipo técnico, personal docente, director, personal administrativo y padres de familia. La estrategia operativa estaba dividida en dos momentos: uno era la estrategia general de introducción al proyecto y otro la estrategia de sesiones de tipo aula - taller o de tipo sesión general, que brindaban sugerencias de actividades propuestas para el hogar y/o aportaciones teórico prácticas del coordinador. Esta modalidad no fue difundida de manera amplia y no es posible evaluarla.

e. Consideraciones para la atención y orientación a padres de hijos con requerimientos de educación especial.

El departamento de planes y programas de estudio y el departamento de Capacitación y Superación Profesional diseñaron una propuesta que conjugara la multiplicidad de factores que intervienen en la relación entre maestro – alumno - padre de familia, el objetivo era buscar la corresponsabilidad entre profesionales y padres para la integración del menor con requerimientos de educación especial a la comunidad, al medio escolar menos restrictivo posible y para su posible incorporación al ámbito social y laboral.

El proyecto intentaba articular componentes sociales, institucionales y pedagógicos desde un marco conceptual basado en la psicología social, la teoría de la anomia social, la teoría del estigma de Goffman y el análisis institucional de Lourau desde la perspectiva social sistémica. Se elaboraban esquemas de trabajo que permitieran a los padres el acceso a objetivos tales como: conocimiento del proceso de desarrollo de los individuos con requerimientos de educación especial, el establecimiento de nuevas formas de relación con sus hijos y familiares, formas de organización del aprendizaje de los menores y el ejercicio más eficiente de su función de guía.

Esta última propuesta no se consolidó porque a partir de 1992, al gestarse la reorientación del Sistema Educativo Nacional surgieron cambios importantes en

política educativa y se abandonaron las estrategias con las que se venían operando.

Propuesta actual de la Dirección General de Educación Especial (a partir de 1992).

Las nuevas propuestas de la Dirección General de Educación Especial buscan romper las relaciones de subordinación y supeditación que promueven las Instituciones Educativas en los padres de familia y encontrar mecanismos para vincular de manera efectiva a los padres en las escuelas y a la comunidad desde marcos de colaboración y apoyo.

Se parte de un marco teórico conceptual basado en la teoría de los grupos, la teoría de los constructos personales, la teoría de sistemas, la teoría de la investigación acción y el proceso de asesoramiento propuestos por Cunninham y Davies (1994). La capacitación que se proporciona a los profesionales que apoyan a los padres considera los siguientes objetivos:

- a. Destacar la importancia que tiene la orientación a padres a través de la reflexión de sus experiencias en los servicios.
- b. Analizar la función del profesional en la Institución y su relación con la familia bajo el marco de las necesidades educativas especiales.
- c. Proporcionar elementos que permitan concebir a la familia como un sistema abierto en constante transformación y en estrecha vinculación con la escuela.
- d. Contextualizar el lugar que ocupa la familia y el sujeto con necesidades educativas especiales que es integrado en el ámbito escolar.
- e. Promover la necesidad de desarrollar un trabajo conjunto entre los profesionales y la familia cuyo propósito este dirigido hacia la eficacia en la atención a los padres de familia y a los menores con necesidades educativas especiales.

Para alcanzar estos objetivos se debe considerar que el proceso de capacitación a profesionales debe surgir de sus demandas y necesidades, que el proceso no puede ser estático ni aislado, sino dinámico e interactivo, construyendo a partir del análisis de la realidad en combinación con aprendizaje de conceptos teóricos.

El proceso debe dirigirse bajo el entorno de una *reflexión, sensibilización e inducción* tanto del material leído como de la recuperación de la práctica educativa, en donde la reflexión permite la realización de procesos de tipo cognitivo respecto a las posibilidades, carencias o problemas detectados en el servicio, la sensibilización posibilita una movilización de aspectos afectivos y por último la inducción permite que el docente reconozca el proceso como un medio para aprender y no el producto de disertaciones teóricas.

El reunir a los profesionales de diversas disciplinas (psicólogos, trabajadores sociales, maestros de grupo, maestros especialistas, entre otros) con el propósito de la orientación a padres contribuye a que abandonen sus parcelas de conocimiento con la finalidad de enriquecer sus competencias profesionales.

Finalmente, el enfoque de los objetivos permite a los profesionales cambiar sus paradigmas y reconocer que la orientación a los padres frente al nuevo modelo educativo no se circunscribe a prácticas de tipo instrumental, en las que el padre sólo funge como proveedor material o económico de la escuela, sino que existe la certeza, a partir de una relación de colaboración y corresponsabilidad, de que ejerza una función de apoyo y auxilio en el proceso educativo de los menores con necesidades educativas especiales, no sólo en el hogar sino en el aula misma (Hernández, 1998, p.84).

6.4. Programas de padres y defensa/ autodefensa de derechos.

La defensa/ autodefensa tiene un papel preponderante en dos aspectos básicos: por un lado en el crucial desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad y el mejoramiento de la calidad de vida de la familia, por otro en la promoción de políticas sociales que respondan con equidad y justicia al desarrollo de los ciudadanos.

Defensa y autodefensa son aspectos estratégicos de los cambios de paradigmas, son herramientas que permiten reconceptualizar la educación especial y dar un lugar social digno a las personas con discapacidad y a sus familias, son una fuente de mejora de la calidad de los servicios, de cuestionamientos de los roles profesionales actuales y promotores de nuevos abordajes basados en la colaboración y el apoyo. Los movimientos de defensa se manifiestan en diversos niveles: individual, familiar y comunitario, se nutren de los programas de educación en derechos y se proyectan en acciones individuales (mejoras de servicios para un individuo o un miembro de la familia), en acciones comunitarias locales, estatales o nacionales (modificaciones e innovaciones legislativas).

A lo largo del ciclo vital las necesidades de defensa de los individuos con discapacidad y de sus familias van cambiando pero manifiestan un común denominador a durante toda la vida, el de modificar las estructuras sociales que los segregan, marginan y discriminan y transformarlas en apertura y pluralidad, en aceptación a las diferencias y en democracia, en el desarrollo de una sociedad basada en una cultura de la diversidad.

Las experiencias en otros países con respecto a las organizaciones de padres y de personas con discapacidad como defensores de derechos y promotores de cambios sociales nos permite valorar su potencial significativo para alcanzar las metas de calidad de vida; sin embargo es notoria la carencia de programas con

este enfoque a nivel Nacional. Los programas públicos que brindan servicios a padres de personas con discapacidad se han reorientado conforme a las nuevas políticas sociales y educativas, pero aún adolecen del énfasis en la perspectiva del consumidor, del usuario del y del paradigma de vida independiente. Los movimientos de personas primero y de padres empiezan a cobrar fuerza desde las iniciativas de organizaciones No Gubernamentales y aún tienen poca resonancia.

El panorama nos indica, al igual que en otros países del mundo que no es suficiente conocer y modificar las leyes, que se requiere de facilitar la autodeterminación empleando como herramienta la defensa/ autodefensa y que ello requiere de la reconceptualización de los paradigmas tradicionales, tanto por parte de los usuarios (personas con discapacidad), como de los padres y profesionales. Podemos afirmar que los padres representan una enorme fuerza social para facilitar y promover estos cambios.

CAPITULO 7

PROMOVER LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. PROPUESTA DE UN TALLER DE FACULTAMIENTO DIRIGIDO A PADRES/ MADRES

Las necesidades de defensa de los individuos con discapacidad y de sus familias van cambiando a lo largo del ciclo vital, pero manifiestan un común denominador durante toda la vida, el de modificar las estructuras sociales que los segregan marginan y discriminan y transformarlas en apertura, pluralidad, en aceptación a las diferencias, en democracia y en el desarrollo de una sociedad basada en una cultura de la diversidad

Al igual que en otros países, el panorama nos indica que no es suficiente conocer y modificar las leyes, sino que se requiere de facilitar la autodeterminación a través de reconceptualizar los paradigmas tradicionales. Los padres representan una enorme fuerza social para facilitar y promover éstos cambios.

En éste capítulo se hace una breve descripción de los antecedentes que motivaron el diseño de la propuesta de facultamiento a padres/ madres de personas con discapacidad, se mencionan los fundamentos teóricos de la misma, se describe la propuesta y se proporcionan sugerencias para su aplicación

7.1 Los padres y la autodeterminación de sus hijos con discapacidad.

Las familias que tienen hijos con discapacidad presentan condiciones sociales, culturales y económicas que los afectan e influyen en el desarrollo de sus hijos. Los padres son un elemento esencial de las familias capaces de tomar acciones colectivas e individuales para contrarrestar los efectos adversos de los diferentes entornos que rodean a la discapacidad, éstas acciones orientan y dan sentido a sus prácticas educativas.

Las prácticas educativas son el resultado de una construcción social que tiene un poderoso impacto en las actividades diarias de los menores y por tanto en el desarrollo de experiencias significativas. La disposición y organización de las situaciones y del entorno, así como los procesos de participación guiada por parte de los padres reflejan una diversidad de consecuencias en el desarrollo de sus hijos.

La organización de rutinas de vida diaria en familias con hijos con discapacidad intelectual, es el resultado de esta disposición y organización, tiene efectos sustanciales sobre las exigencias que sobre ellos recaen; exigencias capaces de modular sus capacidades, guiar sus interacciones y dar acceso a actividades valoradas culturalmente.

Visto de ésta manera, el desarrollo tiene una naturaleza interactiva y contextual, en la cual no es suficiente identificar las variables que explican la discapacidad sino el potencial que tiene el entorno para influir y modelar dicho desarrollo. Las dificultades y los trastornos de las personas con discapacidad intelectual no son independientes de las experiencias que se les brindan en la familia, la escuela, la comunidad y la sociedad; así se puede establecer que:

- a. Las capacidades del individuo se modulan a través de las exigencias que se le plantean en los diversos contextos.
- b. Las necesidades particulares de las personas con discapacidad intelectual guardan una estrecha relación con el tipo y nivel de apoyo de que se dispone.

Como afirman Luckasson et al. (1992), “un conocimiento de las capacidades del individuo y una comprensión de las expectativas y exigencias de su entorno se vuelve crítico para poder describir su funcionamiento” (pag. 3, cit. en Giné, 1998).

Una meta en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual es la de promover la mayor autodeterminación posible a fin de que ellos mismos se hagan responsables de su propia vida con los apoyos necesarios. Los padres/ madres son los promotores más significativos de la autodeterminación a través de modular las exigencias y oportunidades del entorno y guiar el desarrollo de sus hijos.

El desarrollo de la autodeterminación comienza en la niñez y continua a lo largo de la vida, facilita que los individuos asuman el control sobre los eventos que les

afectan y se responsabilicen por sus conductas. En el caso de las personas con discapacidad intelectual se requiere que los padres/ madres y otros agentes del entorno asuman una mayor responsabilidad para que el proceso de autodeterminación ocurra, lo que conlleva un proceso gradual de cesión y trasplante de dicha responsabilidad.

Lo anterior resalta el papel central que los padres/ madres tienen en la promoción de la autodeterminación a través de las prácticas educativas al interior de la familia y en la búsqueda de entornos sociales y educativos favorables que les provean mayor desarrollo y vinculación a la sociedad en términos de equidad y justicia social.

Los padres/madres de personas con discapacidad se ven limitados para promover la autodeterminación por diferentes barreras tales como:

- a. La creencia generalizada de que las limitaciones que genera la discapacidad se deben sólo a factores inherentes a la misma, se desconoce la naturaleza interactiva y contextual del desarrollo.
- b. La prevalencia de políticas sociales consideran que la diferencia es un problema, que tienden a ignorar los criterios de bienestar aplicables a individuos con discapacidades y a considerar su individualismo y autodeterminación dentro del marco proteccionista y paternalista que brinda el modelo de rehabilitación con servicios segregados.
- c. Al pobre facultamiento que muestran muchos padres/ madres de personas con discapacidad al ubicarse como receptores pasivos de servicios y ceder plenamente el control de los programas a profesionales e Instituciones Sociales.
- d. La limitada visión y acción de padres/ madres para llevar a cabo acomodaciones y/o ajustes en los niveles personal y social debido a las deficiencias en los procesos socioafectivos, en sus constructos y en las estrategias de afrontamiento del estrés (aspectos que se han explicado ampliamente en el capítulo 5: padres y discapacidad).
- e. Las condiciones de vida de las comunidades, la pobreza y bajos presupuestos gubernamentales para las personas con discapacidades, la falta de servicios y la baja calidad de los existentes, todos ellos factores que ponen elevadas exigencias a las familias.

Como se puede observar, el reto de apoyar a las personas con discapacidad es multifactorial. Consideramos a los padres/ madres promotores de la generación de cambios y activar procesos sociales que permiten la movilización de las múltiples barreras que limitan la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Trabajar a favor de la discapacidad reporta un gran beneficio social, permite a las comunidades asumir la responsabilidad que les corresponde a favor de proyectos de bienestar para todos. Los programas dirigidos a padres/ madres de personas con discapacidad pueden “facultarlos” en la promoción de cambios individuales y sociales.

7.2 Descripción del Taller “Formando Nuevas Propuestas: Programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual”

En este apartado se presenta la propuesta que se diseñó para promover el facultamiento de padres/ madres de personas con discapacidad intelectual que participan en el “Programa Educación para la Vida” (anexo 1). Se optó por utilizar el esquema de taller basado en los principios del facultamiento propuestos por Millers y Key (1996) y los procesos de asesoramiento a padres de Shea y Bauer (1998) y de Cunninham y Davies (1994).

A continuación se presentan los antecedentes que motivaron el diseño del taller y después un resumen de los principios y premisas teóricas que lo sustentan.

Con el propósito de facilitar su réplica se presenta la guía de sesiones (anexo 2), descripción de dinámicas y sugerencias de manejo de las sesiones del taller (anexo 3), las escalas de evaluación y los formatos de observación y registro (anexo 4).

7.2.1. Antecedentes

Como resultado de la experiencia de participar en diferentes foros*¹ para la promoción de políticas sociales y educativas a favor de la integración y participación social de las personas con discapacidad, y por la cercanía con personas con discapacidad y sus padres/ madres, se detectó la necesidad de diseñar un Programa que informara y orientara a los padres/ madres sobre aspectos sociales, familiares y personales relacionados con la discapacidad y que a su vez promoviera un cambio de actitudes hacia la autodeterminación, que aumentara su disposición para actuar a favor de la defensa y autodefensa y fortaleciera su percepción de sí mismos.

La experiencia con los padres/ madres del “Programa Educación para la Vida” sugiere que, a pesar de que el programa tiene como propósito la plena autodeterminación y basa sus servicios en la integración educativa, laboral, social y en la vida independiente, los padres en ocasiones se muestran incompatibles con el marco filosófico de la integración y autodeterminación, rigiéndose más por un enfoque asistencial que por uno comunitario, carecen de información actualizada sobre las nuevas perspectivas de la discapacidad y no asumen el papel fundamental en los niveles individual y grupal para promover la autodeterminación y cambio social.

De forma paralela a la observación de esta situación y en el marco de las nuevas políticas sociales y educativas, se comenzó a revisar la literatura sobre el rubro de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y sobre los marcos conceptuales de trabajo con los padres/ madres. En las investigaciones recientes se reporta la necesidad y beneficio de los programas de facultamiento a

1 Universidades y Organizaciones Gubernamentales y No gubernamentales.

padres/ madres principalmente en el trabajo reportado por Zirpoli y colaboradores: "Compañeros en Construcción de Políticas" y las experiencias Canadienses con relación a los grupos de autoayuda de padres/ madres bajo el esquema de "Rehabilitación Basada en la Comunidad" (ver cap. 5: padres y discapacidad). Estas investigaciones reportan que la conformación de grupos de padres/ madres en búsqueda de mejores condiciones de vida, "fortalece" a sus miembros y los hace más conscientes y activos acerca sus derechos

Por otro lado, aún cuando en la Facultad de Psicología de la UNAM, se cuenta con investigaciones referentes al efecto de diversas propuestas de sensibilización a favor de la *diversidad e integración educativa en las actitudes de maestros y alumnos* hacia la participación educativa y social de las personas con discapacidad (Ochoa y Torres, 1996 y Lobato, 1997), se carece de investigaciones y propuestas sobre ésta línea en la población de padres.

Un estudio antecedente a éste es el de Lobato (1997), quién diseñó y evaluó la aplicación de un Taller de Fortalecimiento denominado "La defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad: una propuesta educativa". Dicho trabajo fue diseñado con los principios de fortalecimiento planteados en los movimientos de defensa/ autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad y tuvo por objetivo desarrollar actitudes y acciones positivas en alumnos de secundaria con relación al respeto a la diversidad y a favor de los derechos de las personas que han sido y son segregadas.

La propuesta de Lobato se aplicó a un grupo de 11 alumnos (3 de ellos con necesidades educativas especiales) en una secundaria de una escuela regular que lleva un proyecto de integración escolar perteneciente al "Programa Educación para la Vida". Los resultados mostraron un cambio estadísticamente significativo en todos los alumnos a favor de la diversidad y en especial hacia la defensa/ autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Reuniendo éstas experiencias fue que se diseñó el taller de Facultamiento a padres/ madres como una alternativa para la orientación e información y como un medio para que se desarrollaran los elementos y beneficios de los grupos de autoayuda, aspectos necesarios para un buen facultamiento, que se refleje en acciones y condiciones favorables para promover la autodeterminación en los hijos con discapacidad intelectual.

Se espera que el taller brinde a los padres/ madres un espacio de reflexión, en el que se compartan dudas y se dé una comunicación en un clima afectivo, cordial y de respeto. Este taller espera incidir en los tres componentes de las actitudes: cognitivo, afectivo y conductual, a diferencia de los grupos de autoayuda, fue coordinado y estructurado por profesionales y puede funcionar como un preámbulo para la formación de una red de padres ayudando a padres.

El Taller parte de las premisas de que los padres/ madres se enriquecen cuando comparten sus experiencias con otros, que requieren pasar por momentos

“catárticos” y relatar aquellas experiencias más dolorosas y que manifiestan gran temor hacia el futuro de sus hijos cuando ellos lleguen a faltar. El compartir experiencias como éstas les permite sentirse reconfortados y junto con otros visualizan alternativas más realistas.

Un Taller de ésta naturaleza cobra especial importancia al aportar a los padres/ madres información actualizada sobre diversos aspectos que rodean a la discapacidad. Muchos de sus temores y actitudes contrarias a la autodeterminación derivan de creencias e ideas erróneas ancladas culturalmente. Son aspectos de primera importancia en el acervo conceptual y de actitudes de los padres/ madres de personas con discapacidad:

- La información sobre nuevas perspectivas en políticas sociales (derechos, leyes y programas de inclusión).
- El paradigma de vida independiente.
- El abordaje ecológico/ contextual.
- Los criterios de calidad de vida.
- La presencia del sistema de apoyos.

El aprendizaje significativo de esta información (al considerar sus propias ideas y al trabajar bajo el enfoque del aprendizaje cooperativo), brinda la oportunidad de adquirir mayor confianza en sí mismo y probablemente modificar los aspectos débiles de la percepción de sí como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual. También permite reducir temores acerca del presente y futuro de los hijos con discapacidad intelectual y los anima a promover su inclusión social, derechos y autodeterminación.

Un resultado esperado del taller es que los padres cuenten con herramientas favorables para desarrollar estrategias que les permitan hacer cambios en sus personas y en sus familias, para lo cual han de ejercitar dentro y fuera del taller habilidades de comunicación, asertividad y negociación.

La conciencia adquirida acerca de las condiciones sociales que limitan el desarrollo de las personas con discapacidad anima a los padres a emprender acciones para modificar el entorno (por ejemplo: sensibilizar y concientizar a la comunidad para modificar las actitudes de discriminación y rechazo o cambiar leyes obsoletas), para innovar programas (por ejemplo: red de padres apoyando a padres).

7.2.2. Principios Teóricos.

Cuadro 7.1 Principios teóricos para el diseño de un taller de facultamiento a padres/ madres que promueva la autodeterminación

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">a) Nuevas perspectivas de la discapacidad. enfoque ecológico/ contextual (Shalock, 1998).b) Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Shalock, 1996).c) Autodeterminación, facultamiento y movimientos de defensa / autodefensa (Wehmeyer, 1998, 1999, 1995, 1996 y 1992, Doll y cols. 1996).d) Marcos explicativo en el trabajo con padres:<ul style="list-style-type: none">- teoría del impacto emocional (Ingalls, 1982; Latapí, 1993).- teoría de los constructos (Cunningham y Davies, 1994).- teoría del estrés individual y familiar (Singer e Irving, 1989; Verdugo, 1998).- perspectiva social sistémica (Shea y Bauer, 1998)- enfoque ecocultural (Giné, 1995, 1998).e) Teoría familiar sistémica (Bassedas y cols., 1993)f) Proceso de asesoramiento a padres (Cunningham y Davies, 1994; Shea y Bauer, 1998)g) Proceso de los grupos de autoayuda de padres de personas con discapacidadh) Políticas sociales de la discapacidad leyes y sus reformas (UNESCO, 1993, 1994, 1996; Van Steenlandt, 1995; Rioux, 1996, Richler, 1998, Luckasson y cols., 1992) |
|---|

De éstos aspectos se derivan las siguientes premisas básicas para el diseño del taller:

- a. La discapacidad debe ser abordada desde el contexto en el que se desarrolla la persona, lo que implica un análisis de las interacciones que el individuo tiene como parte inseparable de los escenarios con los que interactúa.
- b. Las familias son unidades poderosas, dinámicas y cambiantes que responden al desarrollo de un ciclo vital y a las modificaciones del entorno.
- c. Las familias responden activamente a las circunstancias en que viven, ellas construyen y organizan ambientes que les permiten atribuir sentido y orientar sus vidas. La construcción social que realiza la familia es mediada por valores e influye en los escenarios de vida diaria, en las oportunidades de desarrollo y en las experiencias significativas.
- d. Las familias que ponen énfasis en la calidad de vida de sus hijos con discapacidad intelectual, promueven la autodeterminación, la vida en la comunidad, la inclusión/ integración a la escuela, el trabajo, la sociedad y la salud/ bienestar.
- e. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual no depende de su nivel o grado de limitación sino de las condiciones, oportunidades y exigencias del entorno.
- f. Los padres/ madres son responsables de brindar a sus hijos interacciones y entornos favorables a su autodeterminación.
- g. Para que los padres/ madres lleven a cabo acciones colectivas e individuales que promuevan la autodeterminación de sus hijos es necesario que se faculten. Este debe incidir en aspecto cognitivos, afectivos y conductuales y brindar una percepción de mayor control sobre las decisiones tomadas para sí mismos y para su hijo/ hija.
- h. Los padres/ madres con buenos niveles de percepción de control respecto a las condiciones que favorecen la autodeterminación de sus hijos/ hijas con

discapacidad intelectual, llevan a cabo acciones de defensa/ autodefensa para modificar e innovar recursos en los entornos que los rodean.

- i. Para favorecer el facultamiento a padres/ madres se deben conservar los principios del proceso de asesoramiento basado en la colaboración y en la práctica centrada en la familia.
- j. Las características de los grupos de autoayuda potencializan el facultamiento a padres.

De estas premisas se establece la necesidad de que los padres/ madres se faculten para que puedan tomar un papel activo en la promoción de entornos favorables a la autodeterminación y para el cambio de políticas sociales que mejoren la calidad de vida. El taller propuesto se deberá regir por los principios del facultamiento señalados por Millers y Keys (1996): conciencia de la sociedad y de sí mismos frente a la discapacidad, preparación para actuar en los entornos que la rodean y participación en proyectos de colaboración.

7.2.3 Estructura General

El taller esta organizado en 10 sesiones independientes pero al mismo tiempo conservan una secuencia. Cada sesión aborda una temática y tiene un objetivo y mensaje fortalecedor propio. La secuencia de las sesiones va del análisis de entornos más distantes (sociales) a entornos más cercanos (personales). En todas las sesiones se consideran los siguientes aspectos: inducción (actividad de animación), actividad introductoria, marco teórico-conceptual, descanso, dinámica, reflexión, evaluación de la sesión, conclusiones y cierre. El marco conceptual y las dinámicas de cada sesión varían en el orden de presentación en función de la temática a tratar.

La sesión uno y la sesión 10 tienen además de su propio objetivo un espacio para la presentación y despedida y un tiempo para aplicar las medidas formales de evaluación iniciales y finales (pretest y postest).

El cuadro que se muestra a continuación presenta una descripción general de las 10 sesiones señalando el número de sesión y tema, los objetivos, puntos clave y mensaje fortalecedor.

En el Anexo 2, se presenta de manera detallada la guía de sesiones y la descripción de cada una de las dinámicas se presenta en el Anexo 3.

Cuadro 7.2. Descripción general de las sesiones del taller "Formando nuevas propuestas".			
Sesión/ Tema	Objetivo	Puntos clave	Mensaje fortalecedor
1. La discapacidad y su entorno	Generar las condiciones adecuadas para el Taller Analizar los diferentes ámbitos que influyen en la vida de las personas con discapacidad	Perspectiva social sistémica Interacción Ajuste/ acomodación Contextos de desarrollo	Si tengo altas expectativas de mi hijo con discapacidad, le ofrezco mejores oportunidades de desarrollarse como persona en cualquier ambiente
2 Percepción social de la discapacidad	Tomar conciencia de los cambios sociales hacia la inclusión y de los obstáculos que permanecen actualmente	Responsabilidad social frente a la discapacidad Cambio en las actitudes y en los servicios Inclusión concepto y principios Fases en el desarrollo de los servicios	Yo como individuo y como padre/ madre puedo promover la inclusión social y la aceptación de la diversidad
3 Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos	Identificar las consecuencias de cada uno de los enfoques en las personas con discapacidad	Antecedentes del paradigma de "vida independiente" Enfoque de "Vida Independiente" Implicaciones del paradigma de "Vida Independiente"	Con los apoyos adecuados y haciendo uso de sus derechos, promuevo que mi hijo con discapacidad intelectual logre una vida independiente
4 Vivir y convivir con la discapacidad	Analizar los recursos de las personas con discapacidad para enfrentar situaciones difíciles y los apoyos educativos requeridos	Autodeterminación Vínculo entre apoyos sociales y autodeterminación Áreas y habilidades de la autodeterminación y del facultamiento	Como padre/ madre puedo apoyar a mi hijo con discapacidad a tomar el control de su propia vida, permitiéndole asumir responsabilidades sobre sus logros y fracasos
5 El reto de la autodeterminación y el cambio	Identificar los principios básicos de la autodeterminación y de los procesos de cambio	Estado actual de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual Facultamiento Psicológico Facultamiento y Defensa/ autodefensa Proceso de cambio.	Si los padres nos informamos y promovemos cambios sociales, lograremos que nuestros hijos con discapacidad participen plenamente en la sociedad y tomen el control de sus vidas

6 El estrés de vivir con la persona con discapacidad	Identificar el nivel real de estrés derivado de la discapacidad y las estrategias para manejarlo adecuadamente	Diferentes marcos conceptuales para abordar la orientación a padres de personas con discapacidad intelectual Teoría del Impacto emocional Teoría de los constructos (ideas) Teoría del estrés individual y familiar y su manejo	Al modificar las creencias que nos limitan y al enfrentar el estrés asociado a la discapacidad, se incrementa nuestra calidad de vida como familia
7 Nuestra familia: el papel de padres y hermanos	Identificar a la familia como colaboradora	La familia como un sistema El ciclo vital de la familia Necesidades de las familias con miembros con discapacidad intelectual a lo largo del ciclo vital	Frente a la discapacidad nuestra familia puede aprender a darse afecto y apoyo, ajustándose a los cambios e influyendo en la sociedad
8 Colaboración de padres y profesionales	Conocer las diferentes formas de colaboración entre padres y profesionales	Los padres como socios Tipología de las relaciones entre padres y profesionales Apoyo a los profesionales Pasos del asesoramiento a padres	Si aprendemos a trabajar en colaboración con los profesionales, juntos podremos mejorar nuestras condiciones de vida
9 Ejercer nuestros derechos	Adquirir las bases legales requeridas para ejercer nuestros derechos	La familia como defensora Política educativa de inclusión Política social de derechos y autodeterminación Leyes relacionadas con la discapacidad	No basta con conocer nuestros derechos, debemos hacerles valer. Los padres/ madres tenemos un gran potencial para ello
10 Formando Nuevas Propuestas: redes de padres	Asumirse como parte potencial de las redes de apoyo	Liderazgo Visión de futuro Programas para padres Redes de padres	Si somos más, tendremos más fuerza, pero debemos organizarnos para lograr lo que queremos.

7.2.4. Instrumentos de evaluación y registro

Los instrumentos empleados en el taller tuvieron diferentes propósitos:

- Evaluar el impacto del taller en el facultamiento a padres/ madres de personas con discapacidad intelectual a través de los cambios registrados entre medidas iniciales y finales (pretest – postest) del taller respecto: a la percepción de sí mismos como padres/ madres de personas con discapacidad, a sus actitudes

hacia la autodeterminación y a su conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa. Para ello se cuenta con tres escalas divididas en tres categorías cada una. En el cuadro siguiente se muestra la distribución de categorías y número correspondiente a las variables (reactivos) que conforman cada escala. En el anexo 4.1 se presentan las escalas como se diseñaron para ser aplicadas en el taller.

Cuadro 7.3. Distribución de categorías y variables para cada una de las escalas.		
	Categorías	Variable: N° de reactivo
Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual	Autoeficacia/ autoconfianza	1
		2
		3
		7
		8
	Motivación y afectividad	16
		4
		6
		12
		13
		10
	Relación con la sociedad	11
		5
		9
		14
15		
Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.	Potencial de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	1
		5
		6
		7
		11
	Papel de la familia en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	12
		2
		4
		8
		9
		13
	Papel de la sociedad en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	14
		10
		3
		15
Escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.	Interacción padre - hijo	4
		6
		11
		12
		13
	Interacción padre – entorno inmediato	3
		5
		8
		9
		14
		1
	Interacción padre – entorno social	2
		7
		10

- b. Evaluar la efectividad de cada una de las sesiones a través de dos cuestionarios de opinión respecto al grado de adecuación de los objetivos y metodología, uno dirigido a los participantes y el otro a los facilitadores y al equipo de apoyo. Anexo (4.2.)

- c. Identificar la presencia de los componentes característicos de los grupos de autoayuda, para ello se elaboró una lista de categorías donde se registra la presencia de conductas referentes a dichos grupos. Anexo (4.3.)
- d. Contar con indicadores adicionales a las escalas para la evaluación de las actitudes de los padres/ madres, para ello se emplearon los productos individuales y de grupo de cada una de las dinámicas presentadas. (Ver guía de sesiones y metodología de aplicación de las dinámicas, Anexos 2 y 3).
- e. Conocer información sobre las características de los participantes: sexo, edad del hijo y ocupación para relacionarlas con los datos obtenidos en las escalas y observaciones. (Ver hoja de registro de datos personales en el anexo 4.4.).
- f. Registrar datos de facultamiento a padres/ madres a través de comentarios sobre las acciones emprendidas para favorecer la autodeterminación, la apertura de oportunidades de desarrollo y para mejorar las actitudes hacia sí mismo.
- g. Conocer los criterios y conocimientos empleados por los padres para solucionar problemas hipotéticos que involucran a la discapacidad en un entorno social. (Anexo 5).

7.3 Aplicación del taller de facultamiento a padres/ madres.

Con la finalidad de que la propuesta sea aplicada en otros escenarios, se mencionan a continuación los requisitos necesarios para ponerla en práctica, bajo el advertido de que, como toda propuesta, requerirá de adaptaciones a las particularidades y condiciones específicas de la población a la que se le aplique.

Los pasos que se sugieren para la aplicación del taller son: a) comprender la filosofía que le subyace, b) presentar el taller a las personas que lo cursarán, c) aplicar las medidas iniciales de evaluación (pretest), d) aplicar las sesiones del taller, e) aplicar las medidas de evaluación final (postest) y f) llevar a cabo una retroalimentación general del taller.

7.3.1 Comprender la filosofía que subyace al taller.

Para poder conducir un taller de Facultamiento a padres/ madres de personas con discapacidad intelectual, es necesario tener una visión de la discapacidad basada en una perspectiva ecológico contextual, en un paradigma de apoyos y en la filosofía del nuevo paradigma de vida independiente. De éstos aspectos resalta la importancia de no considerar a la discapacidad como un estado fijo ni dicotómico, sino como un ajuste continuo entre el funcionamiento del individuo, los apoyos con los que cuenta y los ambientes en donde se desarrolla.

También es necesario considerar a la inteligencia como un constructo multifactorial que abarca aspectos conceptuales, prácticos y sociales. De los aspectos sociales de la inteligencia emerge el concepto de la autodeterminación, visto como el derecho y la capacidad que tienen los individuos con discapacidad intelectual de tomar el propio control de sus vidas a través del desarrollo sus cuatro componentes: autonomía, autorregulación, facultamiento y autorrealización.

El facilitador deberá tener presente el papel determinante de los padres/ madres para guiar el desarrollo a través de las diversas prácticas educativas y de su potencial para modificar el entorno y participar en el diseño de políticas sociales basadas en los principios de equidad, justicia e igualdad de oportunidades.

Un aspecto central en la aplicación del taller es comprender y dar lugar a los procesos de cambio. Con frecuencia los padres/ madres de personas con discapacidad intelectual tienen una historia poco favorable en su contacto social con la discapacidad, ello puede dar origen a actitudes poco favorables a la autodeterminación de sus hijos, por lo que se deberá dar oportunidad a los participantes para que exterioricen sus creencias y emociones y construyan nuevas representaciones.

Dado que este es un taller que abarca aspectos cognitivos y afectivos, es recomendable que el facilitador tenga experiencia en el manejo de grupos y conozca los marcos conceptuales que explican los procesos de los padres desde abordajes intrapersonales hasta enfoques ecoculturales y sistémicos.

Por último y como aspecto básico, el taller deberá adoptar una perspectiva social sistémica de ver a la familia y de valorar el impacto de los cambios en sus miembros.

7.3.2 Presentación del taller a los participantes.

La convocatoria y sesión introductoria del taller son muy importantes en la creación de expectativas y en la motivación de los participantes, para ello será conveniente que se den a conocer los propósitos y las temáticas a abordar, se convoque en un horario favorable a la asistencia de padres/ madres, se imparta por un tiempo limitado (10 sesiones o un máximo de 30 Horas), se asegure el espacio físico y los materiales apropiados para la realización de las actividades y se oriente sobre las posibles dudas antes y durante el taller.

En la sesión introductoria y de presentación el facilitador podrá transmitir a los participantes que:

- El taller tiene como objetivo ofrecer un espacio para conocerse y reflexionar en torno a sí mismos como padres/madres de personas con discapacidad intelectual.
- El taller será un espacio en el que es muy importante la participación de todos y el papel de los facilitadores será el de actuar como un colaborador y guía.
- El tipo de actividades que se llevarán a cabo serán muy variadas, incluyen trabajo individual, en pequeños grupos y en grupo grande.
- Cada participante contará con copias de los acetatos que se presenten y con los materiales adicionales para la realización de actividades y explicaciones teóricas.
- El taller debe responder a sus intereses y necesidades, por lo que podrán exteriorizar abiertamente sus dudas, comentarios y reflexiones.

- Es muy importante llenar los cuestionarios de evaluación de cada sesión y mencionar en ellos las sugerencias y mejoras que podemos llevar a cabo.
- El taller intenta facilitar la comunicación entre todo el grupo y se sabe que en muchas ocasiones es más efectiva cuando se da de padre/ madre a padre/ madre.

El facilitador deberá presentarse al igual que cada uno de los miembros del equipo de apoyo. Se deberá permitir que cada uno de los participantes se presente, mencione de quién es padre/ madre y que motivos lo llevaron a tomar el taller. El facilitador deberá tener siempre presente que los padres/ madres son personas adultas expertas en el conocimiento de su hijo por lo que deberá adecuar el lenguaje y objetivos a ésta población.

7.3.3. Aplicar las medidas iniciales de evaluación (pretest)

En la primera sesión se aplican las escalas iniciales de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual, actitud hacia la autodeterminación y conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos. Se deberá informar a los participantes que el propósito de dichos datos es para conocerlos, evaluar el posible impacto del taller en éstas medidas y diseñar programas de apoyo de grupo e individuales en los diferentes aspectos que abordan los instrumentos.

Los participantes deberán contar con la seguridad de que sus respuestas sólo podrán ser conocidas por los facilitadores, siempre y cuando así lo autoricen. De no contar con la autorización, se podrá solicitar que contesten los cuestionarios de manera anónima.

En cada sesión se proporcionará a los participantes un cuestionario de evaluación de la sesión que incluye tres apartados, el primero incluye ocho reactivos que se responden con "sí", "no" y "regular" y evalúan los objetivos y metodología de trabajo; el segundo incluye dos frases incompletas, una para escribir el mensaje fortalecedor de la sesión y la otra para hacer una reflexión personal; por último, se deja un espacio para señalar sugerencias que mejoren el taller.

El facilitador deberá cuidar que los padres/ madres cuenten con suficiente tiempo para responder al cuestionario de evaluación de la sesión ya que promueve un momento de elaboración personal tanto de ideas como de sentimientos y es además un refuerzo de los aspectos revisados.

Se deberán analizar los resultados de este cuestionario y retroalimentar la metodología es apropiada y hacer las modificaciones pertinentes.

Otros indicadores de la pertinencia y adecuación del taller son:

- Los productos de las dinámicas (individuales y de grupo).

- Las interacciones entre los padres que reflejen las características de los grupos de autoayuda.
- Las verbalizaciones de los padres que den cuenta de un proceso de cambio a favor de la apertura de oportunidades y promoción de la autodeterminación en sus hijos con discapacidad intelectual y actitudes positivas hacia sí mismos.
- Las acciones a favor de la autodeterminación de sus hijos durante y después de la aplicación del taller. (Ver anexos en la sección 7.2.4. de este capítulo)

Los facilitadores deberán llenar un cuestionario de evaluación al término de la sesión que incluye reactivos abiertos y cerrados respecto a los objetivos, metodología, las observaciones del desenvolvimiento del grupo y sugerencias para mejorar el taller. Este cuestionario deberá abarcar también una sección para evaluar la organización, coherencia y congruencia entre los facilitadores cuando el taller sea implementado por más de una persona.

Una medida adicional de la efectividad del taller puede ser la solución, en una sesión adicional, de un caso hipotético que implique aspectos sociales de la discapacidad con preguntas abiertas en donde los padres/ madres ubiquen la problemática y propongan planes de acción que le den solución. (Anexo 5).

7.3.4. Aplicar las sesiones del taller

Aplicar las sesiones del taller de facultamiento a un grupo mayor de 15 padres/ madres puede requerir la presencia de al menos dos facilitadores a fin de observar y atender los diversos fenómenos y necesidades que presenta un grupo de trabajo con éstas características. Es conveniente además videograbar las sesiones y/o contar con algún observador.

El taller está organizado en 10 sesiones cada una con tres horas de duración. El facilitador deberá ceñirse a los tiempos sugeridos en la guía de sesiones (Anexo 2) ya que es importante abarcar todos los aspectos considerados y dar tiempo a las conclusiones y cierre.

Deberá tenerse muy en cuenta que el taller está diseñado para una población de nivel socioeconómico medio y que se parte de supuesto que todos ellos cuentan con una escolaridad mínima de Educación Básica.

Se sugiere que la secuencia de las sesiones no sea alterada puesto que responde a una lógica tanto en los aspectos teóricos como en las actividades prácticas, además estas sesiones están preparadas para conducir a los participantes desde los aspectos más generales (de índole social) hasta los aspectos más específicos (de índole personal).

Es altamente probable que el taller movilice muchos sentimientos y problemáticas personales y familiares en los padres/ madres, el facilitador podrá destinar un tiempo adicional cuando juzgue necesario para atender alguna solicitud; sin embargo, se deberá evitar que ésta sea la tónica seguida e intentar que los

padres/ madres encuentren respuestas en ellos mismos y en la comunidad con la que están participando desde la perspectiva de padres ayudando a padres

Las partes en que se divide cada sesión son: a) inducción, b) actividad introductoria, c) marco teórico conceptual, d) receso, e) dinámicas y f) conclusiones y cierre. El orden de los aspectos c, d y e pueden variar de sesión a sesión.

En la fase de inducción el facilitador deberá crear un clima de confianza, optimismo y cercanía entre los participantes a través de animarlos a participar en la actividad e involucrándose él mismo en ella. La actividad introductoria sitúa la temática a abordar, vincula la sesión con las anteriores y explora conocimientos, experiencias y expectativas de los participantes respecto a la temática. El facilitador deberá escuchar atentamente lo que señala cada uno y darse el tiempo para contextualizar y ubicar su aportación en el marco general de la sesión y del taller.

La presentación del marco teórico conceptual deberá incluir un lenguaje accesible para la población y abarcar solamente aquellos aspectos más estrechamente vinculados con la temática, los intereses y experiencias de los padres. Se deberá cuidar de no exceder el tiempo destinado al marco conceptual. La metodología para conducir esta actividad puede variar desde ser meramente expositiva hasta permitir que los padres construyan los conceptos a través de preguntas, respuestas y participaciones. En todos los casos se deberá asegurar que genere un aprendizaje significativo y que los participantes puedan transferir los conocimientos a las otras actividades de la sesión.

El receso es un tiempo importante para alcanzar los objetivos del taller ya que permite compartir información, experiencias y planes de acción que probablemente no se dieran de no contar con este tiempo. En el receso el facilitador deberá convivir con los participantes.

Las dinámicas propuestas están diseñadas para responder a los propósitos de la sesión y dar oportunidad a que se alcancen los objetivos, permiten la mayor comprensión del marco conceptual y dan lugar al desarrollo de la conciencia de sí mismo y la preparación para llevar a cabo acciones a favor de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

El facilitador explicará la dinámica de la sesión de manera grupal y deberá asegurarse que todos los participantes la hayan comprendido, pasará a ver el trabajo de los equipos y a dar asistencia individual cuando sea necesario. Si se llegara a dar el caso, el facilitador puede explicar la actividad y escribir las respuestas requeridas cuando el padre/ madre así lo solicite.

Las conclusiones y cierre son un momento importante para el análisis individual y la reflexión personal por lo que el facilitador podrá recapitular los aspectos más importantes, hacer conclusiones generales del grupo y proceder a que los

participantes contesten de manera individual el cuestionario de evaluación de la sesión.

El facilitador considerará las respuestas y comentarios de los padres/ madres durante las sesiones como aspectos de reflexión y evitará hacer juicios de valor que clasifiquen las respuestas en buenas y malas.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es que, en ocasiones, los padres/ madres solicitan respuestas categóricas a sus preguntas, por ejemplo “¿puede mi hijo con discapacidad intelectual manejar un automóvil?”. Ante interrogantes como ésta, el facilitador puede no tener suficiente información; en ese caso se sugiere hacer ver a los participantes que el taller no puede dar respuestas individuales sin conocer aspectos más a fondo, pero que confía en que los padres podrán facultarse para tomar decisiones adecuadas a su propio hijo. Por otro lado es importante resaltar que no hay respuestas idénticas para dos individuos, ya que cada uno de ellos tiene una historia personal y un entorno familiar y comunitario particular.

Se recomienda que el equipo de facilitadores se reúna después de la sesión a intercambiar sus puntos de vista acerca de los aspectos fuertes y débiles de la misma.

En la última sesión se recomienda entregar un directorio con teléfonos y direcciones de los participantes y llevar a cabo un convivio que ocupará un tiempo adicional a la sesión.

7.3.5. Aplicar las medidas finales de evaluación (postest).

Durante la décima sesión, el facilitador aplicará una versión idéntica a la de la evaluación inicial y volverá a solicitar la colaboración de los padres. Deberá asegurarse de nuevo que todos los participantes recuerden la forma de llenado de las escalas de evaluación y asistirá a aquellos que así lo soliciten.

Los puntajes obtenidos en éstas escalas deben, entonces, ser comparados con los obtenidos en las de la evaluación inicial para determinar si se observaron cambios en las actitudes de los participantes.

Dependiendo del interés y uso que se le vaya a dar a los resultados, el facilitador deberá elegir el método de comparación. Al respecto, debe aclararse, que las escalas que se presentan en éste trabajo han sido construidas expresamente para la presente investigación por lo que su validez y confiabilidad son relativas a la misma, siendo por ello necesario que, al aplicarlas y derivar conclusiones a partir de los resultados que se arrojen se tengan las reservas necesarias.

Como se ha señalado, además de la aplicación de las escalas de evaluación final, se deben considerar las evaluaciones de cada sesión por parte de los participantes, los registros observacionales sobre las características de los grupos

de autoayuda, las interacciones y verbalizaciones de los padres/ madres sobre las oportunidades de participación, autodeterminación y actitudes positivas hacia si mismo de sus hijos con discapacidad intelectual y por último las respuestas al caso hipotético presentado en una sesión adicional. (Ver sección 7.2.4. de éste capítulo)

7.3.6. Retroalimentación general del taller

En la última sesión, como se ha señalado, se deberá otorgar un tiempo para que los participantes y equipo de facilitadores expresen sus opiniones respecto al grado en que fueron cubiertas sus expectativas y puedan compartir con el grupo los aspectos que a su juicio les reportaron mayores beneficios y, de ser el caso, los cambios que a lo largo de las 10 sesiones llevaron a cabo ya sea en el nivel personal, familiar o directamente con su hijo con discapacidad intelectual.

Como parte de la retroalimentación, el facilitador deberá resaltar que la fuerza que adquiere un grupo es mayor a la que tiene un individuo, sobre todo cuando se requieren de cambios en políticas sociales como es el caso de la discapacidad y pedir a los padres que elaboren un compromiso y lo compartan con el grupo. El facilitador integrará los compromisos y a partir de ellos elaborará una síntesis. Finalmente se deberá hacer un cierre formal al taller.

CAPITULO 8

METODOLOGÍA

Para identificar los efectos que puede tener el taller: "Formando nuevas propuestas programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual", se aplicó a un grupo de padres pertenecientes al "Programa Educación para la Vida". En el presente capítulo se desglosa la metodología seguida para ello, iniciando con el planteamiento del problema, las preguntas de investigación, se presenta también una descripción de los participantes, las variables, el escenario, el diseño y procedimiento seguido, por último se describe el diseño de los instrumentos utilizados.

8.1. Planteamiento del problema

Los padres de personas con discapacidad han sido poco informados y apoyados para tomar un papel activo a favor de la autodeterminación de sus hijos, por ello el presente trabajo de tesis pretende diseñar un programa de facultamiento a padres/ madres de hijos con discapacidad intelectual, capaz de orientar sus acciones a favor de la autodeterminación, la defensa y la autodefensa.

Autodeterminación implica habilidades y actitudes requeridas para actuar como el agente principal en la propia vida y la libertad para no darse por vencido ante influencias e interferencias externas. Es participar y tener voz en todas las decisiones y elecciones que afectan la propia vida y conocer las posibles consecuencias de las acciones. La autodeterminación es un derecho de todos los seres humanos; sin embargo, las investigaciones sobre autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (Wehmeyer, 1995, 1996, 1997, 1998 y 1999), indican que los niveles alcanzados son muy bajos, muchos de ellos presentan altos índices de dependencia, escasas oportunidades para tomar decisiones, para correr riesgos y para resolver problemas y no son pocos los que permiten que otras personas sean quienes tomen gran parte de las decisiones de aspectos relevantes de sus vidas.

Los bajos niveles de autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual se adjudican, por un lado, a que la mayor parte de su desarrollo transcurre en ambientes restrictivos y sumamente dirigidos con bajas expectativas de éxito por parte de padres/ madres y proveedores de servicios y por otro, a la falta de entrenamiento en habilidades que les permitan defender sus derechos.

Desde los enfoques de los derechos humanos, ecológicos, socio- sistémicos y en general desde perspectivas contextuales, se viene impulsando un cambio de concepción con respecto a la autodeterminación de las personas con discapacidad. Las nuevas ideas cristalizan en los paradigmas de vida independiente y en los movimientos de defensa y autodefensa de derechos de las personas con discapacidad. Los autodefensores son aquellos individuos que luchan por una causa propia, en tanto que los defensores luchan por la causa de otros.

Tanto la defensa como la autodefensa permiten el desarrollo de habilidades y actitudes de participación democrática en la sociedad; ambos procesos inciden en el facultamiento de la autodeterminación brindando a las personas con discapacidad intelectual herramientas tales como asertividad, autoestima, autoconfianza, sentido de pertenencia, ubicación en redes sociales y mayor control interno. Los procesos de defensa y autodefensa permiten que las personas con discapacidad transiten de verse a sí mismas como víctimas a percibirse como ciudadanos, lo que conlleva a adoptar una perspectiva de usuario o consumidor y abandonar la de enfermo y/o paciente.

La defensa/ autodefensa permite a los individuos tomar conciencia de las situaciones de marginación y segregación que son comunes a las personas con discapacidad y resaltar más las capacidades de los individuos que sus limitaciones. Como resultado de los procesos de toma de conciencia, se han emprendido acciones de participación comunitaria y de colaboración a favor de los derechos e inclusión y en contra de la exclusión y discriminación, también se han encontrado estrategias para remover barreras actitudinales y logísticas y se ha ganado en mayor participación social de los ciudadanos con discapacidad intelectual.

Los padres de personas con discapacidad son una importante fuerza que promueve cambios sociales a favor de los derechos, la inclusión y la autodeterminación. La atención a padres ha ahondado más en brindar apoyos a los procesos emocionales que los acompañan a lo largo de las etapas del ciclo de la vida (Latapi, 1997; Ingalls, 1982); a facilitar la transformación de constructos personales para hacer frente a las situaciones que implica vivir con un hijo con discapacidad (Cunningham y Davies, 1994); a analizar las estrategias de acomodación y afrontamiento que permiten lidiar con el estrés y con la desmoralización (Shea y Bauer, 1998 y Verdugo, 1998) y a hacerlos conscientes de los entornos empobrecidos y de la carencia de procesos de participación guiada que afectan el desarrollo de sus hijos (Giné, 1995). Junto con estas iniciativas surge una más que faculta a los padres en la promoción de entornos favorables a través de impulsar políticas y cambios sociales. (Zirpoli y colb., 1994 y Instituto Roeher, 1995)

En varios países del mundo los padres/ madres son facultados para promover la autodeterminación a través de tareas de toma de conciencia, acción y colaboración. Los resultados de estas experiencias se reportan como sumamente positivas en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias (Zirpoli, 1994; Cunconnan, 1996). Los padres del programa Educación para la Vida no se encuentran suficientemente facultados para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.

8.2. Propósitos de la investigación

- Construir una propuesta de trabajo con padres/ madres dirigida a crear condiciones favorables para promover la autodeterminación basada en la perspectiva social sistémica y el enfoque ecocultural y que a su vez se rija por las nuevas perspectivas de la discapacidad y los criterios de calidad de vida propuestos por Shaiock (1998; 1996).
- Diseñar un taller accesible dirigido a padres/ madres de personas con discapacidad intelectual, basado en los procesos de asesoramiento a padres (Shea y Bauer, 1998), que centre la atención en el concepto de autodeterminación como objetivo de los servicios destinados a la población con discapacidad y en el facultamiento como proceso de fortalecimiento personal y social que hace asequible esta meta.

- Investigar el potencial de esta propuesta con padres/ madres para incidir en aspectos del facultamiento que promuevan la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.
- Difundir el marco conceptual, la propuesta, la metodología y los resultados del presente trabajo, a fin de que puedan ser útiles a organizaciones que dirigen sus servicios a personas con discapacidad intelectual e institutos de investigación.

8.3. Preguntas de investigación

8.3.1 En los padres de familia:

- a. ¿Qué percepción de sí mismos tienen como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual?
- b. ¿Cuál es su actitud hacia la autodeterminación de su hijo con discapacidad intelectual?
- c. ¿Cuál es su conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual?

8.3.2. Por efecto de la participación en el taller "Formando Nuevas Propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual", ¿se modifican los aspectos anteriores?

8.3.3. ¿Cuál de los tres aspectos señalados en el punto 8.3.1. se fortalece más por efecto del taller?

8.3.4. Las variables: sexo y ocupación de los participantes y edad del hijo en el programa.

- a. ¿Qué papel ocupan en la percepción que los padres/ madres tiene de sí, en sus actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y en su conducta potencial para actuar a favor de la defensa y autodefensa de los derechos?.
- b. ¿Cómo impacta el taller a los participantes en función de estas variables?

8.3.5. ¿Qué información acerca de acciones y actitudes a favor del facultamiento y la promoción de la autodeterminación ofrecen las evaluaciones de los participantes, sus reportes verbales y el cuestionario de evaluación en cada sesión del taller?

8.3.6. ¿Promueve el taller los componentes característicos de los grupos de autoayuda de padres/ madres de personas con discapacidad?

- 8.3.7. ¿Coinciden los reportes escritos de los padres/ madres (mensaje fortalecedor y reflexión persona) en cada sesión del taller, con los objetivos de la misma?
- 8.3.8. ¿Qué relación hay entre las expectativas, los logros y los compromisos manifestados por los participantes a lo largo del taller?
- 8.3.9. Si los participantes establecen compromisos para actuar a favor de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual al término del taller ¿en qué aspectos?
- 8.3.10 Si los participantes emprenden acciones a favor del facultamiento y autodeterminación durante el taller ¿cuáles son éstas y a qué aspectos del entorno hacen referencia?
- 8.3.11 ¿Cómo evalúan los participantes la consecución de objetivos y la metodología utilizada en cada sesión?
- 8.3.12 Ante problemáticas sociales hipotéticas que involucran a las personas con discapacidad en su entorno ¿emplean los padres/ madres que asistieron al taller y los que no asistieron los mismos criterios y conocimientos para el análisis y la elección de posibles soluciones?

8.4 Participantes

En el taller participaron 28 padres/ madres de familia de ambos sexos, pertenecientes al "Programa Educación para la Vida" (anexo 1).

Los participantes tienen un hijo con discapacidad intelectual cuya edad oscila entre los 6 y los 30 años y que por tanto recibe servicios en la etapa de la niñez (educación integrada a primaria), la adolescencia (educación integrada a bachillerato) o la vida adulta (programa de transición, empleo y vida independiente).

La muestra estuvo constituida por sólo el padre o la madre. El total de madres fue de 23 y 5 padres. La edad de los participantes se ubicó en un rango entre 30 a 60 o más años y el tiempo que lleva su hijo en el Programa Educación para la Vida varió entre 1 año y más de 10. La ocupación de los participantes se distribuyó en tres aspectos: secretarías/ comercio, profesionistas y hogar. Del total de padres sólo 8 había tenido experiencia previa en redes de padres/ madres de personas con discapacidad.

Cuadro 8.1. Características de los participantes					
Sexo					
Femenino			Masculino		
83.3%			16.7%		
Edad					
30-40		40-50		50-60	
23.3%		56.7%		16.7%	
60 +					
		3.3%			
Ocupación					
Comercio /secretaria		Profesionista		Hogar	
40%		36.7%		23.3%	
Número de otros hijos					
1		2		3	
25%		60.7%		10.7%	
4 +					
		3.6%			
Sexo del hijo en el programa					
Femenino			Masculino		
43.3%			56.7%		
Edad del hijo en el Programa					
6-12		13-18		19-30	
23.3%		33.3%		43.3%	
Antigüedad en el Programa (años)					
1-2	3-4	5-6	7-8 años	9-10 años	Más de 10
39.3%	32.1%	14.2%	10.7%	7.1%	3.6%
Servicio que recibe el hijo					
Educación Integrada a la Primaria	Educación Integrada al Bachillerato	Transición vida adulta	Empleo	Vida Independiente	
30.1%	30 %	23.3%	10%	6.6%	
Experiencia en redes de padres					
Sí			No		
20.7%			79.3%		

8.5 Muestreo

Se eligió a la población de padres/ madres del "Programa Educación para la Vida" como población meta para aplicar y evaluar los efectos del taller: *Formando Nuevas Propuestas: Programa de Facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual* por el procedimiento de muestreo no aleatorio por accidente debido a la afinidad entre las características del "Programa Educación para la Vida " y los objetivos y metas del taller.

Educación para la Vida plantea como propósitos de sus servicios la autodeterminación y facultamiento de sus usuarios: niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual, el diseño de sus acciones refleja los supuestos de la filosofía de derechos y la perspectiva ecológico/ contextual. La conducción de sus programas se basa en la conjunción del trinomio: persona con discapacidad intelectual- padre- profesional.

La conformación de la muestra se llevó a cabo de la siguiente manera:

a. Se emitió una convocatoria general para participar en el taller de padres/ madres a las 140 familias cuyos hijos reciben los servicios del “Programa Educación para la Vida” y se envió una invitación personal con información básica sobre los propósitos, objetivos y temáticas del taller.

b. Los interesados se inscribieron al taller con la secretaria en las instalaciones centrales del “Programa Educación para la Vida”, con la condición de que se comprometieran a asistir, al menos, al 80% de las sesiones.

c. Las inscripciones se cerraron el día que inició el taller.

8.6 Variables

Variable Independiente:

Taller: “Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual”.

Variables Dependientes:

- Percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual.
- Actitud hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
- Conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.
- Componentes característicos de los grupos de autoayuda.
- Promoción de la autodeterminación en el hijo/hija con discapacidad intelectual.
- Empleo de la perspectiva ecológico/ contextual y de los mecanismos de defensa y autodefensa para la solución de problemas hipotéticos que involucran a la discapacidad en el entorno social.

Variables atributivas:

- Sexo de los participantes: femenino, masculino.
- Edad del hijo en el programa: niño, adolescente, adulto.
- Ocupación del padre/ madre: secretaria/ comercio, profesionista, hogar.

*Definición de Variables:*¹

Taller “Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual”

¹ Ver cuadro de la página 157 que describe los instrumentos de evaluación para cada una de las variables

Se trata de un curso-taller basado en los principios de facultamiento derivados de los movimientos de defensa y autodefensa de las personas con discapacidad. Para fines de este trabajo y con base en la literatura revisada, se conceptualizó como "el proceso de facultamiento" como aquellas experiencias que proveen la oportunidad de intensificar la percepción del control y que ayudan al individuo a salir adelante con el estrés y la solución de problemas de su vida; como un proceso de educación y entrenamiento en derechos individuales y sociales que reúne los sistemas naturales de ayuda y las conductas activas a favor de políticas y cambios sociales. Por su diseño y condiciones de aplicación provee condiciones favorables para que emerjan las características de los grupos de autoayuda (Wehmeyer, 1998; Zirpoli y colb. 1994; Instituto Roeher, 1995).

El taller abarca 10 sesiones en las que se brinda información teórica y una amplia variedad de dinámicas y actividades que desarrollan habilidades e inciden en el cambio de actitudes. Las dinámicas consideran aspectos de conciencia personal y social y preparación para la acción en términos de defensa/ autodefensa de derechos.

Actitud hacia la autodeterminación:

Se define para fines de la investigación como el nivel de conciencia y de aceptación- rechazo del derecho y capacidad otorgada por los padres/ madres a las personas con discapacidad intelectual para: tomar mayor control de su vida, tomar decisiones, correr riesgos y desarrollar la capacidad y aptitud necesaria para alcanzar el potencial personal. Considera la influencia de tres factores en su conformación: potencial de las personas con discapacidad intelectual para autodeterminarse, papel de la familia y papel de la sociedad en la autodeterminación

Percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual:

Se refiere a los conceptos, imágenes y juicios de valor referidos al sí mismo, incluye la conciencia sobre las múltiples formas de percibir el control sobre las propias acciones con relación a su hijo con discapacidad intelectual, así como a la evaluación de las ideas, sentimientos y actitudes que la discapacidad intelectual del hijo genera en el padre/ madre en tres aspectos: autoeficacia/ autoconfianza, motivación/ afectividad y relación con la sociedad (cognitivos, afectivos y sociales).

Conducta potencial hacia la Defensa/ Autodefensa de los derechos:

Se refiere a la disposición de los padres/ madres para llevar a cabo acciones individuales, con la familia, la comunidad y las redes de apoyo a favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y a la lucha por mejorar su calidad de vida. La conducta potencial (disposición) se refleja, para fines de la

investigación en tres aspectos: interacción padre- hijo, interacción padre entorno inmediato e interacción padre- entorno social.

Componentes característicos de los grupos de autoayuda.

Los componentes característicos de los grupos de autoayuda se presentan cuando padres/ madres se reúnen para compartir y colaborar a favor de propósitos deseados para sus hijos con discapacidad intelectual y/o para ellos mismos. Los componentes identificados por el Instituto Roeher (1995), son:

- a) Reconocimiento de necesidades: identificarse como miembro de un grupo por compartir la conciencia de necesidades comunes que les permiten agruparse y les benefician.
- b) Compromiso compartido. capacidad del grupo o de algunos de sus miembros para visualizar y asumir compromisos mediante lazos de colaboración.
- c) Interacción exitosa: ambiente de grupo receptivo y democrático y surgimiento de liderazgo que representa los intereses del grupo.
- d) Autonomía: capacidad del grupo para analizar sus propios objetivos, adquirir una identidad especial y discutir su propio poder.
- e) Seguridad y apoyo: entendimiento y fortalecimiento mutuo entre padres/ madres.
- f) Visión de futuro: compartir la perspectiva de autodeterminación y vida independiente como meta para sus hijos con discapacidad intelectual.
- g) Acción: deseo de ejercer poder y de descubrimiento del empuje del grupo.

Promoción de la autodeterminación del hijo con discapacidad intelectual.

Se refiere a la apertura de oportunidades (actitudes positivas de los padres/ madres y acciones específicas) para que la persona con discapacidad intelectual tome decisiones, haga elecciones y participe en la vida familiar y comunitaria.

Perspectiva ecológico/ contextual y empleo de mecanismos de defensa/ autodefensa

Se refiere al análisis de las situaciones sociales considerando la interacción entre las particularidades del individuo con discapacidad y su entorno físico y social. Implica, de acuerdo con Shalock (1999), una visión distinta de la discapacidad intelectual, dinámica, cambiante e interactiva, que se sustenta en un sistema de apoyos, en un énfasis por la calidad de vida y en una visión transformada de sus posibilidades de vida. Esta visión destaca la autodeterminación, puntos fuertes y capacidades, inclusión, provisión de apoyos individualizados, aumento de la conducta adaptativa,

equidad y mayor estatus social. Considera además, la promoción de derechos a la participación social mediante el uso de mecanismos de defensa y autodefensa.

Tipo de relación entre Variables

La investigación plantea que el taller propuesto influye positivamente en:

1) percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual, 2) la actitud hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, 3) la conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa; además el taller considera que en el grupo de padres: 4) emergen los componentes característicos de los grupos de autoayuda, 5) se incrementan las oportunidades de autodeterminación y participación familiar y social del hijo/ hija con discapacidad intelectual y 6) se aplica la perspectiva ecológico/ contextual y el empleo de mecanismos de defensa/ autodefensa para dar solución a problemas hipotéticos en los que esta implicada la discapacidad.

Tipo de Variable Independiente.

La variable independiente de este estudio es activa ya que el taller propuesto fue manipulado por la autora.

8.7 Escenario

Salón de usos múltiples del Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS. A.C.) del "Programa Educación para la Vida", ubicado en Pilares 310, Col. del Valle. Las dimensiones del salón son de 8m de ancho x 10m de largo. Cuenta con ventilación natural y buenas condiciones de iluminación. Esta ubicado en la parte posterior lo que evita el ruido de avenidas y calles.

El mobiliario esta conformado por 8 mesas de 2m de largo x 2m de ancho y sillas suficientes para todos los participantes. Anexo al salón hay una pequeña área de cafetería con café, té, galletas y dulces.

Se contó con un proyector de acetatos, una pantalla de 2.40m de largo por 2m de alto, dos televisiones de 32 pulgadas, una videocassetera VHS, rotafolio, un pizarrón de 2m de ancho por 1m de alto, hojas, lápices plumas, plumones de diferentes colores y 2 micrófonos.

8.8 Diseño de investigación

Se empleó un diseño de un grupo que recibió la intervención con medidas iniciales y finales (pretest y postest).

8.9 Procedimiento

El presente trabajo se llevó a cabo en varias etapas:

8.9.1 Identificación de objetivos y elección de la propuesta.

La situación actual de las personas con discapacidad intelectual frente a su autodeterminación es muy pobre como lo revela la literatura citada en el capítulo cuatro. Los padres/ madres de personas con discapacidad intelectual tienen un papel fundamental en la promoción de la autodeterminación de sus hijos. En general los padres reciben pocos apoyos para ser promotores de la autodeterminación a pesar de ser un recurso esencial para mejorar la calidad de vida y promover políticas sociales a favor de sus derechos.

En México no existen investigaciones ni programas dirigidos a padres/ madres de personas con discapacidad intelectual que los faculte para promover la autodeterminación y emplear mecanismos de defensa/ autodefensa. Es por ello que, como parte de las acciones del Programa "Educación para la Vida" se decidió diseñar y evaluar el potencial del Taller: "Formando Nuevas Propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual".

Con base en lo anterior, se planteó la necesidad de diseñar un programa de formación de padres/ madres basado en los principios promotores del facultamiento, los mecanismos de defensa/ autodefensa de los derechos y los componentes característicos de los grupos de autoayuda, a fin de que los participantes contaran con condiciones y herramientas favorables para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.

Se eligió la estrategia de trabajo tipo taller ya que ésta da lugar a que se desarrollen las características y beneficios de los grupos de autoayuda, favorece la construcción social del conocimiento y el aprendizaje significativo, desarrolla la competencia social a través de la reflexión intra e interpersonal y las habilidades de empatía y comunicación.

Dado que el taller debe responder a las posibilidades de tiempo e interés de los padres/ madres, se estimó que éste debía contar con 30 hrs distribuidas en 10 sesiones de trabajo de 3 hrs cada una, en un horario nocturno de 19 a 22 hrs. y con una frecuencia de dos veces por semana.

8.9.2 Diseño de la estructura general del taller.

Para diseñar un taller de facultamiento a padres/ madres que genere condiciones positivas para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual, fue necesaria la revisión de literatura concerniente a los temas de autodeterminación y discapacidad, las perspectivas actuales en el campo de la

discapacidad intelectual, los principios y características de facultamiento y antecedentes de programas a padres con propósitos como el de éste. Se adoptó una metodología de trabajo con padres/ madres que parte de los procesos de asesoramiento (Cunninham y Davis, 1996; Sha y Bayer, 1998; cap.5).

Con base en lo anterior, se llevó a cabo un intercambio con directivos del Programa Educación para la Vida² y con profesionales de la psicología que tenían experiencia en el trabajo con grupos³, para delimitar los objetivos generales, los contenidos conceptuales y las dinámicas que conformaron el taller.

El abordaje de cada una de las sesiones estuvo guiado por las concepciones actuales en el campo de la discapacidad (Shalock, 1998, 1999), presentadas en el marco teórico de este trabajo. Se partió de la premisa de que brindar conocimientos y condiciones de trabajo en grupo bajo estas perspectivas conceptuales y metodológicas, generaba condiciones favorables en la población de padres/ madres para incidir en su facultamiento y que con tal fin se promovería la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.

Para fines de este trabajo y con base en la literatura revisada, se conceptualizó el “proceso de facultamiento” como aquellas experiencias que proveen la oportunidad de intensificar la percepción del control y que ayudan al individuo a salir adelante con el estrés y la solución de problemas de su vida; como un proceso de educación y entrenamiento en derechos individuales y sociales que reúne los sistemas naturales de ayuda y las conductas activas a favor de políticas y cambios sociales.

Dos son los aspectos medulares sobre los que gira la propuesta de trabajo del taller dirigido a los padres/ madres, uno es el proceso del facultamiento y el otro es el empleo de los mecanismos de defensa y autodefensa. Con respecto al primero, las sesiones de trabajo incluyeron los principios uno, dos y cuatro promotores del facultamiento propuestos por Miller y Keys (1996) y la preparación para desarrollar el principio 3:

Cuadro 8.2. Principios del facultamiento. Millers y Keys (1996).	
Principio 1	Tomar conciencia crítica de la situación social y política de sí mismo promueve el proceso de facultamiento
Principio 2	El facultamiento enfatiza tomar conciencia de las capacidades y potencialidades de sí mismo, más que los déficits y las limitaciones.
Principio 3	Participar en organizaciones de la comunidad es un buen medio para desarrollar autoayuda, habilidades, conocimiento y práctica promotores del facultamiento individual y para alcanzar la acción cooperativa.
Principio 4	Los facilitadores activan el proceso de Facultamiento al tratar a las personas como colaboradores más que como receptores pasivos de un servicio.

Por su parte los mecanismos de defensa/ autodefensa se activan cuando un grupo de personas trabaja junto a favor de la justicia ayudándose a tomar

² En particular la Dra. Julieta Zacarías Ponce y el Psic. Adalberto Santamaría

³ Las Psic. Gabriela Fernández e Ileana Cualano participantes de la Especialidad en Psicología Educativa de la UIA

responsabilidades sobre su propia vida y luchar contra la discriminación. Este enfoque se refleja en todas las sesiones de taller.

Los contenidos generales sobre los que se diseñaron las temáticas y que constituyen a su vez el marco teórico conceptual sobre el que descansa la propuesta están conformados por los siguientes rubros:

- a. Nueva concepción de la discapacidad desde el enfoque ecológico/ contextual con énfasis en la calidad de vida y autodeterminación y sobre la base de un paradigma de apoyos.
- b. Paradigma de Vida Independiente.
- c. Perspectiva social sistémica y enfoque ecocultural para abordar el trabajo con padres de personas con discapacidad intelectual.
- d. Visión de la familia como unidad, recurso y potencial, con un ciclo vital dinámico y cambiante.
- e. Explicación multinivel de los procesos socioafectivos de los padres: teoría del impacto emocional, teoría de los constructos, teoría del estrés y desmoralización, teoría social sistémica y enfoque ecocultural.
- f. Proceso de cambio personal y social a favor del facultamiento.
- g. Facultamiento (percepción de control) en los niveles: personal, familiar, comunitario y social.
- h. Proceso de asesoramiento a padres.

Los aspectos a, b, c, d y e hacen énfasis en los principios 1 y 2 (cuadro 8.2) y desarrollan una mayor conciencia de sí mismo y del entorno de la discapacidad.

Los aspectos f, g, y h desarrollan los principios 3 y 4 aunque el 3 sólo de manera parcial (cuadro 8.2), a través de ellos se trabaja la preparación para la acción y la colaboración en la familia y en redes de padres.

En el diseño de las sesiones se consideró además de estos rubros conceptuales generales, que las actividades y contenidos fueran del análisis de lo social contextual al análisis de lo personal – social; esto es, partir de situaciones generales que no atañen directamente a los padres a situaciones más específicas en las que se ven reflejados e involucrados.

Finalmente la estructura general del taller quedó conformada de la siguiente manera:

- a. Propósito del taller: “Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual”:

Que los padres reflexionen sobre sus derechos para responder con eficacia a los retos de vivir con un hijo con discapacidad.

- b. Las metas específicas del taller son que los padres y las madres:

- Se enriquezcan al compartir con otros las propias experiencias.
- Obtengan información actualizada acerca de los procesos que viven los padres de hijos con discapacidad intelectual.
- Reduzcan sus temores acerca del presente y futuro de los hijos con discapacidad intelectual.
- Adquieran estrategias que les ayuden a hacer cambios significativos en sus - personas y en sus familias.
- Desarrollen habilidades de comunicación, asertividad y negociación para apoyar transformaciones en las políticas educativas y sociales

- c. Temáticas y objetivos específicos por sesión:

Cuadro 8.3 Temas y objetivos del taller.	
Tema	Objetivo
1. La discapacidad y su entorno	Analizar los diferentes contextos que influyen en la vida de las personas con discapacidad.
2. Percepción social de la discapacidad	Tomar conciencia de los cambios sociales hacia la inclusión y de los obstáculos que permanecen actualmente
3. Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos	Identificar las consecuencias en las personas con discapacidad de cada uno de los enfoques.
4 Vivir y convivir con la discapacidad	Conocer los recursos de las personas con discapacidad para enfrentar situaciones difíciles y los apoyos educativos requeridos
5 El reto: autodeterminación y cambio	Conocer los principios básicos de la autodeterminación y los procesos de cambio.
6 El estrés de vivir con la persona con discapacidad	Identificar el nivel real de estrés derivado de la discapacidad y las estrategias para manejarlos adecuadamente
7. Nuestra Familia: el papel de padres y hermanos	Identificar a la familia como colaboradora
8 Colaboración de padres y profesionales	Ensayar estrategias de colaboración entre padres y profesionales.
9 Ejercer nuestros derechos	Adquirir las bases legales requeridas para ejercer nuestros derechos
10. Formando nuevas propuestas: redes de padres	Asumirse como parte potencial de las redes de apoyo

8.9.3 Diseño de actividades por sesión

Cada sesión estuvo constituida por los siguientes elementos:

- a. **Inducción.** Consistía en realizar una actividad de animación inicial a cada sesión en la que se promovía la expresión verbal y corporal en un clima informal de aceptación y respeto. También se empleaba para que los padres/ madres reflexionaran sobre sí mismos y conocieran a los demás miembros del taller.
- b. **Actividad introductoria.** Consistía en la presentación de la temática de la sesión a través de ubicarla en contexto con relación a los propósitos del taller, relacionarla con las sesiones anteriores y explorar los conocimientos, experiencias previas en torno al tema y expectativas por parte de los participantes. Esta parte de la sesión permitió motivar a los padres/ madres y clarificar dudas.
- c. **Marco teórico-conceptual.** Cada sesión brindaba nuevos conocimientos a los participantes a través de la exposición de un breve marco conceptual que respaldaba las actividades y propósitos de la sesión. En algunas sesiones el marco fue presentado de manera expositiva acompañado de ejemplos de situaciones cotidianas y experiencias cercanas; en otras sesiones, los padres/ madres iban construyendo los conceptos básicos con la ayuda del facilitador. En todas se dio tiempo para vincular el marco conceptual con las dinámicas, hacer preguntas y generalizar a situaciones personales. El marco teórico conceptual fue complementario y permitió reforzar las reflexiones de las actividades de cada sesión.
- d. **Receso.** Se consideró un elemento fundamental del taller, tenía una duración de 15 minutos y permitía el intercambio entre los padres/ madres.
- e. **Dinámicas.** Constituyeron la base estructural del taller, fueron estructuradas y se aplicaron de manera individual y en pequeños grupos. Por su diseño permitían que los padres aportaran su experiencia, información previa y las intercambiaran con los de otros padres/ madres.
- f. **Conclusiones.** En cada sesión se asignaban de 10 a 15 minutos para recapitular lo visto y relacionarlo con los objetivos. Se solicitaba a los padres que a manera de resumen, elaboraran un "mensaje fortalecedor" y aportaran reflexiones personales de la sesión y posteriormente se integraba un solo mensaje para todo el grupo. Se solicitaba a los padres/ madres que reflexionaran sobre ese mensaje durante los tiempos entre las sesiones.
- g. **Evaluación.** En cada sesión se aplicaba un breve cuestionario con reactivos estructurados y abiertos que evaluaban la pertinencia de la sesión de acuerdo a la opinión de los padres/ madres.
- h. **Recordatorios y despedida.** Antes de que los padres/ madres abandonaran el escenario de trabajo se les hacían recordatorios acerca de la próxima cita de la importancia de llegar a tiempo y sobre los aspectos más sobresalientes que se trabajarían en la siguiente sesión.

8.9.4. Diseño de los instrumentos de observación y evaluación.

Para la presente investigación se llevaron a cabo diferentes mediciones y observaciones con la finalidad de contar con información relevante acerca de características de los padres/ madres de hijos con discapacidad intelectual, el proceso del facultamiento y el impacto del taller "Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual" en la población meta. Las evaluaciones y reportes de observación tuvieron diferentes propósitos:

- a. Se pretendió conocer en que medida los padres/ madres mostraban actitudes positivas hacia la autodeterminación y por ende hacia la independencia y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Para ello se diseñó la escala de actitudes hacia la autodeterminación, misma que se estructuró con base en tres categorías: potencial de autodeterminación, papel de la familia y de la sociedad (anexo 4.1.2.).
- b. Conocer la percepción que de sí mismos tienen los participantes en su papel de padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual y la disposición que muestran para actuar a favor de transformaciones sociales; esto es, su conducta potencial a favor de la defensa/ autodefensa de los derechos. Con tal propósito se diseñaron dos escalas, una de percepción de sí mismo como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual y la otra de conducta potencia hacia la defensa y autodefensa. Estas escalas a su vez se estructuraron con base en tres categorías cada una. La escala de percepción de sí mismo considero: autoeficacia/ autoconfianza, motivación/ afectividad y relación con la sociedad. Por su parte la escala de conducta potencial incluyó las categorías de interacción padre- hijo, interacción padre- entorno inmediato e interacción padre- entorno social (anexo 4.1.1. y 4.1.3.).
- c. Evaluar el impacto del taller en los padres y su capacidad para incidir en la percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual, en la actitud hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y en la conducta potencial hacia la defensa y autodefensa.
- d. Se pretendió conocer si hay variaciones en los aspectos de percepción de sí mismo, actitudes hacia la autodeterminación y conducta potencial en función del sexo y ocupación de los participantes y de la edad del hijo en el programa y si el taller afectaba diferencialmente estos aspectos. Con tal fin se diseñó una hoja de datos personales en la que los participantes aportaban la información necesaria (anexo 4.4.).
- e. Fue también de interés conocer si a lo largo del taller los padres/ madres mostraban indicadores de facultamiento tales como actitudes más positivas hacia sí mismo y hacia su hijo con discapacidad intelectual y si llevaban a cabo acciones a favor de la autodeterminación. Para contar con información al respecto se registraron los reportes verbales de los participantes en esta

dirección y se consideró un tiempo para que expresaran por escrito sus mensajes fortalecedores y reflexiones personales en cada sesión.

- f. Conocer si los padres/ madres emplean criterios derivados de perspectivas interactivas (ecológico/ contextual) para abordar problemáticas hipotéticas que involucran a las personas con discapacidad. Con tal fin se diseñó un formato de respuestas que mostrara las soluciones ante un problema hipotético que implica a la discapacidad en el entorno social (anexo 5.).
- g. Se pretendió evaluar el potencial del taller para dar lugar a los componentes característicos de los de grupos de autoayuda promotores del facultamiento (anexo 4.3.).
- h. Conocer la pertinencia de los objetivos y metodología de trabajo con relación a los intereses y expectativas de los padres. Para ello se diseñaron dos cuestionarios de evaluación, uno dirigido a los participantes y el otro al facilitador (anexo 4.2.1. y 4.2.2.).

8.9.5. Aplicación del taller

La aplicación del taller tuvo varias fases: a) convocatoria e inscripción; b) sesión introductoria; c) aplicación de sesiones regulares; d) sesión de clausura; e) actividad posterior al taller.

La convocatoria se llevó a cabo como se ha mencionado, a través de un folleto y una invitación personal a todos los padres/ madres de los participantes del "Programa Educación para la Vida". Dicho folleto proporcionó información sobre la importancia y propósitos del taller, los beneficios que recibirían los participantes, los temas a abordar en cada una de las 10 sesiones, las fechas, horarios y lugar de trabajo, la metodología, el formato de inscripción, los datos para mayores informes y una cláusula aclaratoria, referente a que sólo se inscribiría a aquellas personas que se comprometieran a tomar integralmente el taller ya que no habría inscripción a temas parciales.

En la sesión introductoria se llevó a cabo el registro de los participantes y se procedió a aplicar la hoja de datos generales y los instrumentos de evaluación inicial. La facilitadora explicó sobre la importancia de llenar todos los datos, de leer cuidadosamente las instrucciones y contestar de manera sincera y honesta. Se recalcó que éstos sólo serían conocidos por la facilitadora y la Directora General del "Programa Educación para la Vida". También se les mencionó a los padres que el taller y los datos de él obtenidos eran parte de una investigación de maestría en Psicología Educativa de la Facultad de Psicología de la UNAM, para la cual los resultados serían publicados sin revelar el nombre de los participantes y se les agradeció su colaboración y apoyo.

En la hoja de datos personales se solicitaba: su nombre completo, rango de edad, el nombre de su hijo en el programa, su fecha de ingreso y la ubicación del los servicios que recibía. Se pidió también la edad de sus otros hijos. Se puso especial

atención a la comprensión de las instrucciones para el llenado de los datos y se brindó apoyo individual a quienes lo solicitaron.

Una vez recabados todos los cuestionarios de evaluación inicial se hizo una presentación formal del taller en la que se informó la relevancia de asistir y participar, para ello la facilitadora explicó que el taller obedecía a una necesidad de los padres y madres de personas con discapacidad intelectual y que había sido diseñado a partir de una amplia documentación. Posteriormente se les pidió que cada uno dijera cuáles eran sus expectativas y se fueron anotando en las hojas de rotafolio. Se procedió a explicar los propósitos del taller y se relacionaron con las expectativas de los participantes. Se indicó la metodología de trabajo y se instó a llegar puntuales ya que las sesiones darían inicio y fin a la hora indicada. Se aclararon dudas y se procedió a un receso de 15 minutos. Al finalizar el receso se inició formalmente la sesión número uno.

Para las sesiones dos a nueve se procedió con la metodología señalada en la sección 8.9.2. (diseño de la estructura general del taller) y en la sesión número diez se dividió el tiempo para abarcar la temática con su respectiva actividad, aplicar los instrumentos de evaluación final (postest), hacer el cierre de actividades y proceder a la clausura y convivio.

Para aplicar los instrumentos de evaluación final se les explicó a los padres/ madres que se les solicitaría llenar unos cuestionarios que eran idénticos a los que habían contestado en un inicio, se les informó que éstos eran datos relevantes para evaluar el taller y ahondar en información para la investigación y se les instó a contestar de manera honesta y sincera. Se volvió a garantizar que sólo la Directora del Programa Educación para la Vida y la facilitadora tendrían acceso a los datos personales. A continuación se les pidió que llenaran el formato de evaluación de la sesión y que en él aportaran su opinión y sugerencias al taller de manera integral.

También se solicitó que opinaran acerca del grado en que se habían cubierto sus expectativas. Como parte de la actividad de cierre se pidió a cada participante que en una tarjeta escribiera su compromiso personal como resultado de haber participado en el taller y cada uno lo presentó al resto del grupo.

Para finalizar se entregaron diplomas a los participantes que tuvieron más del 80% de asistencia y cartas de participación a aquellos que tuvieron entre el 60% y el 79%.

Se clausuró el taller y se procedió al convivio. El horario de ésta sesión se prolongó 1:30 hrs.

8.10. Instrumentos de evaluación y materiales.

Cuadro 8.4 Descripción de los instrumentos de evaluación del taller.		
Instrumento	Características	Propósito
Escala de percepción de sí mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual (anexo 4.1.1.)	Escala de 16 reactivos, tipo Likert pero con 4 opciones que contiene afirmaciones de sí mismo	Identificar la percepción que de sí mismo tiene los padres que asisten al taller y los aspectos fuertes y débiles de la propia percepción (autoeficacia, motivación y afecto y relación padres y sociedad)
Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (anexo 4.1.2.)	Escala tipo Likert con 15 reactivos que son afirmaciones positivas y negativas acerca de la autodeterminación de las personas con discapacidad, la participación de la familia y la sociedad	Identificar el nivel de autodeterminación otorgado por los padres a las personas con discapacidad y el papel que juega la familia y la sociedad en ello
Escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa (anexo 4.1.3.)	Escala tipo Likert con 14 reactivos referentes a acciones posibles que los padres pueden implementar con las personas con discapacidad, con su entorno inmediato y con el entorno social	Identificar la conducta potencial para participar en acciones a favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y de mejores condiciones de vida ⁴
Cuestionario del participante para la evaluación de cada sesión del taller (anexo 4.2.1.)	Cuestionario de 8 reactivos con respuestas de "Sí" "No" "Regular" y 3 reactivos abiertos de autoevaluación, reflexión.	Evaluar el logro de los objetivos, la calidad y pertinencia de la cada una de las sesiones del Taller
Cuestionario del facilitador para la evaluación de cada sesión del taller (anexo 4.2.2.)	Cuestionario de 8 reactivos con las categorías de Muy bien, Bien, Mal y Muy Mal y un reactivo abierto de sugerencias y observaciones	Evaluar la pertinencia del taller en cuanto al logro de los objetivos, su metodología y adecuación a los intereses y características del grupo
Guía de Observación de las características de los grupos de autoayuda (anexo 4.3.)	Guía con 8 categorías sobre las características de los grupos de autoayuda	Apoyar las observaciones hacia el comportamiento de los grupos de autoayuda
Productos individuales y de grupo del trabajo de cada sesión.	Formatos diversos en función a cada una de las dinámicas	Profundizar en las problemáticas y necesidades de los padres en función de los temas vistos
Criterios de evaluación para la solución de problemas hipotéticos que implican a las personas con discapacidad en el entorno (anexo 5)	Hoja de solución de problemas con e preguntas abiertas	Identificar el abordaje empleado por los padres para solucionar problemas que implican a la discapacidad
Observaciones participantes a lo largo del taller	Hoja de registro	Captar la dinámica de grupo y las verbalizaciones diversas para analizar los procesos de facultamiento de los participantes

⁴ Normas Uniformes y conceptos de calidad de vida de las nuevas concepciones de la discapacidad intelectual

Para la elaboración de las escalas se procedió a diseñar un listado de reactivos, una elección de los que respondían a los propósitos de los cuestionarios, una revisión por parte de expertos y una validación por jueces.

Una vez conformadas las primeras propuestas se llevó a cabo un piloteo de las mismas con una muestra de 8 padres/ madres y se procedió a hacer los ajustes necesarios.

La definición de las categorías para cada una de las escalas se muestra en el cuadro a continuación.

Cuadro 8.5 Definición de las categorías para cada una de las escalas.		
	Categoría	Definición.....
Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con d.i.	Autoeficacia/ autoconfianza.	Se refiere a la percepción de sí mismo con relación a aspectos cognitivos de eficacia y confianza. Implica seleccionar, ser capaz de pedir, proporcionar apoyos, tomar decisiones, atribuciones positivas de sí mismo ante retos que involucran al hijo con discapacidad y la presencia de un locus de control interno
	Motivación y afectividad.	Hace referencia a la percepción de estados afectivos de sí mismo. Incluye la disposición para actuar con base en la percepción personal del hijo con discapacidad intelectual. Incluye afirmaciones positivas y negativas con relación a estar abierto al cambio, poder dar y recibir afecto, asumir la discapacidad como demanda, ser sensible a necesidades y disfrutar de sí mismo.
	Relación con la sociedad:	Se refiere a la percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual frente a otros miembros de la sociedad. Implica la percepción de equidad, interacción positiva, estatus personal e independencia.
Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad	Potencial de autodeterminación.	Hace referencia a la capacidad otorgada por los padres/ madres a las personas con discapacidad intelectual para ejercer el control de sus vidas considerando la interacción entre apoyos, necesidades y funcionamiento. Considera la relación entre apoyos y funcionamiento personal/ social y la capacidad para asumir el control personal y defender los derechos.
	Papel de la familia en la autodeterminación.	Es la conciencia y nivel de aceptación- rechazo de las acciones de padres/ madres y hermanos como apoyos para la calidad de vida, la defensa de derechos, los ajustes en las rutinas de vida diaria, la inclusión social y el impacto de las expectativas en el funcionamiento.
	Papel de la sociedad en la autodeterminación.	Considera la conciencia sobre la influencia social en el ejercicio de la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual. Abarca la equidad de oportunidades, la presencia de apoyos y el impacto de la legislación en los servicios
Escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de derechos	Interacción padre-hijo.	Se refiere a la conciencia y disposición para interactuar con el hijo con discapacidad intelectual a fin de desarrollar habilidades relacionadas con evaluar alternativas y consecuencias, defender metas, estimular responsabilidades frente a logros y fracasos, reconocer limitaciones y estimular potencialidades
	Interacción padre entorno inmediato.	Se define como la conciencia y disposición para emprender acciones en la comunidad que eleve el estatus del hijo con discapacidad intelectual, promueva la apertura de oportunidades y fomente la colaboración en el entorno.
	Interacción padre-entorno social.	Hace referencia a la conciencia y disposición para participar activamente en redes sociales a favor de políticas públicas que promuevan equidad y justicia social, a través de participar en comisiones, redes de padres y de sensibilizar y fomentar la conciencia social de la discapacidad.

La definición de las categorías de cada escala y la distribución de variables (reactivos) y categorías por escala se conformó de la siguiente manera:

Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual.

Cuadro 8.6. Distribución de categorías y variables para la escala de percepción de sí mismo			
Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual.	Categorías	Variables (reactivos)	
	Autoeficacia/ autoconfianza		Pienso y selecciono por mí mismo lo que le conviene a mi hijo con discapacidad intelectual.
			Se que quiero para mi hijo con discapacidad intelectual
			Soy capaz de pedir lo que quiero para mi hijo con discapacidad intelectual
			Proporciono los apoyos necesarios mi hijo con discapacidad intelectual
			En las decisiones referentes a mi hijo con discapacidad intelectual, soy capaz de actuar en concordancia con migo mismo sin sentirme culpable y aún cuando los otros desapruében lo que hago.
			Creo en mi capacidad para tener éxito en proyectos que veo significativos para mi hijo con discapacidad intelectual
	Motivación y afectividad		Con relación a mi hijo con discapacidad intelectual estoy abierto la cambio
			Soy sensible a las necesidades de mi hijo con discapacidad intelectual.
			Es difícil dar afecto mi hijo con discapacidad intelectual.
			Puedo recibir afecto de mi hijo con discapacidad intelectual.
			Para mí, la discapacidad intelectual de mi hijo es una larga lista de obligaciones, pendientes y deberes
	Relación con la sociedad		Soy capaz de disfrutarme a mí mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual
			Me siento igual que otros padres que no tienen hijos con discapacidad intelectual.
			La discapacidad intelectual de mi hijo me impide tener relaciones cercanas y significativas
		Como padre de una persona con discapacidad intelectual, no me siento menos frente a otros a quienes respeto.	
	Espero que otros me hagan sentir reconfortado con relación a mi hijo con discapacidad intelectual.		

Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

Cuadro 8.7: Distribución de categorías y variables para la escala actitudes hacia la autodeterminación.

Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.	Categorías	Variables (reactivos)
	Potencial de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	Los apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual pueden disminuir en ciertas etapas de la vida.
		Las limitaciones de nacimiento de las personas con discapacidad intelectual son las que determinan su vida.
		Las personas con discapacidad intelectual requieren en todo momento de apoyo.
Los grupos de autoayuda de personas con discapacidad intelectual logran genuinamente la defensa de los derechos y la promoción de cambios		
Las limitaciones de las personas con discapacidad intelectual son las mismas en cualquier lugar que se encuentren a lo largo de su vida.		
Las personas con discapacidad intelectual pueden tomar el control de su vida		
Papel de la familia en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	Los padres deben participar en grupos de defensa de derechos de las personas con discapacidad.	
	Los hermanos facilitan la integración social de su hermano con discapacidad	
	Todas las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual disminuyen su calidad de vida	
	Las familias pueden ir ajustando sus expectativas al desarrollo de su hijo con discapacidad intelectual.	
	El estrés de una familia donde hay un hijo con discapacidad intelectual es mucho mayor que el estrés de familias donde no los hay.	
Papel de la sociedad en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	Informarse sobre las leyes mejora los servicios de las personas con discapacidad intelectual	
	La sociedad brinda las mismas oportunidades a las personas con y sin discapacidad.	
	La sociedad brinda los apoyos requeridos a las personas con discapacidad.	

Escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Cuadro 8.8. Distribución de categorías y variables para la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa.		
Variables (reactivos)		
Categorías		
Escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual	Interacción padre - hijo	Facilito que mi hijo con discapacidad intelectual evalúe alternativas y consecuencias de sus ideas
		Apoyo a mi hijo con discapacidad intelectual para defender sus metas y lo asesoro para conseguirías
		Estímulo responsabilidades en mi hijo con discapacidad intelectual ante logros y fracasos.
		Ayudo a mi hijo con discapacidad intelectual a reconocer sus limitaciones
		Estimulo las potencialidades de mi hijo con discapacidad intelectual
	Interacción padre – entorno inmediato	Me esfuerzo para que compañeros de escuela o de trabajo vean las cualidades de mi hijo con discapacidad intelectual y no sus defectos.
		Busco alternativas para manejar el estrés derivado de las pocas oportunidades para mi hijo con discapacidad intelectual.
		Promuevo en todos mis hijos la colaboración entre hermanos.
		Colaboro con los profesionales para lograr mejores resultados en mi relación con ellos.
	Interacción padre – entorno social	Tengo altas expectativas para mi hijo con discapacidad intelectual.
		Participo en comisiones que analizan la problemática que viven las personas con discapacidad intelectual en su entorno.
		Hago un esfuerzo por lograr que la sociedad tenga mayor apertura hacia las personas con discapacidad intelectual.
		Hago valer ante la sociedad los derechos de mi hijo con discapacidad intelectual.
		Participo activamente en redes de padres para conseguir que se mejoren las condiciones de nuestros hijos con discapacidad intelectual.

Materiales

Se elaboró una carpeta del participante que contenía: carátula, hoja de presentación, cuadro sinóptico con los temas de las sesiones y el objetivo. Copias de cada uno de los acetatos presentados en la sección de marco teórico-conceptual y de otros artículos para los cuales no se elaboraron acetatos. (ver en la sección de descripción de cada sesión).

CAPITULO 9

RESULTADOS

De la aplicación del taller "Formando nuevas propuestas. programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual", se obtuvieron una serie de datos e información que permite valorar su impacto. En este capítulo se muestran los resultados obtenidos en las escalas de medición, en las evaluaciones realizadas por los participantes, los registros y observaciones hechos por la facilitadora y en un ejercicio post-taller.

En el apartado 9.1 se presenta una síntesis de la información que proporcionaron los instrumentos de medición y registro. La aplicación de la prueba estadística (Wilcoxon) a las escalas de medición, un análisis de frecuencias para las escalas y sus categorías y un análisis de la relación entre categorías y variables asociadas se muestran en los apartados 9.2, 9.3 y 9.4 respectivamente

En el Apartado 9.5 se hace un análisis de los contenidos proporcionados por los participantes a lo largo de todo el taller con la finalidad de identificar aquellos aspectos que tuvieron mayor significación y sobre los cuales se reflejaron los objetivos.

Se analiza en el apartado 9.6 la incidencia de los componentes de los grupos de autoayuda en la dinámica de las sesiones del taller y se señalan los indicadores que dieron cuenta de este proceso. Los resultados del ejercicio post-taller se presenta en el apartado 9.7 y en el apartado 9.8 se presenta una recapitulación de los resultados con relación a las preguntas de investigación de este trabajo.

Con la finalidad de facilitar al lector una revisión sintética de los resultados se presenta un resumen de los mismos como un último aspecto de este capítulo (apartado 9.9)

9.1 Información obtenida en cada uno de los instrumentos de medición y registro empleados.

En este apartado se hace una breve descripción de la información proporcionada por los diferentes instrumentos de medición y registro que se emplearon durante las sesiones de trabajo con el fin de obtener información acerca de los participantes y del impacto del taller.

Cuadro 9.1 Información obtenida en cada uno de los instrumentos de medición y registro empleados.	
Instrumento / Registro	Pretende arrojar información acerca de...
Escalas: Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual. Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de derechos de la personas con discapacidad	La línea base que los participantes muestran en cada una de las escalas y en cada una de las categorías que componen que constituyen cada escala. El cambio que ocurre, si es que se da alguno por efecto del taller tanto en la escala como en cada una de las categorías y las variables que las componen. Cuales son las escalas y/o categorías más fortalecidas por efecto del taller Las semejanzas y diferencias de los resultados del pretest y postest con relación al sexo de los participantes, ocupación y edad del hijo en el programa.
Evaluaciones de los participantes.	Aspectos a los que hacen referencia (contenidos) los mensajes fortalecedores y reflexiones personales de los participantes a lo largo de las sesiones Incidencia de los mensajes fortalecedores y reflexiones personales en cada una de las sesiones del taller. Coincidencia entre las reflexiones personales y mensajes fortalecedores de los participantes con los objetivos de cada sesión Aspectos a los que hicieron referencia (contenidos) las expectativas, logros y compromisos y su congruencia entre sí. Evaluación de los objetivos y metodología de las sesiones por parte de los participantes
Observaciones	Acciones reportadas por los participantes durante el taller a favor de la autodeterminación de sus hijos y del propio facultamiento. Indicadores de los componentes característicos de los grupos de autoayuda, que se presentaron durante el taller.
Ejercicio post-taller	Criterios y conocimientos empleados por padres que asistieron y no asistieron al taller, para el análisis y la elección de posibles soluciones ante un caso hipotético que involucra la discapacidad en el entorno.

9.2 Resultados obtenidos en las escalas de medición.

Para identificar los efectos del taller: "Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual", se llevó a cabo una evaluación de los resultados de las escalas de medición diseñadas ex profeso. Las escalas fueron aplicadas en la primera y última sesión del taller como ha sido señalado en el capítulo anterior.

Escala	Categorías	N° Variables (reactivos)
Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual	autoeficacia /autoconfianza	6
	motivación/ afectividad	6
	relación con la sociedad	4
Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual	potencial de autodeterminación	6
	papel de la familia	6
	papel de la sociedad	3
Escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.	interacción padre hijo	5
	interacción padre entorno inmediato	5
	interacción padre entorno social	4

En el capítulo de metodología se hizo una descripción de las características de cada una de las escalas, en éste se pretende mostrar si hubo diferencias estadísticamente significativas. Para mostrar las posibles diferencias se compararon los puntajes entre pretest y posttest a través de pruebas estadísticas (apartado 9.2) y análisis de frecuencias (apartado 9.3).

Los procedimientos de comparación se aplicaron a dos niveles: nivel categoría y nivel variable (reactivo). El primero indica cuáles de las categorías de cada escala mostraron diferencias considerables entre pretest y posttest. El cuadro anterior (9.2) señala las categorías y número de variables (reactivos) que conformaron cada escala. El nivel variable se refiere a la comparación de puntajes entre pretest y posttest para cada variable (reactivo) que componen una categoría en cuestión. Para mayor información sobre la distribución de variables y categorías en cada escala se sugiere consultar las tablas 8.5, 8.6, 8.7 y 8.8 del capítulo anterior.

La prueba estadística empleada se aplicó a las categorías de cada escala y además a las variables de todas las categorías. La finalidad de este procedimiento fue, por un lado, conocer si los puntajes de cada categoría como conjunto de variables

mostraban diferencias entre el pretest y postest y por otro identificar cuáles de las variables de la categoría eran las que habían mostrado la mayor diferencia.

Se empleó la prueba estadística de pares igualados de Wilcoxon. Esta es una prueba no paramétrica y su uso es apropiado debido a que: la muestra fue no aleatoria por accidente, el nivel de medición de las escalas es ordinal, los puntajes tienen como base una distribución continua y se trabajó con una muestra pequeña (N=28). Se eligió la prueba de Wilcoxon ya que se trata de una muestra medida dos veces y obtenida por medio de pares replicados; a través de ella se adjudica mayor peso a los pares que muestran mayores diferencias entre las dos condiciones, más que a los pares cuya diferencia es pequeña (Siegel y Castellán , 1995).

A continuación se muestran los datos de la aplicación de la prueba de Wilcoxon a cada una de las escalas de medición.

9.2.1 Escala de percepción de sí mismo

La escala de percepción de sí mismo es un área del facultamiento psicológico que ubica la percepción de control en aspectos cognitivos, afectivos y sociales. Para fines de ésta investigación estuvo subdividida en tres categorías: autoeficacia/ autoconfianza; motivación/ afectividad y relación con la sociedad.

La comparación de los resultados entre pretest y postest en esta escala, sólo arrojó resultados estadísticamente significativos en dos variables pertenecientes a la categoría de "percepción de sí mismo con relación a la sociedad". Se observó una tendencia a arrojar resultados significativos en una de las variables de la categoría de motivación/ afectividad.

Categoría	Variable	Rango Medio	Valor Z	Sig.
Relación con la sociedad	La d.i. de mi hijo no me impide tener relaciones cercanas y significativas	4.79 2.50	- 2.1704	.03
Relación con la sociedad	Me siento igual que otros padres que no tienen hijos con d.i.	.00 7.00	- 3.1798	.0015
Motivación/ Afectividad	Para mi la d.i. de mi hijo es una larga lista de obligaciones pendientes y deberes.	7.90 6.50	-1.6636	.09*

*tendencia a ser significativa d i = discapacidad intelectual

9.2.2. Escala de actitudes hacia la autodeterminación.

Esta escala pretende conocer las actitudes de los padres/ madres con respecto a las posibilidades que otorgan a las personas con discapacidad intelectual de tomar decisiones, hacer elecciones y en general tomar mayor control de sus vidas. La escala esta compuesta de tres categorías: potencial de autodeterminación, papel de la familia en la autodeterminación y papel de la sociedad en la autodeterminación.

Se encontraron diferencias significativas entre los resultados del pretest y postest en la categoría de potencial de autodeterminación y en una de las variables pertenecientes a la categoría de papel de la familia en la autodeterminación.

Categoría	Rango medio	Valor Z	Sig
Potencial de autodeterminación	11.50 .00	-4.1069	.0000

De las seis variables que componen la categoría potencial de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, cinco de ellas resultaron significativas y sólo una de la categoría papel de la familia en la autodeterminación. La categoría papel de la sociedad en la autodeterminación no arrojó resultados significativos y ninguna de sus variables.

Categoría	Variable	Rango Medio	Valor Z	Sig
Potencial autodeterminación de	Los apoyos que requieren las personas con d.i. pueden disminuir en ciertas etapas de la vida	4.00 4.57	-1.9604	.05
	Las limitaciones de nacimiento de una persona con d.i. son las que determinan su vida	7.04 6.50	-2.7255	.0064
	Las limitaciones de una persona con d.i. son las mismas en cualquier momento de su vida	7.27 5.50	-2.4111	.0159
	Las personas con d.i. pueden tomar el control de su vida	9.94 6.00	-3.2010	.0014
	Los grupos de autoayuda de personas con d.i. logran genuinamente la defensa de los derechos y la promoción de cambios	.00 2.00	-1.6036	.1088*
Papel de la familia en la autodeterminación	Las bajas expectativas de padres y profesionales son las que limitan la autodirección de las personas con d.i.	5.50 7.13	-2.7954	.0052

*tendencia a ser significativa d.i = discapacidad intelectual

El cambio de actitudes que muestran los padres/madres en la categoría de "potencial de autodeterminación del hijo con discapacidad intelectual", refleja que:

- El taller alcanzó uno de sus objetivos principales ya que el mismo se diseñó para facultar a los padres/madres en la promoción de la autodeterminación de sus hijos.
- Se puede concluir que hacia el final del taller los padres han comprendido el papel que tienen las expectativas y atribuciones en la autodeterminación así como el papel de la auto-defensa de los derechos.

9.2.3 Escala de conducta potencial hacia la defensa y auto-defensa de los derechos.

En esta escala se aprecia la disposición que los participantes manifiestan para llevar a cabo acciones que fortalecieran la defensa y auto-defensa de los derechos de sus hijos con discapacidad a través de tres tipos de interacción: padre-hijo; padre-entorno inmediato y padre-entorno social.

Como se ha venido trabajando en esta investigación, defensa/ auto-defensa son mecanismos permitidos de la autodeterminación a través de desarrollar y ejercitar habilidades que permitan enfrentar los derechos a la inclusión y participación social de las personas con discapacidad y sus familias en términos de justicia y equidad.

Se obtuvieron diferencias significativas entre las medidas iniciales y finales (pretest - postest) en todas las categorías: interacción padre-entorno inmediato e interacción padre-entorno social.

Categoría	Rango medio	Valor Z	Sig
Interacción padre - entorno inmediato	2.50 12.43	-4.1212	.0000
Interacción padre - entorno social	1.50 13.48	-4.3320	.0000

En todas las variables que componen las categorías de la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa se obtuvieron diferencias significativas entre el pretest y el postest.

Categoría	Variable	Rango medio	Valor Z	Sig.
Interacción padres - hijo	Facilito que mi hijo con d.i. evalúe alternativas y consecuencias de sus ideas	.00 8.50	-3.5162	.0004
	Apoyo a mi hijo con d.i. a defender sus metas y lo asesoro para conseguirlas	.00 8.50	-3.5162	.0004
	Estimulo responsabilidades en mi hijo con d.i. ante logros y fracasos	.00 7.50	-3.2958	.0010
	Ayudo a mi hijo con d.i. a reconocer sus limitaciones	.00 7.50	-3.2958	.0010
	Estimulo las potencialidades de mi hijo con d.i.	.00 7.00	-3.1798	.0015
Interacción padre -entorno inmediato	Me esfuerzo para que compañeros de escuela y trabajo vean las cualidades de mi hijo con d.i.	6.50 10.19	-3.5614	.0004
	Busco alternativas para manejar el estrés derivado de las pocas oportunidades para mi hijo con d.i.	.00 12.00	-4.1973	.0000
	Promuevo en todos mis hijos la colaboración entre hermanos	.00 4.00	-2.3664	.0180
	Colaboro con profesionales para lograr mejores resultados en mi relación con ellos	.00 6.50	-3.0594	.0022
	Tengo altas expectativas para mi hijo con discapacidad intelectual	6.50 9.68	-3.4405	.0006
Interacción padre- entorno social	Participo en comisiones que analizan la problemática que viven las personas con d.i.	6.00 10.74	-3.6959	.0002
	Hago un esfuerzo por lograr que la sociedad tenga una mayor apertura hacia las personas con d.i.	.00 9.00	-3.6214	.0003
	Hago valer ante la sociedad los derechos de mi hijo con d.i.	.00 8.50	-3.5162	.0004
	Participo activamente en redes de padres para conseguir que se mejoren las condiciones de nuestros hijos con d.i.	.00 12.50	-4.2857	.0000

d.i. = discapacidad intelectual

Los resultados de la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos sugieren que:

- Los padres/ madres han tomado conciencia de la importancia que tiene para el desarrollo de la defensa/ autodefensa la interacción con sus hijos, la interacción con el entorno y la promoción de derechos a nivel social.
- Con respecto a la interacción con los hijos, los padres/ madres en esta categoría reflejan haber comprendido la relación entre apoyos y expectativas con acciones inmediatas como son el participar con sus hijos para evaluar alternativas y consecuencias de sus ideas, definir y conseguir metas, estimular responsabilidades, reconocer limitaciones y estimular potencialidades.
- Con respecto a la interacción con el entorno inmediato, los participantes se hicieron más conscientes del papel de éste en el entorno que rodea a sus hijos y

se manifestaron a favor de mejorarlo. Esto refleja la importancia que le otorgaron a emplear apoyos para adecuar y facilitar el comportamiento independiente en los diferentes ambientes en donde se desenvuelven sus hijos.

- Los participantes se mostraron con mayor disposición a llevar a cabo acciones para reducir el estrés, incrementar las interacciones entre hermanos, colaborar con profesionales y tener expectativas más elevadas de sus hijos.
- En la interacción con el entorno social los padres adquirieron conciencia acerca de la necesidad de mejorar las actitudes provenientes de la sociedad para que esto se traduzca en mayores oportunidades de autodeterminación. De estos datos se deriva la necesidad de propiciar que la sociedad incremente el estatus de las personas con discapacidad y disminuya las actitudes segregacionistas y discriminatorias.
- Se puede afirmar que el taller mejora la disposición para actuar favorablemente en los aspectos de defensa/ autodefensa de derechos a lo largo de un continuo que va de aspectos relativos a la díada padre- hijo a aspectos sociales y facilita la comprensión del binomio derechos individuales- responsabilidades sociales.

9.3. Análisis de las frecuencias para las escalas y sus categorías.

Entre los propósitos planteados por esta investigación se encuentran, por un lado conocer qué características tiene la población de padres/ madres del "Programa Educación para la Vida" con respecto a la información proporcionada por las tres escalas empleadas y por otro, en qué medida llevan a cabo modificaciones sobre éstos aspectos al finalizar la aplicación del taller de facultamiento propuesto. Con tales fines se llevó a cabo un análisis de frecuencias de las respuestas dadas en el pretest y en el postest para cada una de las escalas y sus categorías.

Las respuestas se agruparon en función de la cercanía que tenían con respecto a las respuestas ideales. Todas las variables (reactivos) de las escalas tenían cuatro opciones de respuesta, a cada una de ellas se les asignó un valor. Cuando la respuesta dada por el participante era considerada la óptima (ideal) se asignó el valor más alto (cuatro), la segunda más cercana a la respuesta óptima obtuvo el valor tres, la tercera y cuarta se alejaban mucho más de la respuesta óptima y obtuvieron los valores dos y uno respectivamente. Los valores cuatro y tres se agruparon bajo el rubro de respuestas de "nivel alto", los valores dos y uno se agruparon como de "nivel bajo".

Este análisis de frecuencias de respuestas nos permite ubicar de forma descriptiva el nivel de entrada o punto de partida de los participantes para cada escala y observar los porcentajes en que se modifican sus respuestas al final del taller.

El cuadro que se muestra a continuación presenta el porcentaje de respuestas de nivel alto y bajo tanto para el pretest como para el postest.

Cuadro 9.8. Análisis de frecuencias por escalas en pretest y postest				
Escalas	% Pretest		% Postest	
	Nivel Bajo	Nivel Alto	Nivel Bajo	Nivel Alto
Percepción de sí mismo	20.74	79.24	12.56	87.10
Actitudes hacia la autodeterminación	10.36	82.97	9.30	90.66
Conducta potencial hacia la defensa y autodefensa	32.15	67.83	4.85	95.48

Estos resultados nos permiten afirmar que:

- El nivel de entrada de los participantes es predominantemente alto para las tres escalas, ubicándose en primer lugar la escala de actitudes hacia la autodeterminación, en segundo la de percepción de sí mismo como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual y en tercer lugar la de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa.
- Las frecuencias elevadas en el pretest para todas las escalas se pueden explicar por el hecho de que los hijos de los participantes (padres/ madres) reciben servicios integrados a la comunidad bajo un sistema de apoyos y basados en las concepciones actuales de la discapacidad (ecológico contextuales). También es posible que los padres que se inscribieron al taller muestren de entrada actitudes más positivas hacia los propósitos el mismo.
- Se observaron incrementos a favor del postest en todas las escalas, el mayor efecto se observó en la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos, en segundo lugar la escala de actitudes hacia la autodeterminación y en tercero la percepción de sí mismo.
- Es posible afirmar que el taller incrementa favorablemente las tres escalas sin embargo tuvo un impacto más significativo en la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa que hace referencia a la disposición de los participantes por llevar a cabo acciones que den mayores oportunidades de que sus hijos ejerzan el control y participen en la comunidad.

Se llevó a cabo también un análisis de frecuencias para cada una de las categorías de cada escala. El cuadro que se muestra a continuación proporciona información sobre este aspecto.

Cuadro 9.9. Frecuencia de respuestas por categoría en pretest y postest						
ESCALAS	Escala	Categorías	% Pretest		% Postest	
			Nivel Bajo	Nivel Alto	Nivel Bajo	Nivel Alto
			Percepción de sí mismo	Autoeficacia/ autoconfianza	15.88	84.12
Motivación y afectividad	18.61	81.35		8.41	91.58	
Relación con la sociedad	27.75	72.25		19.77	80.22	
Actitudes hacia la autodeterminación	Potencial de autodeterminación	29.2	70.8	17.7	82.3	
	Papel de la familia	18.51	81.49	7.75	92.25	
	Papel de la sociedad	3.36	96.64	2.46	97.54	
Conducta potencial hacia la defensa y autodefensa	Interacción padre hijo	15.7	84.3	1.42	98.58	
	Interacción padre entorno inmediato	24.56	75.44	6.72	94.28	
	Interacción padre entorno social	56.2	43.8	6.42	93.58	

De los resultados se puede destacar que:

en el pretest...

- El mayor porcentaje de respuestas de nivel alto en el pretest lo ocupa la categoría de papel de la sociedad perteneciente a la escala de actitudes hacia la autodeterminación; esto puede indicar que los participantes tenían de entrada una actitud muy positiva al papel que juega la sociedad con relación a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
- La categoría de potencia de autodeterminación ocupó el penúltimo lugar de las respuestas de nivel alto, lo que indica que los participantes dieron mayor importancia a aspectos externos (familiares y sociales) al hijo con discapacidad para autodeterminarse que al propio potencial de sus hijos.
- La categoría padre – entorno social ocupa el último lugar de las respuestas de nivel alto en el pretest, lo cual puede indicar que antes del taller los participantes mostraban menor disposición a llevar a cabo acciones sociales de defensa/ autodefensa de los derechos. Parece contradictorio que a pesar de que los padres son conscientes del papel de la sociedad en la autodeterminación de sus hijos la disposición a actuar para potenciar el papel de esta sociedad fue el más bajo.

en el postest...

- La categoría que incrementó el porcentaje de las respuestas de nivel alto de manera sobresaliente, fue la interacción padre entorno -social lo cual nos permite afirmar que entre los principales efectos del taller se encuentra la disposición a ejercer la defensa y autodefensa de derechos a nivel social (actuar en redes, comités, legislación y política social en general).
- El segundo lugar de impacto lo obtuvo la categoría padre entorno – inmediato referente a promover actitudes positivas de inclusión y participación social por parte de la familia y miembros de la comunidad.
- Se puede observar que el menor impacto del taller estuvo en la categoría de relación con la sociedad perteneciente a la escala de percepción de sí mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual.

9.4. Análisis de la relación entre categorías y variables asociadas.

Con la finalidad de conocer como se relacionan las variables de edad del hijo, sexo y ocupación de los participantes, se llevó a cabo un análisis del nivel de respuestas de los participantes para cada una de las categorías de cada escala con relación a estas variables atributivas. Para ello se procedió a obtener la sumatoria de los valores de las variables que componen cada categoría. La sumatoria genera una dispersión de la información en función de la cual se llevaron a cabo agrupaciones que se clasificaron en nivel bajo, medio y alto, posteriormente se compararon con tres diferentes atributos: sexo de los participantes, edad del hijo y ocupación de los participantes. El nivel bajo fue el más lejano con relación a la respuesta “ideal” y el nivel alto fue el más cercano.

9.4.1 Relación de categorías de las escalas con la variable “sexo de los participantes”

Se analizó el nivel de respuestas de los participantes (bajo, medio, alto) en función del sexo (masculino, femenino) tanto en el pretest como en el postest. Solamente se encontraron diferencias en función de la variable “sexo de los participantes” para todas las categorías de la escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual y para la categoría padre – entorno social de la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa.

Categoría	Sexo	Pretest			Postest		
		Bajo	Medio	Alto	Bajo	Medio	Alto
Autoeficacia/ autoconfianza*	Masculino	-----	75	25	80	20	-----
	Femenino	14.3	42.9	42.8	18.2	40.9	40.9
Motivación/ afectividad *	Masculino	50	50	-----	-----	80	20
	Femenino	34.8	60.8	4	14.8	70.3	14.8
Relación con la sociedad*	Masculino	-----	100	-----	25	25	50
	Femenino	19.1	57.1	23.9	18.1	63.6	18.1
Interacción padre – entorno social***	Masculino	80	20	-----	40	40	20
	Femenino	30.3	43.4	26.0	14.3	33.3	52.3

*escala de percepción de sí mismo, ***escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos

Los datos nos permiten considerar que:

Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual y sexo de los participantes.

- La percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual varía en función del sexo del padre/ madre.
- La percepción de autoeficacia no reportó diferencias notorias entre pretest y postest en la población de mujeres; en cambio, en la población de hombres sí se aprecia una disminución de esta categoría en el postest.

- La percepción de motivación y afectividad se incrementó de manera más notoria en la población masculina que en la femenina al finalizar el taller. Lo que puede sugerir que al final los hombres podían dar y recibir afecto de su hijo y sentir menos pesada la carga de su educación.
- Las asociaciones entre la escala de percepción de sí mismo y sexo del participante sugiere que el taller tuvo mayor movilización en la población de hombres al disminuir en autoeficacia/ autoconfianza y aumentar en motivación y afectividad.
- Las diferencias de género entre el inicio y el final del taller pueden deberse a que en el pretest los hombres se comportaron conforme a concepciones más tradicionales (mayor autoeficacia) y que al final del taller se dieron la oportunidad de reflexionar y apartarse de ideas preconcebidas culturalmente (mayor motivación y afectividad).

Escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos.

- Con respecto a la disposición para actuar en el entorno inmediato medido a través de la categoría padre entorno inmediato perteneciente a la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa, los hombres mostraron menor disposición que las mujeres para participar en el entorno social tanto en el pretest como en el postest. Sin embargo se manifestó una tendencia a incrementar de manera significativa dicha disposición en la población de hombres al finalizar el taller.

9.4.2. Relación entre categorías de las escalas y la edad del hijo

En la investigación interesó también conocer las respuestas de los padres con relación a las escalas de medición en función de la edad de su hijo con discapacidad intelectual, para esto se analizó el nivel de respuestas de los participantes (bajo, medio, alto) con relación a la edad del hijo con discapacidad (niño, adolescente, adulto) tanto en el pretest como en el postest.

Se encontraron diferencias en función de la edad del hijo en el programa para todas las categorías de las escalas de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual y de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos. La escala de actitudes hacia la autodeterminación sólo obtuvo variaciones significativas en función de la edad del hijo en el programa para la categoría de papel de la sociedad.

Cuadro 9.11. Relación de la variable edad del hijo con cada una de las categorías de las escalas.

Categorías	Edad del hijo	% Pretest			% Postest		
		Bajo	Medio	Alto	Bajo	Medio	Alto
Autoeficacia *	Niños	75	---	25	14.3	42.9	42.9
	Adolescentes	11.1	55.5	33.33	---	40	60
	Adultos	8.3	83.3	8.3	10	40	50
Motivación y afectividad *	Niños	20	40	40	28.6	42.9	42.9
	Adolescentes	30	50	20	10	90	---
	Adultos	33.3	58.3	8.3	10	70	20
Papel de la sociedad **	Niños	42.9	42.9	14.3	42.9	42.9	14.3
	Adolescentes	44.4	55.6	---	50	50	---
	Adultos	15.4	79.6	7.7	20	70	10
Interacción padre hijo ***	Niños	20	60	20	14.3	---	85.7
	Adolescentes	---	33.3	66.7	---	40	60
	Adultos	7.7	30.8	61.6	---	27.3	72.7
Interacción padre entorno inmediato***	Niños	7.5	67.5	25	---	14.3	85.7
	Adolescentes	22.2	55.5	22.2	---	10	90
	Adultos	23.1	15.4	61.6	9.1	9.1	81.9
Interacción padre entorno social***	Niños	50	50	---	---	33.4	66.7
	Adolescentes	20	20	60	---	40	60
	Adultos	25	50	25	---	10	80

*escala de percepción de sí mismo,

**escala de actitudes hacia la autodeterminación;

***escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos

Los datos presentados permiten hacer las siguientes observaciones:

Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual y edad del hijo en el programa:

- La percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual varía en función de la edad del hijo. Los padres de adultos muestran una percepción de sí más alta, en segundo lugar los padres de adolescentes y por último los padres de los niños, tanto en el pretest como en el postest

Categoría: autoeficacia/ autoconfianza (escala de percepción de sí mismo)y edad del hijo en el programa.

- Los padres/ madres de niños mostraron la más baja percepción de autoeficacia/ autoconfianza al inicio del taller e hicieron variaciones significativas al término del mismo. Esto puede indicar que los participantes se percibían menos claros acerca de lo que querían y convenía a sus hijos, así como menos confiados en su capacidad para tener éxito en los proyectos emprendidos.

- El nivel inicial bajo de autoeficacia/ autoconfianza en los padres de niños puede estar relacionado con dos aspectos, uno la etapa del ciclo vital por la que atraviesan como padres/ madres de personas con discapacidad intelectual y otro, la falta de información sobre los servicios del Programa en el que participan. Es de esperar que a medida que los hijos crecen se reduce la incertidumbre sobre alcances, limitaciones y posibilidades, como lo muestran las respuestas de padres/ madres de adolescentes y adultos.
- Los padres/ madres de niños, adolescentes y adultos incrementaron significativamente su percepción de autoeficacia/ autoconfianza en el postest.
- Las variaciones positivas en autoeficacia/ autoconfianza en el pretest y postest para la población de padres/ madres de niños puede deberse a que las actividades del taller y la convivencia con otros padres les ofrecieron información y orientación hacia el futuro

Categoría: motivación/ afectividad (escala de percepción de sí mismo) y edad del hijo en el programa.

- La percepción de motivación / afectividad de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual varía en función de la edad del hijo a favor de los padres/ madres de niños.
- La población de padres/ madres de adolescentes y adultos incrementaron su percepción de motivación/ afectividad en el postest; no obstante, continuaron dando respuestas más bajas que las de los padres de los niños.
- Los mayores niveles de motivación/ afectividad en el postest de padres/ madres de adolescentes y adultos puede sugerir que lo trabajado en el taller revitaliza la energía y disposición de los participantes y por ello hacia el final consideraban menos pesada la carga de atender y convivir con una persona con discapacidad intelectual, se manifestaban más abiertos, sensibles y cercanos y se podían disfrutar más a sí mismos como padres.

Categoría: papel de la sociedad (escala de actitudes hacia la autodeterminación) y edad del hijo en el programa.

- Existen diferencias en el papel que los padres/ madres otorgan a la sociedad con relación a la autodeterminación de sus hijos con discapacidad. Los padres de adultos le otorgan un papel más sustantivo que los padres de niños y adolescentes, tanto en el pretest como en el postest. Es probable que los padres/ madres de adultos hayan acumulado mayor experiencia con relación al impacto de la sociedad en la autodeterminación de sus hijos y estén mejor informados sobre perspectivas materia de política social para la discapacidad.

Escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos y edad del hijo en el programa.

- Existen diferencias en la disposición hacia la defensa y autodefensa de derechos en la población de padres de niños, adolescentes y adultos tanto en el pretest como en el postest.
- Los datos del postest muestran que la disposición de los padres para actuar a favor de la defensa y autodefensa de sus hijos es congruente con las etapas del ciclo vital de la familia; los padres de niños muestran más disposición de apoyar en la interacción con sus hijos, los padres de adolescentes con el entorno inmediato y los padres de adultos con el entorno social.

Categoría: Interacción padre – hijo (escala de conducta potencia hacia la defensa/ autodefensa de los derechos) y edad del hijo en el programa.

- Existen diferencias en la población de padres/ madres de niños adolescentes y adultos, tanto en el pretest como en el postest para mostrar disposición en las interacciones con sus hijos que promuevan la defensa y la autodefensa de derechos. Los padres/ madres de adolescentes obtuvieron el primer lugar en dicha disposición en el pretest y los padres de niños en el postest.
- Todos los participantes incrementaron notoriamente su disposición para interactuar con sus hijos a favor de la defensa y autodefensa en el postest.

Categoría; Interacción padre – entorno inmediato (escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa) y edad del hijo en el programa.

- Existen diferencias en el pretest, en la disposición para promover la defensa y autodefensa en el entorno inmediato entre la población de padres/ madres de niños, adolescentes y adultos a favor de los padres/ madres de adultos; estas diferencias se disminuyen en el postest.

Categoría: Interacción Padre – entorno social (escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa) y edad del hijo en el programa.

- En el pretest existen diferencias notorias entre los participantes con respecto a su disposición para actuar a favor de la defensa y autodefensa de derechos en el entorno social; los puntajes más elevados los obtiene los padres de los adolescentes. En el postest las diferencias son menos notorias, ocupando los más altos puntajes los padres de los adultos.
- Es posible que la mayor disposición para apoyar la defensa/ autodefensa de derechos en el entorno social en los padres de los adultos responda a la etapa del ciclo vital que viven los padres, ya que ellos han recorrido gran parte del camino con su propio hijo y con el entorno que les rodea y se ven más motivados para luchar por leyes justas, de tal manera que esto proteja a sus hijos hacia el futuro.
- La población de padres/ madres de niños incrementó notoriamente su disposición para actuar a favor de la defensa/ autodefensa en el entorno social en el postest.

9.4.3. Relación entre ocupación de los participantes con cada una de las categorías de las escalas.

Se analizó el nivel de respuestas de los participantes (bajo, medio, alto) con relación a la ocupación de los mismos (comercio/ secretaria, profesionista, hogar) tanto en el pretest como en el postest. Se encontraron diferencias en función de la ocupación para todas las categorías de las escalas de percepción de sí mismo y de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos y para la categoría "potencial de autodeterminación" de la escala de actitudes hacia la autodeterminación.

Cuadro 9.12. Relación entre ocupación de los participantes y cada una de las categorías de las escalas.

Categorías	Ocupación	% Pretest			% Postest		
		Bajo	Medio	Alto	Bajo	Medio	Alto
Autoeficacia/ Autoconfianza*	Comercio/ secretaria	9.1	36.4	54.6	-----	70	30
	Profesionista	-----	70	30	10	30	60
	Hogar	50	25	25	-----	28.6	71.5
Motivación afectividad*	Comercio/ secretaria	30	70	-----	40	50	10
	Profesionista	60	40	-----	30	70	-----
	Hogar	14.3	71.5	14.3	28.6	42.9	28.6
Relación con la sociedad*	Comercio/ secretaria	12.5	50	37.5	27.3	45.5	27.3
	Profesionista	10	80	10	-----	62.5	37.5
	Hogar	33.4	50.1	16.7	28.6	71.5	-----
Potencial autodeterminación**	Comercio/ secretaria	25	75	-----	22.2	55.5	22.2
	Profesionista	-----	80	20	-----	40	60
	Hogar	-----	100	-----	-----	100	-----
Interacción hijo***	Comercio/ secretaria	27.3	45.5	27.3	9.1	27.3	63.6
	Profesionista	9.1	54.6	36.4	-----	40	60
	Hogar	-----	80	20	-----	-----	100
Interacción entorno inmediato***	Comercio/ secretaria	40	30	20	-----	18.2	81.8
	Profesionista	20	30	50	-----	20	80
	Hogar	33.3	33.3	33.3	-----	-----	100
Interacción entorno social***	Comercio/ secretaria	60	10	30	11.1	22.2	66.6
	Profesionista	36.4	36.4	27.3	-----	40	60
	Hogar	71.5	28.6	-----	-----	28.6	71.5

* escala de percepción de sí mismo.

**escala de actitudes hacia la autodeterminación.

***escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos.

Los datos presentados permiten hacer las siguientes observaciones.

Escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual y ocupación de los participantes.

- Existen diferencias en la percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad en función de la ocupación de los participantes. En el pretest, los mayores puntajes de percepción de sí mismo los obtuvieron los padres/ madres cuya ocupación es comercio o secretaria; en el postest, los puntajes más elevados fueron los de las madres dedicadas al hogar.

Categoría: autoeficacia/ autoconfianza (escala de percepción de sí mismo) y ocupación de los participantes.

- Antes de iniciar el taller las madres dedicadas al hogar mostraron un porcentaje de autoeficacia/ autoconfianza muy bajo, pero en el postest alcanzaron los porcentajes más altos.

Categoría: motivación/ afectividad (escala de percepción de sí mismo) y ocupación de los participantes.

- Las madres dedicadas al hogar alcanzaron niveles más elevados en motivación y afectividad en el postest considerando que podían disfrutarse más a sí mismas como madres de personas con discapacidad y que la discapacidad no es una larga lista de obligaciones, pendientes y deberes.

Categoría: relación con la sociedad (escala de percepción de sí mismo) y ocupación de los participantes.

- Los profesionistas alcanzaron mayores niveles de relación con la sociedad indicando con ello que, como padres/ madres de personas con discapacidad, no se sienten menos frente a otros que respetan y no dependen de que otros los hagan sentirse reconfortados ante la discapacidad de sus hijos. Probablemente esto se deba a que los profesionistas obtienen mayores reconocimientos personales por su trabajo. En segundo lugar lo tuvieron los padres que trabajan en comercio o como secretarías. Las madres dedicadas al hogar presentaron el último lugar en esta categoría.

Categoría: potencial de autodeterminación (escala de actitudes hacia la autodeterminación) y ocupación de los participantes.

- Los padres/ madres profesionistas otorgan un nivel alto de autodeterminación a las personas con discapacidad intelectual: El taller favoreció de manera más significativa el cambio de actitudes de los padres/ madres profesionistas respecto al potencial de autodeterminación de sus hijos.

Escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa y ocupación de los participantes.

- Existen diferencias notorias en el postest en la disposición para promover la defensa/ autodefensa en los participantes al taller a favor de los madres dedicadas al hogar.
- La mayor disposición para actuar a favor de la defensa/ autodefensa de las personas con discapacidad a nivel individual, familiar y social lo mostraron las madres dedicadas al hogar.
- En el postest los porcentajes más altos, de las madres dedicadas al hogar, se encontraron en la disposición para actuar sobre el entorno inmediato, esto en la familia, vecindario y compañeros de escuela y trabajo; en segundo lugar interactuar con el hijo y por último en el entorno social.
- Llama la atención de que, a pesar de que las madres perciben un menor estatus social a causa de la discapacidad intelectual de sus hijos, fueron las más dispuestas a trabajar por lograr mejoras tanto en las relaciones interpersonales, las familiares y sociales. Es posible que la menor disposición mostrada por padres que trabajan sea debido a falta de tiempo para actuar a favor de la defensa y autodefensa.
- Los datos también nos hacen pensar en la posibilidad de que se muestre una tendencia invertida entre padres/ madres profesionales y madres dedicadas al hogar. Los primeros muestran mayor estatus social y otorgan mayor potencial a la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual, en tanto que las madres dedicadas al hogar mostraron un menor estatus social y menor potencial de autodeterminación.
- Al parecer talleres como éste fortalecen aún más los aspectos fuertes de los padres/ madres como se puede observar en el incremento que los participantes profesionistas hacen respecto al potencial de autodeterminación que otorgan a las personas con discapacidad intelectual; también apoyan de manera muy efectiva a las madres dedicadas al hogar ya que incrementan su percepción de autoeficacia/ autoconfianza, su estatus social y encausan sus inquietudes en su disposición para actuar a favor de cambios.

9.5 Análisis de las evaluaciones de los participantes.

En este apartado se presenta un análisis de las reflexiones personales y mensajes fortalecedores de los participantes, se indica el grado de coincidencia entre los mensajes y reflexiones con los objetivos y mensajes propuestos por los facilitadores; se describen las expectativas logros y compromisos adquiridos por los participantes, las acciones reportadas a favor de la autodeterminación y facultamiento y los resultados de los cuestionarios de evaluación de los participantes por cada sesión.

9.5.1 Agrupación de los de los mensajes fortalecedores y reflexiones de los padres/ madres a lo largo de las 10 sesiones del taller.

Como parte del cuestionario de evaluación del participante en cada sesión se llenaba una sección denominada “mensaje fortalecedor” y otra con el rubro de “reflexión personal”. Para analizar ésta información se hizo un listado de todos los mensajes y reflexiones y se identificaron los elementos en común.

La información se agrupó en 4 rubros generales, ya que las afirmaciones de los participantes a lo largo de las diez sesiones hacían referencia a estos cuatro rubros:

- a) reflexiones y mensajes fortalecedores con relación a su hijo con discapacidad intelectual (por ejemplo: intentaré tener una actitud más optimista y menos depresiva con mi hijo con discapacidad intelectual,
- b) reflexiones y mensajes fortalecedores con relación a sí mismos (por ejemplo: es necesario quitarme los miedos personales para no limitar las oportunidades a mi hijo);
- c) reflexiones y mensajes fortalecedores con relación al entorno inmediato, (por ejemplo: daré mayores oportunidades en casa para que mi hijo tome decisiones) y
- d) reflexiones y mensajes fortalecedores con relación a la sociedad (por ejemplo: es necesario esforzarse por que la sociedad brinde mayores oportunidades y derechos a mi hijo con discapacidad) .

Una descripción extensa de los mensajes fortalecedores y reflexiones personales se presenta en el Anexo 6.

El cuadro que se muestra a continuación sintetiza los rubros y sub-rubros a los que los participantes hicieron referencia e indica la frecuencia en la que, el aspecto en cuestión se repitió a lo largo de las diez sesiones.

Rubro	%
Relación con el entorno social	8%
Relación con el Entorno Inmediato	12%
Relación con el hijo con discapacidad	36%
Relación consigo mismo	44%

Como se puede apreciar los comentarios escritos de los padres a lo largo del taller dieron prioridad a aspectos que tenían que ver con ellos mismos; en segundo lugar comentarios con relación a su hijo, en tercero a consideraciones sobre el entorno que los rodea y por último con relación al entorno social.

El análisis de éstas frecuencias sugiere que los participantes consideraron que para apoyar a sus hijos con discapacidad intelectual era necesario reparar primero en sí mismos, después en la interacción con su hijo y por último modificar el entorno. Estos datos son coincidentes con los encontrados en las pruebas estadísticas para cada una de las escalas del taller.

Para cada uno de estos rubros se identificaron aspectos comunes a los que se denominó sub-rubro. El cuadro que se muestra a continuación muestra los sub-rubros considerados para cada uno de los rubros generales.

Cuadro 9.14. Mensajes fortalecedores y reflexiones personales para cada uno de los rubros.		
Rubro:	Mensaje y reflexión	%
Mensajes y reflexiones con relación con el hijo con discapacidad.	Apoyar la independencia	15%
	Apoyar la autodeterminación	18%
	Brindar oportunidades de desarrollo	27%
	Mejorar la actitud hacia el hijo	35%
Mensajes fortalecedores y reflexiones personales con relación a sí mismo	Conciencia de actitudes personales hacia la autodeterminación	14%
	Adquirir herramientas personales	18%
	Promover cambios	20%
	Mayor información sobre el paradigma de vida independiente	21%
	Actitudes positivas hacia sí mismo	27%
Mensajes fortalecedores y reflexiones personales con relación al entorno inmediato (familia y comunidad)	Colaborar con profesionales	11%
	Interactuar con otros padres	45%
	Dinamizar el papel de la familia	54%
Mensajes fortalecedores y reflexiones personales con relación al entorno social	Concienciar y sensibilizar a la comunidad	8%
	Defender derechos y promover leyes	41%
	Informarse sobre derechos y tutela	51%

Los aspectos más considerados por los padres en sus mensajes y reflexiones hacen referencia a mejorar las actitudes hacia el hijo, ayudarse a sí mismos como padres de personas con discapacidad intelectual, dinamizar el papel de la familia e informarse sobre derechos y tutela.

Los resultados sugieren que los padres fueron tomando conciencia a lo largo del taller de las acciones que favorecen la autodeterminación de sus hijos y dirigieron su atención a aspectos sobre los que podrían actuar de manera inmediata y a corto plazo.

9.5.2. Incidencia de los mensajes fortalecedores y reflexiones personales en cada una de las sesiones.

Se llevó a cabo un análisis de cómo se distribuían los mensajes fortalecedores y reflexiones personales a lo largo de las sesiones con la finalidad de identificar el impacto de cada sesión.

El cuadro que se presenta a continuación muestra la incidencia de las reflexiones de los participantes en cada una de las sesiones. Se empleo la siguiente clave:

* Incidencia baja: entre el 20% y el 30% de los participantes hacían referencia a mensajes que tuvieran que ver con el rubro en cuestión.

** Incidencia media: entre el 31% y el 50% de los participantes hacían referencia a mensajes que tuvieran que ver con el rubro en cuestión.

*** Incidencia alta: entre el 51% y el 70% de los participantes hacían referencia a mensajes que tuvieran que ver con el rubro en cuestión.

**** Incidencia muy alta: más del 71% de los participantes hacían referencia al rubro en cuestión.

Rubro	Mensaje fortalecedor	Sesiones									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Relación con el hijo con discapacidad.	Mejorar la actitud hacia el hijo	**	**	***	***	***	*			*	****
	Brindar oportunidades de desarrollo	***		***	**	***	*			*	***
	Apoyar la independencia		***	***	***	**				*	**
	Apoyar la autodeterminación	**	***	***	***	***			**	*	**
Relación consigo mismo	Actitudes positivas hacia si mismo		**	*			***	***	**	**	*
	Conciencia de actitudes personales hacia la autodeterminación		**		***	***	***	*			
	Promover cambios		*		*	***	***	**	***	***	***
	Mayor información del paradigma de vida independiente			***	*	**			*	***	**
	Adquirir herramientas personales				*	**	***	***	**	***	***
Relación con el entorno inmediato	Colaborar con profesionales								***	**	**
	Interactuar con otros padres							**		***	***
	Dinamizar el papel de la familia						***	***	**	**	
Relación con el entorno social	Concientizar y sensibilizar a la comunidad			*		***	*	**	*	***	***
	Defender derechos y promover leyes								**	***	**
	Informarse sobre derechos y tutela									***	

La distribución de los sub-rubros a lo largo de las sesiones muestra que hay mayor prevalencia de mensajes y reflexiones que tienen que ver con la interacción con los hijos con discapacidad y consigo mismos en la primera mitad del taller y en la segunda prevalecieron reflexiones que tienen que ver con el entorno inmediato y social. Sólo el sub-rubro "mejorar la actitud hacia el hijo con discapacidad intelectual" se presentó en la mayoría de las sesiones.

9.5.3 Coincidencia entre las reflexiones personales y mensajes fortalecedores de los participantes con los objetivos y mensajes fortalecedores propuestos por los facilitadores para cada sesión.

Del inventario de mensajes fortalecedores y reflexiones personales de cada sesión (ver anexo 6), se llevó a cabo un análisis de la congruencia que se daba entre éstos y los objetivos y mensajes fortalecedores propuestos por los facilitadores de Taller con la finalidad de conocer la medida en que cada una de las sesiones alcanzó sus propósitos.

Sesión	%
1 La discapacidad y su entorno	90
2 Percepción social de la discapacidad	92
3 Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos	100
4 Vivir y convivir con la discapacidad	89
5 El reto: autodeterminación y cambio	85
6 El estrés de vivir con la discapacidad	100
7 Nuestra familia: el papel de padres y hermanos	100
8 Colaboración entre padres y profesionales	98
9 Ejercer nuestros derechos	95
10 Formando nuevas propuestas	100
Total 94.9%	

Como se puede observar, se encontró casi el 95% de congruencia entre las reflexiones de los participantes y los propósitos de las sesiones. Los menores índices se presentaron en las sesiones 4 y 5 (89% y 85%) y los mayores en las sesiones 3, 6, 7, y 10 (100%). Los datos permiten afirmar que las sesiones alcanzaron en términos generales los propósitos para los que se diseñaron.

9.5.4. Expectativas, logros y compromisos de los participantes

En la primera sesión del taller se solicitó a los participantes que mencionaran sus expectativas y en la última se les solicitó que mencionaran los logros que consideraban haber alcanzados. Como última actividad se les pidió que en una tarjeta escribieran los compromisos con los que finalizaban el taller.

Los resultados muestran que hay una alta congruencia entre expectativas, logros y compromisos. En general los participantes manifestaron que los logros habían rebasado sus expectativas.

Expectativas	Logros
- Obtener retroalimentación de los propios problemas	- Estar más informados
- nuevas estrategias y alternativas para el desarrollo social e independencia del hijo	- Ser más realistas y optimistas
- Obtener respuestas a interrogantes personales, del hijo y de la familia	- Haber involucrado a la familia
- Compartir logros del hijo	- Se pueden hacer cambios
- Fortalecerse como ser humano	- Darse cuenta de que los éxitos dependen sólo de nosotros
- Obtener información y conocimientos	- Saber que se cuenta con otros
- Aprendes sobre el Programa	- Sentirse aceptado
- Adquirir herramientas para tratar al hijo	- Entender el programa y su filosofía
- Aprender a vivir con la discapacidad y bajar la culpa	- Entenderse a sí mismo
- Sacar más provecho del hijo	- Encontrar respuestas al estrés
- Tener nuevas oportunidades para brindar mejores apoyos	- Saber que se pertenece a un grupo
- Aprender a tratar a los hijos	- Llevarse muchas ideas para compartir con la familia
- Recibir de los facilitadores y del grupo para darle fuerza y seguridad al hijo	- Aceptar la discapacidad
- Ayudar al hijo a obtener respuestas	- Entender y aceptar las reacciones negativas del cónyuge y de los hijos sin discapacidad
	- Mayor confianza y menos angustia
	- Actitud más positiva

Con respecto a los compromisos manifestados por los participantes se llevó a cabo una clasificación de los mismos. A continuación se muestran los aspectos de manera jerárquica.

* Aspectos	Ejemplo
1 Manejar emociones	- Ser más positivo/ positiva. - Luchar por encontrar paz interior - Disminuir la culpa - Aprender a escuchar
2 Hacer cambios en la vida cotidiana	- Promover cambios personales y familiares al alcance - Tener cada día mayor conciencia de las necesidades del hijo y actuar en consecuencia - <i>Incluir a la familia en los cambios de todos los días</i>
3 Trabajar en grupos de padres	- Trabajar con otros padres para mejorar la calidad de vida - Seguir luchando por la defensa de los derechos de las personas con d trabajar con otros padres para mejorar la calidad de vida - Seguir luchando por la defensa de los derechos de las <i>personas con discapacidad</i>
4 Planear metas	- Tener una visión clara y positiva de lo que se quiere. - Ser realista con las metas trazadas - Planear para conseguir
5 Capacitarse	- Seguir aprendiendo. - Profundizar en el estudio de las leyes de Tutela. - Conocer más a fondo el Programa.

* Importancia jerárquica

9.5.5. Acciones reportadas por los participantes durante el taller a favor de la autodeterminación de sus hijos y de su propio facultamiento.

Al inicio de las sesiones se otorgaba un tiempo a los participantes para relatar “lo mejor que me pasó en esta semana fue...” y para hacer comentarios espontáneos sobre aspectos que hubieran ocurrido de una sesión a otra (ver guía de sesiones, anexo2). En estos espacios se pudo verificar que los padres emprendieron acciones a favor de la autodeterminación de sus hijos y de su propio facultamiento desde las primeras sesiones. Los facilitadores registraron las intervenciones de los padres/madres, pero desafortunadamente no se aplicó ningún formato ni se dedicó un tiempo a relatar las experiencias de los padres entre sesiones; por lo que sólo se cuenta con información parcial de estas acciones.

A continuación se muestran las acciones emprendidas por los padres, con fines de presentación se agruparon y se cuantificaron en tres categorías: a) acciones con relación a su hijo; b) acciones a favor de oportunidades de desarrollo y c) acciones con relación al facultamiento de los padres/ madres.

Las frecuencias muestran el porcentaje en que manifestaron haber llevado a cabo alguna acción, por lo menos una vez a lo largo de las diez sesiones.

Acciones reportadas por los padres	%
Acciones con relación a su hijo con d.i.	65%
Acciones a favor de las oportunidades de desarrollo de su hijo con d.i.	60%
Acciones con relación al facultamiento de los padres/ madres	53%

El mayor porcentaje de acciones se reportó con relación a sus hijos, en segundo lugar con relación a las oportunidades de desarrollo y en tercer lugar con relación al propio facultamiento.

Los puntos generales de las acciones para cada uno de los aspectos anteriores se pueden apreciar en el siguiente cuadro.

Cuadro 9.20. Ejemplos de acciones a favor de la autodeterminación y facultamiento reportadas a lo largo del taller.

Acciones	Contenido de la acción
Acciones a favor de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> - ser más tolerante - escuchar más atentamente y con mejor disposición - tomarlos en cuenta para actividades y decisiones - dialogar sobre aspectos de mayor importancia para ellos y para la familia - reconocer más abiertamente sus cualidades ante ellos y la familia
Acciones a favor de oportunidades de desarrollo para sus hijos con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> - permitirles hacer cosas por sí mismos - inscribirlos a clases u otras actividades que anteriormente les habían delegado - darles más permisos para hacer actividades de forma independiente - ampliar el círculo de amistades - permitirles tomar más responsabilidades en el hogar y la comunidad - promover autonomía en el empleo - autorizar el proyecto de vida independiente en departamento habitacional - promover y variar actividades recreativas con amigos en la comunidad
Acciones a favor del propio facultamiento como padre/ madre de un hijo con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> - hacer amistades con otros padres - planear acciones conjuntas - intercambiar información especializada - compartir experiencias personales con el grupo - colaborar con otros padres en rondas y apoyo con los hijos - informarse con otros padres sobre leyes y acciones de Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales

Estos datos permiten de nuevo, afirmar que el taller alcanzó los propósitos para los que se diseñó ya que, en efecto, muestran las acciones que los padres llevan a cabo para favorecer la autodeterminación y los mecanismos y acciones que emplean para su propio facultamiento.

9.5.6. Evaluación de la sesión por parte de los participantes.

Al finalizar cada sesión se entregaba a los participantes un cuestionario de 8 reactivos con respuestas Sí, No y Regular que evaluaban el logro de los objetivos la pertinencia de la conducción de cada una de las sesiones del Taller. El cuadro que se muestra a continuación permite afirmar que en general las sesiones fueron evaluadas de manera muy favorable por los participantes. Los mayores puntajes se obtuvieron en las sesiones 4 y 8 (100%) y el más bajo en la sesión 1 (92.40%). Con relación a los aspectos evaluados el mayor porcentaje lo obtuvo "el tema de la sesión fue de interés para mí" (99.44%) y el menor fue para "la comunicación en el grupo es buena" (96.1%) y el facilitador explica de manera clara"(96.33%).

Evaluación de los participantes por sesión :

Cuadro 9. 21. Evaluación de objetivos y metodología por parte los participantes para cada sesión del taller

	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	2.7	96.1	94.3	94.3	0.0	3.9	5.7	96.7	96.3	0.0	3.25	99.1	100	100	0.0	2.1	2.7	96.6	96.6	0.0	3.4	3.3	99.5	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16		
1. Las dinámicas me ayudaron a comprender mejor el tema	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	2.7	96.1	94.3	94.3	0.0	3.9	5.7	96.7	96.3	0.0	3.25	99.1	100	100	0.0	2.1	2.7	96.6	96.6	0.0	3.4	3.3	99.5	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16		
2. El tema de la sesión fue de interés para mi	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	2.8	96.1	94.3	97.2	94.3	2.8	2.8	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
3. Pude expresar mis opiniones con libertad	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	5.6	96.1	94.3	97.2	5.6	2.8	2.8	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
4. El facilitador explica de manera clara	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	5.6	96.1	94.3	97.2	5.6	5.7	5.7	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
5. Lo visto en esta sesión es útil para mi	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	94.4	96.1	94.3	97.2	94.3	2.8	2.8	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
6. La comunicación en el grupo es buena	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	94.4	96.1	94.3	97.2	94.3	2.8	2.8	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
7. Los materiales que utilizó el facilitador fueron los apropiados	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	94.4	96.1	94.3	97.2	94.3	2.8	2.8	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
8. El ambiente del grupo facilitó el desarrollo de la sesión	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	94.4	96.1	94.3	97.2	94.3	2.8	2.8	96.7	100	96.3	0.0	3.7	99.1	100	100	97.2	2.7	2.7	96.6	100	100	3.4	6.6	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16
Porcentaje	92.4	83.3	83.38	5.5	2.77	8.3	2.77	96.1	94.3	94.3	2.8	3.9	5.7	96.7	96.3	0.0	3.25	99.1	100	100	97.2	2.1	2.7	96.6	96.6	0.0	3.4	3.3	99.5	100	100	100	100	0.0	0.47	3.3	99.5	100	100	100	0.0	96.7	97.3	96.0	99.16	96.3	97.05	99.44	98.16	

SI	
NO	
REGULAR	

9.6 Identificación de los componentes característicos de los grupos de autoayuda a lo largo de las sesiones del taller.

Con la finalidad de conocer si el taller propició las características inherentes a los grupos de autoayuda, se hizo un análisis de los indicadores que dieran cuenta de éste proceso, se tomó como base la propuesta del Instituto Roeher (1995), que se explica ampliamente en el capítulo 5. Los indicadores hacen referencia a datos proporcionados en las secciones anteriores de éste capítulo de resultados y a otras observaciones que se registraron durante el desarrollo del taller.

Cuadro 9.22. Indicadores de las características del fenómeno de los grupos de autoayuda a lo largo del Taller		
Características	Se refiere a ..	Indicadores del proceso
Reconocimiento de necesidades	Identificarse como miembro de un grupo que les permite beneficiarse y agruparse	<ul style="list-style-type: none"> - Logros alcanzados - Compromisos - Testimonios (anexo 6)
Compromiso compartido	Capacidad del grupo para visualizar y asumir compromisos	<ul style="list-style-type: none"> - Acciones a favor de la autodeterminación - Acciones a favor del propio facultamiento. - Resultados de la escala de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos
Interacción exitosa	Surgimiento democrático de liderazgo y representación de los intereses del grupo	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de los participantes (reactivos 3,6 y 8 anexo 4.2.1.) - Asistencia y puntualidad al Taller (98% y 96% respectivamente) - Acciones a favor del facultamiento - Reflexiones personales y mensajes fortalecedores. - Solicitud de nuevos talleres por la mayoría de los participantes. - Clima grupal en recesos y clausura. - Apoyo al Programa de Padres.
Autonomía	Adquirir una identidad especial y discutir su propio poder	<ul style="list-style-type: none"> - Respuesta al reactivo del cuestionario de evaluación (3, anexo 4 2 1). - Acciones a favor del facultamiento. - Compromisos de los participantes
Seguridad y apoyo	Entendimiento y fortalecimiento mutuo	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexiones personales y mensajes fortalecedores - Acciones a favor del facultamiento - Respuestas a reactivos de evaluación por sesión (6 y 8 anexo 4 2.1)
Vision de futuro	Compartir la perspectiva de autodeterminación y vida independiente	<ul style="list-style-type: none"> - Productos de trabajo de cada sesión. - Búsqueda de informacion extra –taller - Participación en comités externos - Compromisos de los participantes - Reflexiones personales y mensajes fortalecedores. - Acciones a favor de la autodeterminación y el facultamiento - Resultados de las escalas: actitudes hacia la autodeterminación y conducta potencial hacia la defensa y autodefensa
Acción	Deseo de ejercer el poder y descubrimiento del empuje del grupo	<ul style="list-style-type: none"> - Acciones a favor de la autodeterminación y facultamiento. - Resultados de la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa.

Los datos mostrados indican que sí se presentó el fenómeno de autoayuda en el grupo de padres/ madres del taller.

9.7 Ejercicio Post- Taller.

Con la finalidad de profundizar en los alcances del taller de facultamiento a padres/ madres, se llevó a cabo una actividad de solución de problemas de un caso hipotético denominado “*Cientes Discapacitados en un Banco*”. Este caso se tomó del proyecto estratégico de UNESCO (1994), sobre Necesidades Educativas Especiales en el Aula Regular (ver anexo 5).

El ejercicio se aplicó un mes después de haber finalizado el taller en una junta mensual programada de manera ordinaria para el todos los padres/ madres del “Programa Educación para la Vida” (al que pertenecen los participantes del taller); a dicha junta asistieron padres que habían asistido taller y padres que no lo habían hecho. El total de participantes fue de 45, de los cuales 25 habían participado en el taller de facultamiento y 20 no.

El ejercicio consistió en que cada participante leyera el documento “*Cientes discapacitados en un Banco*” que trata sobre la polémica entre sí los servicios Bancarios debieran proporcionarse separados o no a los clientes con y sin discapacidad. El argumento en cuestión se centra en hacer más eficiente el servicio a ambos grupos y evitar los conflictos y tensiones que se dan entre los usuarios debidos a las tardanzas, necesidades de espacio físico y apoyo requerido por los clientes discapacitados.

Después de la lectura, cada participante daba respuesta a 3 preguntas:

1. ¿Debe aceptarse la propuesta de separar los servicios a los clientes con discapacidad?
2. ¿Cuál consideras tú que es el problema que se plantea en este caso?
3. ¿Cuáles son las alternativas de solución?

Se dio un tiempo para que los participantes resolvieran el caso de manera individual y lo entregaran a la facilitadora. Enseguida se llevo a cabo una reflexión acerca de las respuestas.

Se pudo observar una marcada diferencia entre las respuestas y formas de participación de los padres que habían tomado el taller y los que no lo habían hecho. En general, los padres que habían asistido mostraron más habilidad para comprender el problema y más seguridad en las alternativas de solución. Dieron también respuestas más variadas y fundamentadas. A continuación se presentan los datos que se obtuvieron de dicho ejercicio y que apoyan lo anteriormente expresado.

1.- ¿Debe aceptarse la propuesta de separar a los clientes?

Cuadro 9.23. Respuestas al problema planteado en clientes discapacitados en un banco.			
Padres que participaron en el taller		Padres que no participaron en el taller	
Si	no	si	no
-----	98%	30%	70%

2. —¿Cuál consideras tú que es el problema que se plantea en este caso?

Cuadro 9.24. Definición del problema sobre clientes discapacitados en un banco.		
Argumentos dados por los asistentes a la junta	P. T. *	P. N. T. **
El problema esta en las dificultades propias de la discapacidad.	0%	38%
En la concepción de eficacia por parte del Banco.	92%	40%
En las actitudes de discriminación de los usuarios que asisten al Banco	30%	30%
En las conductas y actitudes de los clientes discapacitados	20%	8%
En la falta de capacitación del personal	98%	60%
En que la sociedad ve a la discapacidad como un estorbo.	70%	82%
En ausencia de leyes y/o de su cumplimiento	92%	40%

* Padres que participaron en el taller

** Padres que no participaron en el taller

3. ¿Cuáles son las alternativas de solución?

Cuadro 9.25. Soluciones dadas al problema clientes discapacitados en un banco.		
Alternativas de solución	P. T. *	P. N. T. **
Sensibilizar a la población y al personal	100%	80%
Educar a la población con discapacidad.	30%	45%
Exigir y negociar servicios inclusivos	90%	50%
Organizar acciones para que se ejerzan las leyes	78%	60%
Buscar un banco especializado en discapacitados.	0%	30%
Hacer las modificaciones arquitectónicas necesarias	96%	60%

* Padres que participaron en el taller

** Padres que no participaron en el taller

En general las respuestas dadas por los participantes al taller consideraron más la inclusión de servicios y la exigencia de hacer cumplir los derechos (defensa/ autodefensa).

9.8. Respuestas a las preguntas de investigación.

Para finalizar este capítulo de resultados, se presenta a continuación las respuestas a las principales preguntas de investigación.

- a) ¿Cuál es la actitud de los participantes hacia la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual?
 ¿Se modifica esta actitud por efecto del Taller?

Los padres/ madres antes de ingresar al taller, mostraban actitudes favorables hacia la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual; no obstante, el nivel de entrada más bajo de esta escala y en la que se obtuvieron resultados significativos fue en la categoría de potencial de autodeterminación. El análisis de frecuencias en esta categoría indica que los padres pasaron del 70.8% en el pretest al 82.3%. La prueba de Wilcoxon para esta escala indicó que hubo diferencias estadísticamente significativas en la categoría de potencial de autodeterminación entre el pretest y el postest.

De esta manera se afirma que el taller tiene un impacto positivo sólo en el potencial de autodeterminación que los padres otorgan a sus hijos con discapacidad intelectual.

- b) ¿Qué percepción de sí mismos tienen los participantes como padres de una persona con discapacidad intelectual?
¿Se modifica esta percepción por efecto del Taller?

La percepción de sí mismos de los padres/ madres al inicio del taller fue positiva en un 79.24% en el pretest y se incrementó hasta el 87.10% en el postest. Las pruebas de Wilcoxon para esta escala, sus categorías y sus variables, únicamente arrojaron resultados positivos para dos variables (reactivos) pertenecientes a la categoría de relación con la sociedad que hacen referencia al estatus como padres/ madres frente a otros y a la cercanía de las relaciones que establecen.

Los datos permiten afirmar que el taller tiene una tendencia a impactar de manera positiva la percepción que los padres tienen de sí mismos, pero sólo obtiene resultados estadísticamente significativos con relación a la percepción que de sí tiene los padres frente a la sociedad.

- c) ¿Cuál es la conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en los padres y madres que asistieron al Taller?

La conducta potencial de los padres/ madres hacia la defensa y autodefensa obtuvo los puntajes más bajos de las tres escalas en el pretest 67.83% y los puntajes más elevados en el postest 95.48%. Las pruebas de Wilcoxon para esta escala, sus categorías y variables indicaron que el taller tuvo un impacto muy significativo en todas las variables y en las categorías de interacción con el entorno inmediato y con el entorno social. Por la magnitud de las diferencias apreciadas en el análisis de frecuencias (apartado 9.3), se puede apreciar que el mayor impacto se obtuvo en la disposición de los padres para ejercer la defensa y autodefensa en el entorno social.

La evidencia permite afirmar que el taller tiene un impacto muy significativo sobre la disposición de los participantes para interactuar con sus hijos, con el entorno inmediato (familia y comunidad) y con el entorno social para facilitar la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

d) ¿Cuál de las tres escalas de medición propuestas se fortalece más por efecto del taller?

El aspecto más fortalecido es la disposición para actuar a favor de la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en segundo lugar a favor de la actitud hacia la autodeterminación y en tercer lugar a favor de la percepción de sí mismos como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual.

e) ¿Qué papel ocupan las variables: sexo de los participantes, edad del hijo en el programa y ocupación de los participantes en las diferentes escalas y categorías?

Se observaron variaciones significativas en el impacto de cada una de estas variables en las diferentes escalas y categorías evaluadas al inicio y final del taller (apartado 9.4) . Entre los hallazgos principales se encuentran:

- La variable sexo de los participantes ocupa un papel importante en la percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual. El taller impactó diferencialmente a hombres y a mujeres.
 - Las respuestas de los padres a la escala de percepción de sí mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual y la de conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa mostraron diferencias con relación a la edad del hijo en el programa. Los resultados se acoplan a la etapa de ciclo vital que como padres de personas con discapacidad intelectual muestran los participantes.
 - La ocupación de los participantes fue una variable que mostró respuestas diferenciales en las tres escalas. Las madres dedicadas al hogar fueron las más beneficiadas por el taller respecto a su percepción de sí mismas y su disposición para efectuar cambios a favor de la defensa/ autodefensa. Los profesionistas obtuvieron resultados mucho más significativos en la categoría de potencial de autodeterminación de la escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual
- f) ¿Qué información acerca de acciones y actitudes a favor del facultamiento padres/ madres ofrecen las evaluaciones de los participantes, sus reportes verbales y el cuestionario de evaluación por sesión?

Los participantes mostraron indicadores de facultamiento en sus mensajes fortalecedores y reflexiones personales(apartado 9.5.1), en su valoración de logros alcanzados y compromisos establecidos(apartado 9.5.3), en las acciones reportadas a lo largo del taller respecto a la autodeterminación, las oportunidades de desarrollo y el propio facultamiento(apartado 9.5.4.) y en la solución de problemas de situaciones hipotéticas que involucran a la discapacidad (ejercicio post -taller, apartado 9.7).

Por los datos mostrados es posible confirmar que el taller promueve los principios de facultamiento psicológico propuestos por Miller y Keys (1996): conciencia de la sociedad y de sí mismo; acción y colaboración e incrementa la confianza en sí mismos, la autovaloración y autoeficacia, el mayor control de la propia vida y la participación en actividades de grupo, en la comunidad y en el movimiento de defensa/ autodefensa.

g) ¿Cómo evalúan los participantes la consecución de objetivos y metodología utilizada en cada sesión?

Los resultados del cuestionario de evaluación del participante indica que para ellos las sesiones alcanzaron los objetivos propuestos, fueron de interés, respondían a sus necesidades y expectativas y en general se condujeron de manera apropiada.

h) ¿Coinciden los reportes escritos de los padres/ madres (mensaje fortalecedor y reflexión personal) en cada sesión del taller, con los objetivos de la misma?

Sí, se encontró una coincidencia entre mensajes y reflexiones del 94.9%. Lo que indica que las tareas de diseño del taller fueron apropiadas.

i) Sí los participantes establecen compromisos para actuar a favor de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual al término del taller ¿en qué aspectos?

Los compromisos establecidos por los participantes hicieron referencia al manejo de emociones, a cambios en la vida cotidiana, trabajar en grupos de padres (redes), a planear metas y capacitarse. Estos compromisos son indicadores de facultamiento y de las herramientas necesarias para ejercer la defensa/ autodefensa de derechos.

j) Sí los participantes emprenden acciones a favor del facultamiento y autodeterminación durante el taller ¿cuáles son éstas y a qué aspectos el entorno hacen referencia?

Las acciones emprendidas hacen referencia a tres aspectos: acciones directas con su hijo con discapacidad intelectual, acciones a favor de nuevas oportunidades para facilitar la autodeterminación y acciones a favor del propio facultamiento.

k) Ante problemáticas sociales hipotéticas que involucran a las personas con discapacidad ¿emplean los padres que asistieron al taller y los que no asistieron los mismos criterios y conocimientos para el análisis y elección de posibles soluciones?

No, los padres que asistieron al taller tienen respuestas más variadas y de mayor alcance para solucionar problemas, identifican con más facilidad los recursos apoyos y mecanismos de acción y se guían por una perspectiva ecológico contextual que

pone énfasis en los apoyos para el funcionamiento más autónomo basado en principios de equidad. (ver observaciones en el ejercicio post taller, apartado 9.7).

- l) ¿Promueve el Taller los componentes característicos de los grupos de autoayuda de padres/ madres de personas con discapacidad?

El taller dio lugar a que se presentaran las características del fenómeno de autoayuda en los grupos. Desde el punto de vista de los facilitadores, el mayor impacto estuvo en el reconocimiento de necesidades, el establecimiento de compromisos compartidos y en la visión de futuro y el menor en la autonomía del grupo para gestar su propio poder, lo que pone de manifiesto limitaciones del taller a este respecto.

9.9 Síntesis de los resultados reportados en el capítulo.

Los resultados que se muestran en este capítulo se integraron en cuatro aspectos generales que se muestran a continuación:

1. Análisis estadístico de datos

La aplicación de la prueba estadística de Wilcoxon a las tres escalas de medición, a sus categorías y variables mostró cambios estadísticamente significativos (.05) en dos variables de la categoría de percepción de sí mismo frente a la sociedad correspondiente a la escala de percepción de sí mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual; en la categoría de potencial de autodeterminación de la escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y en todas las categorías y variables de la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa.

La comparación entre la frecuencia de respuestas reportadas en las tres escalas al inicio y final del taller mostró que hubo un incremento en todas las medidas de inicio para todas las categorías de las escalas con mayor impacto en la escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de derechos.

El análisis de la relación entre categorías y variables asociadas al inicio y final del taller mostró resultados diferenciales en los padres/ madres en función del género de los participantes, edad del hijo en el programa y ocupación de los participantes. Las frecuencias mostraron que al final del taller la población de madres incrementó las medidas referentes a su disposición para actuar a favor de cambios sociales y los padres su percepción de motivación y afectividad respecto a sus hijos y frente a la sociedad.

Con respecto a la edad del hijo en el programa, se encontraron diferencias en la frecuencia de las respuestas de los participantes para dos de las escalas: percepción de sí mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual y conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de derechos. Los padres/ madres de niños presentaron indicadores más elevados en su percepción de motivación y

afectividad. Los de adolescentes mostraron respuestas más elevadas en su percepción de autoeficacia/ autoconfianza y en su disposición para actuar a favor de cambios en el entorno inmediato y social; además los padres de adultos incrementaron su disposición en la categoría de interacción padre-hijo (que implica mayor disposición para ayudar a sus hijos a hacer elecciones y tomar decisiones).

La variable ocupación del participante mostró resultados más elevados en la categoría autoconfianza/ autoeficacia en aquellos participantes que realizan trabajo secretarial o de comerciante. Los profesionistas mejoraron sus respuestas en la categoría de potencial de autodeterminación, en la interacción con sus hijos y con el entorno inmediato y especialmente en su percepción de autoeficacia/ autoconfianza así como en su disposición para actuar a favor de la defensa/ autodefensa de derechos.

2. Análisis de los contenidos de las evaluaciones de los participantes.

Los mensajes fortalecedores y reflexiones personales que los participantes proporcionaban en cada sesión se agruparon alrededor de cuatro aspectos: a) con relación al hijo con discapacidad, b) con relación a sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual, c) con relación al entorno inmediato y d) con relación a la sociedad. Los contenidos más significativos hacen referencia a mejorar las actitudes de los padres/ madres para con sus hijos con discapacidad, a ayudarse a sí mismo, a dinamizar el papel de la familia e informarse sobre derechos y tutela.

El análisis de la incidencia entre los mensajes fortalecedores y reflexiones personales a lo largo de las sesiones mostró que en la primera mitad prevalecieron aquellas que hacen referencia a la interacción con sus hijos y con ellos mismos como padres de una persona con discapacidad intelectual y en la segunda mitad prevalecieron mensajes fortalecedores y reflexiones personales referentes al entorno inmediato y social. También se observó que aquellos mensajes que hacían referencia a mejorar la actitud hacia el hijo con discapacidad intelectual se presentaron en 8 de las 10 sesiones.

La coincidencia entre reflexiones personales y mensajes fortalecedores de los participantes con los propuestos por los facilitadores fue de 94.9%. Por otro lado, se registraron las expectativas y logros reportados por los padres/ madres que asistieron al taller y se encontró congruencia entre estos tópicos. Los aspectos sobre los que se establecieron compromisos por parte de los participantes fueron (en orden de importancia): manejar emociones, hacer cambios en la vida cotidiana, trabajar en equipos de padres, planear metas y capacitarse.

Los participantes reportaron haber emprendido acciones a favor de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual, acciones a favor de oportunidades de desarrollo para los mismos y acciones a favor de su propio facultamiento.

Finalmente las evaluaciones a los objetivos y metodología del taller por parte de los participantes indicaron resultados muy favorables para el mismo.

3. *Análisis de las observaciones registradas a lo largo del taller.*

Las observaciones indicaron que se presentaron los elementos característicos de los grupos de autoayuda de padres de personas con discapacidad: reconocimiento de necesidades, compromiso compartido, interacción exitosa, autonomía, seguridad y apoyo, visión de futuro y acción.

4. *Análisis del ejercicio post-taller*

Los padres/ madres que asistieron al taller definieron la problemática que viven las personas con discapacidad intelectual en términos de la interacción de ésta con su entorno y por la carencia de políticas sociales de apoyo. En su mayoría sus respuestas contaron con alternativas hipotéticas de solución que eran congruentes con los enfoques ecológicos e interactivos y con los nuevos paradigmas de la discapacidad presentados en capítulos precedentes.

Capítulo 10

CONCLUSIONES

En este capítulo se presentan las conclusiones generales que se derivan de los resultados obtenidos en la aplicación del taller “Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual”, se hacen reflexiones acerca de su relevancia, se agregan consideraciones sobre alcances y limitaciones de este trabajo y se aportan algunas consideraciones finales que apoyan iniciativas a favor de la autodeterminación de las personas con discapacidad

La autodeterminación se refiere al derecho de cada individuo de poder elegir y decidir sobre los asuntos que son importantes para su vida. Es tener voz en todas las decisiones y elecciones que afectan la propia vida y conocer las posibles consecuencias de las acciones. La importancia de impulsar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se justifica, como se ha señalado previamente, desde diferentes perspectivas:

La basada en los *derechos humanos* que propugna por la no discriminación y no segregación de las personas con discapacidad y a favor de la aceptación e inclusión. Se fundamenta en la creencia de que todas las personas son iguales y por tanto deben ser respetadas y valoradas. Ejercer los derechos significa ser un ciudadano participante sin ser penalizado a causa de una diferencia. La tarea de la sociedad es hacer que igualdad, ciudadanía y autodeterminación queden garantizadas tanto en oportunidades como en resultados. Los derechos humanos tienen como medidas la inclusión social y la autodeterminación.

Visto desde el *marco ecológico*, la discapacidad intelectual no es algo estático sino un estado particular de funcionamiento que se constituye en la relación entre las capacidades del individuo y la estructura de su entorno personal y social; este enfoque promueve el cambio de ver a la persona “como es” a verla como “lo que necesita”, con base en un sistema individualizado de apoyos. La presencia de variables ecológico contextuales tienen la capacidad de mitigar, atenuar y/o exacerbar la discapacidad.

La *calidad de vida*, como perspectiva hacia la discapacidad, hace referencia a la idea del ajuste de la persona con su entorno, incorpora indicadores que tienen que ver con derechos, independencia, intimidad, actividad, trabajos productivos etc. Implica una visión transformada de las posibilidades de vida de las personas con discapacidad intelectual con énfasis en la autodeterminación, áreas fuertes y capacidades, inclusión, provisión de apoyos individualizados, aumento de la conducta adaptativa, mayor estatus social y equidad.

En otro contexto, los cambios en los *paradigmas educativos* con una concepción interactiva del desarrollo, un énfasis en los procesos de aprendizaje y una mayor sensibilidad a la educación integrada, han impulsado la autodeterminación de las personas con discapacidad al promover entornos responsables de desarrollar las capacidades y potencialidades, de fortalecer a las personas con discapacidad en habilidades y destrezas necesarias para autodeterminarse, favorecer la inclusión a la sociedad y enriquecer su vida.

A pesar de que las actuales perspectivas se inclinan por modificaciones sustanciales en las posibilidades de vida de las personas con discapacidad intelectual, estas aún se siguen caracterizando por falta de oportunidades, desempleo, aislamiento social, bajo estatus económico y limitadas oportunidades (Wehmeyer y Maltzer, 1995).

Las actuales condiciones de vida no son privativas de las personas con discapacidad intelectual, se generalizan a todas las discapacidades y van mas allá abarcan diferentes niveles y magnitudes de marginación social, entre los que en nuestro país cobran dimensiones alarmantes la pobreza extrema y la falta de equidad y participación en el desarrollo de numerosos grupos sociales. (v.gr. zonas indígenas). En el caso particular de las personas con discapacidad intelectual, sus bajos niveles de autodeterminación se atribuyen a los ambientes restrictivos, las limitadas expectativas de padres y prestadores de servicios, las prohibiciones sociales, los bajos niveles económicos a los que han tenido oportunidad de acceder y su falta de entrenamiento específico en habilidades de defensa/ autodefensa. (Vittelo y Soskin, 1985 cit. en Zirpoli y Cols., 1994).

Las personas con discapacidad deben fortalecerse para tomar mayor control sobre sus propias vidas, los apoyos deben dirigirse a enriquecer sus ambientes y al desarrollo de habilidades en autodirección, solución de problemas, toma de decisiones y elecciones. Pero no sólo es necesario insistir en que tomen mayor control sobre sus vidas, sino que hay que asegurar los mecanismos empleados para hacer valer ese control: la defensa/ autodefensa forma parte de dichos mecanismos.

Las instancias en donde se gesta y ejerce la autodeterminación y donde se da lugar a los mecanismos de defensa y autodefensa son primordialmente en la familia y en los contextos donde viven las personas con discapacidad. En las más de las ocasiones, se encuentra que los padres de hijos con discapacidad intelectual no generan entornos de desarrollo que promuevan la autodeterminación. Los padres de personas con discapacidad, en muchas ocasiones, se sienten impotentes y desesperanzados respecto a las condiciones de vida que rodean a sus hijos, por ello tienen que ser informados y apoyados para modular las exigencias, guiar el desarrollo, promover condiciones de autodeterminación y desarrollar acciones de defensa y autodefensa de derechos. Los programas de facultamiento a padres para promover la autodeterminación y los mecanismos para hacerla valer (defensa/ autodefensa) han resultado exitosos en otras partes de mundo (Zirpoli, 1994; Instituto Roeher, 1995).

En la presente investigación se desarrolló un taller para padres/ madres denominado "Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual". La propuesta surge ante la necesidad de diseñar y evaluar un proyecto de trabajo con padres/ madres que incremente las oportunidades de una interacción de calidad con sus hijos, que les ayude a mejorar los entornos inmediatos y a promover entornos sociales a favor de justicia y equidad. Dicha propuesta partió de experiencias de trabajo con padres/ madres y del conocimiento teórico práctico de los procesos y marcos psicológicos que, a lo largo del ciclo vital, se presentan en las familias con un hijo con discapacidad intelectual.

De los resultados cuantitativos y cualitativos se puede observar que existe una gran necesidad en la población de padres/ madres de personas con discapacidad intelectual por contar con espacios de reflexión, orientación y trabajo conjunto con otros. El programa mostró su efectividad para crear esos espacios reuniendo un conjunto de actividades y momentos de información actualizada y reflexión, con la modalidad de taller, diseñados desde las perspectivas actuales de la discapacidad, las técnicas de asesoramiento a padres y los marcos psicológicos que dan cuenta de sus procesos y dificultades. Así mismo, la puesta en práctica del programa, permitió que padres/ madres vivenciaran los efectos de los grupos de autoayuda y se beneficiaran durante el proceso.

Para este taller se consideró que el facultamiento a padres/ madres, se podría ver reflejado en 3 medidas generales: en la percepción que los participantes tienen de sí mismos como padres/ madres de personas con discapacidad intelectual en aspectos tales como su percepción de autoeficacia/ autoconfianza, su motivación y afectividad con relación a su hijo y su percepción de sí frente a la sociedad; la segunda medida fue la de las actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, en la que cobraron importancia el potencial de autodeterminación que los padres/ madres otorgan a las personas con discapacidad intelectual y el papel en el que ubican a la familia y a la sociedad en este proceso. Por último, se midió el impacto del programa en la disposición de los participantes para llevar a cabo cambios (conducta potencial) que promovieran la defensa y autodefensa de los derechos en los niveles de interacción con sus hijos, interacción con el entorno inmediato e interacción con el entorno social.

Los resultados mostraron que el taller mejoró todas las medidas de inicio (para todas las escalas y sus categorías), pero sólo obtuvo cambios estadísticamente significativos en algunos aspectos de la percepción de sí mismo que tienen que ver con el papel de los padres/ madres frente a la sociedad, en el potencial de autodeterminación que otorgan a las personas con discapacidad intelectual y en todas las medidas de la conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos.

Lo anterior implica que después del taller los participantes se veían a sí mismos como miembros más valorados y aceptados por la sociedad, adjudicaban mayor capacidad y potencialidad a las personas con discapacidad para tomar control sobre sus vidas y estaban mucho más dispuestos para ayudar a que sus hijos desarrollaran habilidades para conocer sus capacidades y limitaciones, evaluar acciones y consecuencias, hacer elecciones, tomar decisiones y defender sus metas. También estaban más dispuestos a hacer cambios en sí mismos en la familia y comunidad para enriquecer el ambiente donde crecen y se desenvuelven sus hijos y a actuar, junto con otros padres, para impulsar iniciativas sociales a favor de los derechos.

Las evidencias encontradas son similares a las reportadas por investigaciones afines en países como Estados Unidos y Canadá. Al igual que en esta investigación, Zirpoli y cols. (1994) encontraron que los programas de

facultamiento habían enseñado a los padres a ser defensores y promotores de mejores condiciones de vida para sus hijos con discapacidad, les había permitido estar más informados sobre sus propios derechos frente a la discapacidad y les había permitido trabajar en grupos de apoyo. También los resultados de esta investigación son compatibles con los hallados por Balcazar, Keys, Bertram y Rizzo (1996), en el sentido de que los padres mejoran sus actitudes para tomar papeles activos en la educación e inclusión de sus hijos y que durante el proceso mejoran sus actitudes hacia sí mismos y no se dan fácilmente por vencidos ante dificultades y obstáculos encontrados.

El trabajo de Cunconan y Brotherson (1996) destaca que talleres de esta naturaleza facultan las voces de los padres, les permite establecer redes y desarrollan actitudes de valentía y liderazgo; aspectos que sintonizan positivamente con los encontrados en la presente investigación.

Por otro lado, los resultados de las observaciones, registros y evaluaciones escritas de los participantes a lo largo de la aplicación del taller muestran que el comportamiento del grupo posee los mismos componentes característicos identificadas por la investigación de numerosos grupos de padres canadienses reportados por el Instituto Roeher (1995). Así, se puede observar que los participantes del taller, al igual que otros grupos de padres de personas con discapacidad, se reúnen para buscar un desarrollo y crecimiento personal en un clima de amistad y apoyo, fortalecer la autoestima, el sentido de dignidad y promover cambios. Los motivos que los llevan a inscribirse a talleres como éste se centran en aumentar oportunidades para sus hijos, en la necesidad de hablar de sus experiencias, de resolver problemas, festejar triunfos, y de intercambiar información y recursos.

Al igual que en las experiencias Canadienses reportadas por el Instituto Roeher (op cit.), se presentaron todas las características del proceso de los grupos de autoayuda como son: reconocimiento de necesidades, compromiso compartido, interacción exitosa, autonomía, seguridad y apoyo, visión de futuro y acción.

Con base en los aspectos anteriores se puede afirmar, de manera general, que el taller aplicado en esta investigación alcanzó su principal propósito, el de dotar a los padres/ madres de herramientas cognitivas, afectivas y motivacionales para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual y para actuar a favor de los mecanismos de defensa y autodefensa de los derechos. Sin embargo hay algunos aspectos que se deben considerar con mayor profundidad.

Por los datos de las frecuencias obtenidos para todas las escalas y sus categorías, se puede considerar que la población de padres/ madres con la que se trabajó ya presentaba buenos indicios de facultamiento para promover la autodeterminación reflejados en los índices de respuestas elevados para algunas categorías de las escalas de percepción de sí mismo y actitudes hacia la autodeterminación; lo que indica que los participantes se consideraban, desde antes de iniciar el taller eficaces y confiados en los planes de vida y elecciones

que hacían para sus hijos, en la manera en que se relacionaban afectivamente con ellos y juzgaban favorablemente la participación de la familia para con el hijo con discapacidad.

Los niveles más bajos de facultamiento de los participantes antes de dar inicio al taller se centraban en dos aspectos importantes para los propósitos de la investigación: en primer término, en la percepción de sí mismos como padres de personas con discapacidad intelectual frente a otros padres que no tiene hijos con discapacidad. En cierta medida los padres se percibían al inicio del taller como personas menos respetadas y valoradas que los padres que no tienen hijos con discapacidad. Estos hallazgos coinciden con la teoría del estrés planteada por Verdugo (1999), cuyas investigaciones demuestran que los padres de personas con discapacidad intelectual presentan índices de desmoralización a lo largo de su vida a causa de la discapacidad de sus hijos.

El otro punto débil de la población de padres/ madres del taller fue en relación a las capacidades y posibilidades que otorgan a las personas con discapacidad para autodeterminarse, lo que conllevaba que los padres/ madres adjudicaran el bajo nivel de autodeterminación de sus hijos a factores inherentes a la discapacidad, como son las limitaciones de nacimiento y a la severidad de la discapacidad. Los participantes no consideraban la importancia de los ambientes y apoyos en dicha autodeterminación. Estos resultados parecían ser contradictorios con el valor que daban a la sociedad y a la familia. Lo anterior puede sugerir que los participantes no identificaban con claridad los vínculos entre oportunidades, apoyos y funcionamiento.

Se puede afirmar que los padres/ madre que no se facultan para promover la autodeterminación suelen considera que, aunque la sociedad, la familia y ellos mismos brinden apoyos y actitudes positivas hacia las personas con discapacidad, de todas maneras éstas se verían muy limitadas para autodeterminarse, ello refleja la dificultad para comprender el concepto de autodeterminación y separarlo del de limitación y discapacidad. Estos hallazgos coinciden con los señalados por Wehmeyer y cols. (1999), quienes afirman que, sobre las personas con discapacidad intelectual recae una "prohibición social" para ser vistos como individuos capaces de ejercer la autodeterminación. También los resultados son coincidentes con la investigación de Wehmeyer y Bolding (1999), en la que se pone en evidencia la errónea tendencia a confundir el grado de discapacidad con las posibilidades de autodeterminación.

El taller mostró su efectividad para propiciar en los participantes la comprensión del concepto de autodeterminación y del valor de las expectativas, actitudes, apoyos y ambientes en las posibilidades de las personas con discapacidad intelectual para tomar mayor control sobre sus vidas, hacer elecciones y tomar decisiones, tal como lo reflejan las escalas de medición, las observaciones y evaluaciones escritas.

Con respecto a los mecanismos para hacer valer la autodeterminación, esto es la defensa y autodefensa, los padres/ madres mostraron antes de iniciar el taller niveles relativamente buenos de disposición para ayudar a sus hijos en la autodefensa y promover cambios en la familia y vecindario a favor de la defensa, evidenciados en las categorías de interacción padre hijo e interacción padre entorno inmediato. Lo anterior indica que desde el inicio del taller, los padres/ madres son conscientes de la necesidad de trabajar con sus hijos en el desarrollo de habilidades que les permitan conocerse a sí mismos y los faculten para defender sus derechos, por ejemplo el conocer sus capacidades y limitaciones, el diseñar y evaluar acciones y metas.

Asimismo los padres/ madres sabían de manera general, cuáles son los roles de los diferentes miembros de la familia y la comunidad que favorecen la defensa de la autodeterminación y los derechos de los miembros con discapacidad intelectual, tales como ver más las cualidades que las limitaciones, facilitar la integración a la escuela y la comunidad; no obstante, mostraban una baja disposición para actuar en el entorno social a favor de mejores leyes, políticas sociales y en asociaciones de padres de personas con discapacidad intelectual. La baja disposición para actuar sobre el entorno social puede ser explicada por deficiencias en los procesos de facultamiento previos al taller y por la carencia de instancias sociales que involucren a los padres en estos procesos. Actuar en esta dirección es especialmente importante debido a que los participantes están conscientes del papel de la sociedad en la autodeterminación de sus hijos.

Como ya se ha señalado, los resultados de la aplicación mostraron que es posible potenciar las áreas fuertes del facultamiento de los padres/ madres (percepción de autoeficacia/ autoconfianza, motivación y afectividad, papel de la familia y de la sociedad en la autodeterminación) e incrementar significativamente las áreas débiles (potencial de autodeterminación, percepción de sí mismo con relación a la sociedad y la conducta potencial hacia la defensa y autodefensa en sus categorías de interacción padre- hijo, padre- entorno inmediato y padre- entorno social).

Por otro lado, también se encontraron hallazgos sumamente relevantes en las respuestas de los padres/ madres en función del género, edad del hijo y ocupación, lo que dio información de cómo se ve a la discapacidad en función de estas variables y cómo el taller impactó diferencialmente a los padres/ madres.

Los datos de las frecuencias de respuestas con relación a la variable “sexo” indican que los padres y las madres abordan de manera diferente la discapacidad de sus hijos en lo relativo a percepción de autoeficacia/ autoconfianza, de motivación y afectividad, su relación con la sociedad y su disposición para promover cambios en leyes, políticas sociales y colaborar en redes de padres. El taller mejoró la disposición de la población femenina (madres) para actuar a favor de cambios sociales y de la población masculina (padres) en su percepción de motivación y afectividad respecto a sus hijos y en su percepción frente a la sociedad. Lo anterior indica que las mujeres se mostraron más dispuestas para ingresar al estudio de las leyes y de las asociaciones de grupos de padres y que

los hombres mejoraron su estatus y valía como padres de personas con discapacidad y dejaron de ver a la discapacidad como una larga lista de deberes ocupaciones y pendientes.

La información que los padres/ madres de niños, adolescentes y adultos proporcionaron para las escalas de percepción de sí mismo y conducta potencial hacia la defensa/ autodefensa de derechos, permitió apreciar diferencias entre ellos en función de la edad del hijo. Antes de iniciar el taller, las diferencias en las respuestas de los participantes a estas escalas se adjudicaban a las demandas más inmediatas de las etapas del ciclo vital en que se encuentran.

Los padres/ madres de niños tenían menores niveles de autoeficacia/ autoconfianza: menor seguridad de las elecciones educativas hechas para sus hijos, menor percepción de sí mismos frente a otros padres de personas sin discapacidad (mayor desmoralización), menor consciencia de la necesidad de desarrollar habilidades de toma de decisiones y elecciones y mucho menor disposición para trabajar a favor de cambios sociales. En contraste presentaron indicadores más elevados en su percepción de motivación y afectividad. Esto coincide con los datos aportados por Alper, Schools y Schools (1995), quienes señalan que la atención de los padres de hijos con discapacidad durante la niñez están puestos en el desarrollo de habilidades académicas y sociales. En esta etapa aún los padres se pueden sentir confusos con respecto a la problemática de sus hijos y mucho más temerosos acerca del futuro, es probable que aún no cuenten con la información suficiente ni con los enlaces para participar de manera más prospectiva. El taller encontró un incremento en el nivel de respuestas anteriores (percepción de sí mismo y conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de derechos) en los padres/ madres de los niños, indicando con ello su utilidad para dar seguridad y apoyo en etapas tempranas cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual en la etapa infantil.

Los padres de los adolescentes mejoraron su percepción de autoeficacia/ autoconfianza e incrementaron de manera notoria, como es esperado, su disposición para actuar a favor de cambios en el entorno inmediato y social. Ello es debido a que en la adolescencia, la influencia de los pares y miembros de la comunidad cobra mucha mayor relevancia que la influencia directa de los padres. Alper, Schools y Schools (op.cit), señalan que las necesidades de los padres en esta etapa, se centran en el acceso más abierto a la comunidad y en las habilidades de manejo para el desarrollo de la sexualidad y madurez. Para esta población de padres/ madres de adolescentes, uno de los beneficios del taller fue que reconocieran y ubicaran su disposición a actuar en función de la etapa del ciclo vital por la que están pasando.

Por último, los padres/ madres de adultos incrementaron sus respuestas con respecto a la percepción de autoeficacia/ autoconfianza, su disposición para ayudar a sus hijos a hacer elecciones y decisiones y para promover mejoras en los ambientes inmediatos y sociales en los que sus hijos se desenvuelven. En los padres/ madres de hijos adultos con discapacidad intelectual los aspectos

referentes a las leyes de tutela cobran singular importancia. En esta etapa, los programas de facultamiento como el aplicado apoyan significativamente a los *padres/ madres debido a que*, como lo señala Thorin, Yovanoff e Irvin (1996), pueden estar inciertos o en conflicto con los roles de sus hijos adultos. Esas dudas se pueden conformar en dilemas como “desear crear oportunidades para la independencia de sus hijos y desear brindarles protección y seguridad”. Otro dato que llama la atención fue que este grupo obtuvo los menores niveles de percepción de sí mismos frente a la sociedad, esto implica que la manera en que se perciben como *padres/ madres de personas con discapacidad* frente a otros que no las tienen es menor. Sugiere que puede haber mayor desmoralización en los *padres/ madres de adultos* que en los de los niños y adolescentes. Probablemente lo anterior se explique por el hecho de estos *padres/ madres* han tenido que abrir constantemente brechas para cambiar las actitudes sociales; en cambio, los *padres de niños y adolescentes* ya cuentan con algunas actitudes y oportunidades mayores.

Con respecto a la variable ocupación también se encontraron diferencias en las respuestas de los *padres/ madres* en las medidas iniciales y finales en función a si se dedicaban a trabajar como comerciantes o secretarias, si eran profesionistas o si se dedicaban al hogar. En las iniciales, los *padres/ madres* que se ganan la vida trabajando como secretarias o comerciantes mostraron indicadores más elevados de autoeficacia/ autoconfianza, mejor relación con la sociedad como *padres/ madres de personas con discapacidad intelectual* y mejor disposición para actuar en el entorno social; en contraste, su motivación y afectividad y el potencial de autodeterminación otorgado a las personas con discapacidad intelectual fue de nivel medio. El taller tuvo un impacto positivo en el potencial de autodeterminación que otorgan a las personas con discapacidad intelectual, en y en su disposición para actuar a favor de cambios con sus hijos, con el entorno y con la sociedad.

Los *padres/ madres* profesionistas tuvieron, en las medidas al inicio del taller, respuestas más elevadas en el potencial de autodeterminación que otorgan a las personas con discapacidad intelectual y en la disposición por hacer cambios a favor de la defensa y autodefensa de derechos, en la interacción con sus hijos y con el entorno inmediato. El impacto del taller con esta población de *padres/ madres* incrementó aún más las áreas fuertes y mejoró su percepción de autoeficacia/ autoconfianza.

Todos Los participantes dedicados al hogar fueron *madres*, en esta población se encontró, al inicio del taller una baja percepción de autoeficacia/ autoconfianza y de relación con la sociedad y en su disposición para llevar a cabo cambios sociales. El taller favoreció de manera notable la percepción de autoeficacia/ autoconfianza de las *madres* y su disposición para actuar a favor de la defensa y autodefensa de derechos.

Podemos concluir que las respuestas de los *padres/ madres de personas con discapacidad intelectual* no son homogéneas y que la forma de pensar y actuar varía en función del género, ciclo vital de la familia y ocupación.

Tomando en consideración los resultados anteriores y los datos de expectativas, acciones y compromisos, así como los reportes de acciones a favor de la autodeterminación, se puede señalar que el taller "Formando nuevas propuestas: programa de facultamiento a padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual" actúa en la siguiente dirección:

- Aumenta las expectativas de los padres/ madres acerca de los niveles de autodeterminación que sus hijos pueden alcanzar.
- Ayuda a planear y ejecutar acciones en concordancia con la idea anterior, que brinden apoyos y oportunidades de desarrollo.
- Permite que los padres/ madres se muestren realistas respecto a las posibilidades y limitaciones de sus hijos y estén más dispuestos a desarrollar sus fortalezas.
- Promueve que se involucren con mayor intersubjetividad en el desarrollo de sus hijos ofreciendo apoyos para su funcionamiento más independiente.
- Les permite valorar más los éxitos que las deficiencias de sus hijos.
- Propicia un papel más dinámico en la familia al llevar a cabo ajustes y acomodaciones necesarios.
- Incrementa la disposición para que se involucren en el conocimiento de las leyes y políticas sociales y en el trabajo con otros grupos de padres.
- Aprenden de otros padres/ madres que se encuentran en otras etapas del ciclo vital.
- Promueve que se conozcan a sí mismos y formen un grupo de referencia.
- Da lugar a que se compartan sentimientos de desesperanza e impotencia ante las actitudes negativas de la sociedad hacia la discapacidad y a que vivencien sus fortalezas como grupo para hacerles frente.
- Permite que identifiquen y ejerciten los procesos de cambio.
- Logra que se visualicen tareas a resolver para un mejor futuro.

El taller también permitió profundizar y elaborar reflexiones a diferentes niveles: la persona consigo misma, la persona en relación a su hijo, la persona con relación a su entorno inmediato (familia y comunidad) y la persona con relación a su entorno social. Se lograron adquirir conocimientos, habilidades y actitudes (aspectos conceptuales, procedimentales y valorales) a favor de la autodeterminación y de los mecanismos que la hacen valer (defensa/ autodefensa de derechos).

Por otro lado, las sesiones dieron cuenta de los diversos procesos psicológicos que viven los padres de personas con discapacidad, por ejemplo se habló en varios momentos de reflexión, de aspectos que tiene que ver con el proceso de duelo que según Ingalls (1982) presentan los padres de personas con discapacidad. A nivel individual y familiar se abordó el concepto de crisis y sus concomitantes afectivos e interactivos desde perspectivas sistémicas de la familia.

Los constructos de los padres que dan cuenta de sus creencias fueron compartidos con el grupo de referencia y a partir de ello, les facilitó en lo individual

y en lo grupal valorar sus modos de construir los acontecimientos de la discapacidad y sus propias acciones.

En los participantes del taller se observó una alta disposición para hacer ajustes y acomodaciones que implicaron un proceso de reconstrucción de rutinas de vida diarias. También el taller brindó a los participantes oportunidades para desarrollar actitudes positivas y habilidades para la solución de problemas a través de resaltar sus competencias y contextualizarlas en redes de ayuda que ofrecen desarrollo emocional y grupos de referencia. En estos grupos surgen posibilidades de análisis, comparación, asistencia y ayuda práctica.

Por lo anterior se puede considerar que talleres como "Formando Nuevas propuestas" son testimonio de la gran necesidad que los padres/ madres de personas con discapacidad tienen de informarse, compartir y desarrollar estrategias y habilidades personales y sociales; por lo que es importante que estos talleres conserven las características como las que resultaron exitosas en esta propuesta de trabajo:

1. Responder a las nuevas tendencias en el campo de la discapacidad que conjugan los abordajes sistémicos y ecológicos, las políticas y filosofías basadas en los derechos humanos universales y los paradigmas educativos de tipo interactivo.
2. Ser diseñados para dar lugar a que los padres:
 - Elaboren aspectos emocionales de rechazo, negación culpa y aceptación de la discapacidad y su condición.
 - Expliciten sus constructos respecto a la discapacidad y los puedan "reconstruir" a partir de compartirlos con el grupo de referencia de padres y con los facilitadores.
 - Identifiquen fuentes de estrés asociadas a la discapacidad y diseñen estrategias de afrontamiento a nivel cognitivo y afectivo.
 - Hagan ajustes y acomodaciones en sus rutinas de vida diaria.
 - Se encaminen a la promoción de mejores servicios, leyes y políticas sociales.
3. Incluir actividades que desarrollen habilidades como las implicadas en facultar sus voces, desarrollar valentía y liderazgo y cooperación en redes de padres.
4. Promover los beneficios de los grupos de autoayuda permitiendo a los participantes romper el círculo vicioso que responsabiliza sólo a la discapacidad de las dificultades del estrés y la baja calidad de vida.
5. Favorecer el conocimiento de sí mismo y el conocimiento interpersonal, desarrollando para ello oportunidades de introspección y de empatía en un clima de respeto y aceptación.
6. Considerar y ajustarse a las condiciones del ciclo vital de las familias en donde hay un hijo con discapacidad intelectual.
7. Conjugación de actividades y momentos de reflexión, emplear el aprendizaje cooperativo y permitir la elaboración de experiencias a nivel individual y grupal y estar dirigidos al desarrollo de aspectos cognitivos, afectivos y sociales.

Consideramos que talleres como éste impulsan políticas sociales, informan a los padres y fomentan una cultura de la diversidad. No obstante la investigación presentó algunas limitaciones.

En primer término cabe señalar que el programa fue aplicado a un grupo de padres/ madres que ya mostraban evidencias de facultamiento para favorecer la autodeterminación de sus hijos, sobre todo en aspectos sociales y familiares y en mucho menor medida en la interacción y participación guiada en el desarrollo. Por ello el impacto del taller no mostró cambios significativos en algunas categorías de la escala de actitudes hacia la autodeterminación y en la escala de percepción de sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, es posible que las escalas de medición no fuesen suficientemente sensibles para captar los niveles de opinión de los padres/ madres, centrándose en aspectos más generales. También consideramos que durante las sesiones se gestaron mayores cambios que no fueron registrados por las escalas de medición.

A pesar de que el taller muestra resultados sumamente favorables cualitativa y cuantitativamente, consideramos que para aplicarse con otra población de padres deberán hacerse ajustes en función de los niveles de entrada de los participantes.

El taller no contó con una fase de detección de necesidades y ajuste de temáticas, fue aplicado conforme se diseñó; así deberán hacer tantos cambios como sea necesarios para adecuarlo a otra población de padres/ madres de personas con discapacidad, principalmente cuando éstas no hayan tenido experiencias de facultamiento previo.

El taller no dio espacio a que los participantes elaboraran planes de acción, dejando este aspecto al arbitrio de los padres/ madres en espacios fuera de lo programado.

Entre las sugerencias se encuentran el probar el taller y los instrumentos cuantitativos y cualitativos con otras poblaciones de padres/ madres de personas con discapacidad que asistan a otros programas públicos y privados y derivar los ajustes necesarios.

Ante la carencia de programas dirigidos a la población de padres/ madres con hijos con discapacidad en nuestro país, se recomienda que propuestas como ésta se difundan en asociaciones y organizaciones no gubernamentales y gubernamentales a fin de coordinar acciones sociales de beneficio común.

Por último quisiéramos subrayar que trabajar a favor de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual es un aspecto central para promover un paradigma de vida independiente y para contribuir a mejorar su calidad de vida.

La promoción de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual, implica algo más que la aplicación de programas para padres/ madres. Se requiere de hacer esfuerzos individuales y sociales que vayan en la misma dirección, se puede afirmar que la autodeterminación necesita de:

- Políticas públicas dirigidas a eliminar barreras físicas y sociales. La mayor barrera para la participación e igualdad es la actitud de la sociedad (Programa de acción mundial para las personas con discapacidad, 1983).
- Medidas de sensibilización social que den a conocer las necesidades de las personas con discapacidad y promuevan apoyos para el ejercicio de los derechos y la plena integración social.
- Una mejor comprensión del principio de igualdad de oportunidades al considerar que las necesidades de las personas con y sin discapacidad son de la misma importancia.
- Una planificación social basada en las necesidades y que considere que los recursos deben ser empleados para garantizar iguales oportunidades de participación a cada individuo.
- Respetar el derecho de los individuos con discapacidad a una vida “tan normal como sea posible” a través de incrementar su imagen social y sus capacidades. Esto exige respetar las elecciones y deseos de las personas con discapacidad y contribuir a la creación de apoyos que los ubiquen en roles sociales valiosos.
- Fortalecer la política de la desinstitucionalización y la no institucionalización, que consisten en buscar alternativas normalizadas para personas con discapacidad, que permanecían internadas e implementar la rehabilitación en el seno de la comunidad.
- Poner a disposición de los individuos con discapacidad y sus familias los medios para lograr la integración comunitaria que haga posible la integración social plena, reconociendo sus derechos como cualquier individuo.
- La integración social de las personas con discapacidad no debe quedar en manos de profesionales sino en las propias personas con discapacidad. Ellos comienzan a ser conscientes de la importancia de hacerse escuchar directamente (sin intermediarios) para dar a conocer sus necesidades y hacer valer sus derechos y cuestionan la dependencia en sus relaciones con los profesionales o “expertos” (Garcés y Martínez, 1996).
- Las personas con discapacidad tiene iguales derechos y obligaciones, es su deber participar en la construcción de la sociedad.
- Las sociedades deben elevar el nivel de expectativas con lo que respecta a las personas con discapacidad y movilizar sus recursos para el cambio social, para ello es necesario centrarse en las capacidades y no en las limitaciones.
- Los movimientos asociativos deberán trabajar a favor de la autonomía, independencia y facultamiento, considerando su derecho a elegir sobre sus propias vidas.

- Por último, como señala Taylor (1990, cit. en Garcés y Martínez, 1996), los profesionales deberán tomar conciencia de que su trabajo puede contribuir en uno de dos sentidos: que las personas con discapacidad recuperen el poder elegir sobre sus propias vidas o contribuir a reforzar su tradicional dependencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Ainscow, M. (1994). *Special Needs in the Classroom. A teacher educational guide*. London. Jessica Kingsley/ UNESCO.
- Alderete, K. y Whetten, C (1999). La participación de los padres de familia: investigación basada en estrategias que trabajan. México: *Revista Mexicana de Pedagogía*. Año X, Sep- Oct., No.49.
- Alper, S. Schloss, P y Schloss, C (1996) Families of Children with Disabilities in Elementary and Middle School: Advocay Models and Strategies. *Exceptional Children*. 62 (3), 261-270.
- Alvarez, E. (1997). *Ensayo sobre algunos aspectos conceptuales en torno a la discapacidad* México texto inédito.
- Alvarez, E. (en prensa). Notas sobre la evolución de la educación especial en la historia de nuestro país. *Sujeto, educación e integración educativa*. México: ENEP IZTACALA, UNAM.
- Balcazar, F., Keys, C., Bertram, J. Y Rizzo, T (1996) Advocate development in the field of developmental disabilities a data base conceptual model *Mental Retardation* 34 (6), 341-351
- Blanco, R. (1994) Innovaciones y Recursos Educativos en el Aula. En A Marchesi, C. Coll y J. Palacios.(Eds) *Desarrollo Psicológico y Educación Vol III Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*. Madrid: Alianza Psicológica
- CILPEDIM, IIN Y CACL. (1993). *Declaración de Managua* Nicaragua
- Comisión de Vinculación Social (en prensa). *Orientaciones para padres de hijos con discapacidad con o sin necesidades educativas especiales en Educación Básica. Informe de resultados*. México Dirección General de Educación Especial: Secretaria de Educación Pública. Febrero.
- Compañeros en Acción, juntos con fuerza (1998). Reunion de autogestores X11 *Congreso Mundial de Inclusión Internacional*. Holanda: Noordwijk. Agosto, 21-22.
- CONAFE, Castro, M. Y Cols. (1995). *Modelo Preventivo de Riesgo Psicosocial en la Adolescencia* Chimalli. México: CONAPO.
- Cone, A. (1994) Reflections on Self Advocacy "Voices for Choices". *Mental retardation* Diciembre, 444-445.
- CONFE (1999). *La Autogestión*. México. Confederación Mexicana de Asociaciones a favor de la persona con Discapacidad Intelectual, 1-4.
- CONFE. (1996). *Directrices para el año 2000* México: Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual.
- Conferencia Nacional. Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales. Equidad para la Diversidad (1997) *Declaración de Huatulco*. México: SEP/DGEE.
- Cruz Botti P.R. (1993). Panorama y perspectivas del movimiento de vida independiente en Iberoamérica España: *Boletín del Real Patronato*. No 24, Abril
- Cunconan, R. y Brotherson, M. (1996). Advocacy in Disability Policy: Parents and Consumers as Advocates. *Mental Retardation*. 34 (6), 325-358.
- Cunningham, C. y Davis, H (1994). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. México: Siglo XXI
- Dehesa, G (1997). Tener Angel. *Araru: Revista para padres con necesidades especiales*. No. 17. Febrero-Marzo, p. 12-14.
- Díaz, R., Neal, C. Y Amaya_Williams.(1993) Los orígenes sociales de la autorregulación. En: Moll, L.(Ed) *Vygotsky y la Educación*. Aique: Argentina Cap. 5, 153-183.
- Doll, B., Sands, D,J., Wehmeyer, M L. y Palmer, S. (1996) *Promoting the development and acquisition of self - determination across of life span*. (pp65-90) Baltimore Brookes

- Dudley, J. (1996). Seeking a Closer Partnership With the Self-Advocacy Movement. *Mental Retardation*. Agosto, 255-256
- Echeita, G. Y Martín, E. (1994). Interacción Social y Aprendizaje. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios. (Eds.). *Desarrollo Psicológico y Educación. Vol. III Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar* Madrid Alianza Psicología
- Ehrlich, M. (1996) Crisis *Araru: Revista para padres con necesidades especiales*. No 12, Enero, p 14-16
- Eigner, W (1995) Educación Inclusiva: la vía mas efectiva para combatir actitudes discriminatorias En *Marcha. inclusión internacional*. No 1, 2-3.
- En Marcha (1996) Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades *UNESCO. inclusión Internacional* No 2.
- Escuela para padres (1991). *Cuadrenos de pedagogía* Barcelona Fontalba,191
- Feiner, R (1997) *Etiquetación y Discapacidad: propuesta de un manual de sensibilización para la participación social de las personas con discapacidad*. Tesis de Licenciatura México: Instituto Universitario de Estudios Hebraicos
- Fleischman L. F (1994). Barreras físicas, culturales y sociales que impiden la integración del discapacitado. *IV Jornada de actualización profesional: Barreras y oportunidades para la Inclusión de personas con discapacidad*. México: Programa Educación para la Vida CAPYS, A.C.
- Fulcher, G. (1989). *Disabling Policies? A comparative approach to education policy and disability*. London Falmer
- Fullan, M (1994). *The New Meaning of Educational Change*. London: Cassell
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. Y Guthrie, D (1996) Family Responses to Children with early Developmental Delays II: Accommodation Intensity and Activity in Early and Middle Childhood. *American Journal on Mental Retardation*. 101 (3), 215-232.
- Gallimore, R , Weisner, T, Bernheimer , L , Guthrie, D y Nihira, K (1993). Family Responses to Young mChildren with Developmental Delays: Accommodation Activity in Ecological and Cultural Context *American Journal on Mental Retardation*. 98 (2), 185-206
- Garcés, F.J. y Martínez, R M (1996). *Bienestar Social y Necesidades Especiales* Valencia: Tirant Lo Blanch
- Giné, G C. (1995) Contexto Familiar y Retraso en el Desarrollo. Análisis de la Interacción Padres- bebe *Siglo Cero* Vol. 26 (1), págs 26-30
- Giné, G C. (1998) El paper de la familia i l' entorn microcultural en els processos d' integració *Educar* 22-23 p 119-137
- Guajardo, E. (1994). *Proyecto general para la educación especial en México* México Dirección General de Educación Especial SEP.
- Guajardo, E (1995) *Hacia una Educación Básica en México para la Diversidad, a fines del siglo XX y principios del XXI* Conferencia presentada en The University of Arizona, US/México. Symposium on Disabilities Tucson, Arizona
- Guajardo, E (1998) Integración Educativa e inclusión como una Política Pública Educativa en América Latina y El Caribe *III Congreso iberoamericano de Educación Especial* Brasil. UNESCO 4-7 de Noviembre
- Hawkins, N y Singer, G (1989). *Support for caregiving families*. Baltimore: P H: Brookes.
- Hayden, M, Lakin, C., Braddock, D. Y Smith, G. (1995). Growth in Self Advocacy Organizations *Mental Retardation*. 33 (5)

- Hayden, M.F. (1998). Internal and External Dangers within the self- advocacy movement: An Advisors Perspective. *Mental Retardation*. Vol 36, No 6, December, 499- 503.
- Hegarty, S., Hodgson, A. Y Clunies-Ross, L (1994). *Aprender Juntos: la integración escolar* España: Morata.
- Herman, S. Y Thompson, L. (1995) Families Perceptions of their Resources for Caring for Children with Developmental Disabilities *Mental retardation*. 33 (2), 73-83.
- Hernández, M S (1998) *Capacitación psicopedagógica a profesionales de la educación sobre orientación a padres de hijos con necesidades educativas especiales*. México: Facultad de Psicología UNAM Tesis de licenciatura
- Inclusión Internacional. (1998). Principios, creencias y valores de la autogestión *Inclusión. Liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con deficiencia mental*. UNICEF- Alan Hill, No 20, Mayo
- Ingalls, R (1982) *Retraso Mental La nueva perspectiva* México: Manual Moderno
- INSTITUTO ROEHER *Guarderías de calidad para todos: una guía de integración* Canada Roeher institute
- INSTITUTO ROEHER (1995) *El poder de la vinculación positiva*. Canada. Instituto Roeher
- Latapí, A (1993) Impacto emocional en los padres de un niño con discapacidad *Psicología Iberoamericana*. México: Universidad Iberoamericana 1 (3) p 5-11.
- Leaf, L. (1999). *Innovations A family- centered approach to people with mental retardation*. American Association on Mental Retardation, Nov, 14.
- Lobato, X. (1997). *La defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad: una propuesta educativa*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de psicología, UNAM.
- Luckasson, R., Coutler, D.F., Polloway, E.A., Reiss, S. et al. (1992) *Mental Retardation: Definition, Classification and systems of supports* Washington, D.C. American Association on Mental Retardation
- Macotela, S. (1995). *Introducción a la educación especial*. México Facultad de Psicología. UNAM
- Marchesi, A y Martin, E. (1992) Del lenguaje del Trastorno a las Necesidades Educativas Especiales. En: A Marchesi, C. Coll y J. Palacios. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación Vol III Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*. Madrid Alianza Psicología
- Miller, A. y Keys, C (1996). Awareness, Action and Collaboration How the Self-Advocacy Movement is Empowering for Persons with Developmental Disabilities. *Mental Retardation* 34 (5), 312-319.
- Morningstar, M. Turnbull, A Y Turnbull, R (1995) What Do Students with Disabilities Tell Us About the Importance of family Involvement in the Transition from School to Adult Life? *Exceptional Children* 62 (3), 249-260.
- Novak, A. (1996). Two Views on Self Advocacy. How Self –Advocates Can Support National and Local Organizations. *Mental Retardation*. Agosto, 254-255
- Ochoa, M. Y Torres, G (1996). *Aplicación de un Programa de Sensibilización como una estrategia para modificar la actitud de alumnos regulares hacia alumnos con necesidades educativas especiales que asisten a una escuela regular*. Tesis de licenciatura. México Facultad de Psicología. UNAM
- Palmer, S y Wehmeyer, M (1998). Students Expectations of the Future: Hopelessness as a Barrier to Self-determination *Mental Retardation* 36(2) 128-136
- Parrilla, A (1996) *Apoyo a la Escuela: un proceso de colaboración*. España Ediciones Mensajero

- Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000.* México: Gobierno Federal
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. (1983) París UNESCO
- Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000.* México: Gobierno Federal.
- Programa Nacional a favor de la Infancia 1995-2000* México Gobierno Federal
- Richler, D (1998) *Políticas de Bienestar Social.* Canadá: Instituto Roeher
- Rioux, M (1996) *La contradicción de la amabilidad, la claridad de la justicia.* Canadá Instituto Roeher
- Rioux, M (1996). *Hacia un cambio en política social , Inclusión Un asunto de derechos humanos en los años adolescentes* Canadá Instituto Roeher, Seminario Regional
- Saad, E (1996). *Principales Técnicas de Integración al Aula* Mecanograma de la Conferencia Presentada en el Simposio "Formación del psicólogo Educativo a través de la Enseñanza Práctica" México Facultad de Psicología, UNAM
- Salinas, A (1993). Primer encuentro jurídico hacia una legislación justa para las personas con discapacidad. *Psicología Iberoamericana.* México Universidad Iberoamericana. 1(3), 48-50.
- Satir, V. (1995) *Autoestima Pax* México
- Scott, B , Atkinson, L , Minton, H Y Bowaman, T (1997) Psychological Distress of Parents of Infants With Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation.* 102 (2), 161-171.
- Secretaría de Educación Pública (1995) *La integración educativa como fundamento de la Calidad del Sistema de Educación Básica* Cuaderno de integración educativa No.5 México: Dirección General de Educación Especial
- Secretaría de Educación Pública. (1996) *Proyecto General de Educación Especial Pautas de Organización* Cuadernillo de Integración educativa No.6. México: Dirección general de Educación Especial
- Secretaría de Educación Pública (1994) *Proyecto General de educación especial en México.* Cuadernos de Integración Educativa No 1 México: Dirección General de Educación Especial.
- Secretaría de Educación Pública (en prensa) *Orientaciones Educativas para padres de hijos con discapacidad con y sin necesidades educativas especiales* México: Subdirección de Servicios Educativos para el Distrito Federal.
- Shalock R (1998) La confluencia de la conducta adaptativa y la Inteligencia Implicaciones para el campo del Retraso Mental *Siglo Cero.* Vol 29 (3) Pag 5-21
- Shalock, R. (1996). *Quality Life Perspectives and Issues* (2nd.Ed.) Washington D C American Association on Mental Retardation.
- Shalock, R. (1999). Próximos pasos. Definición, aplicación y proyectos conjuntos de investigación. En Verdugo, A. M Y Jordán, F.U (Eds). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad.* Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación con personas con discapacidad España: Amaru
- Shapiro, J. (1993) *No Pity People with disabilities forging a new civil rights movement* New York Random House.
- Shea, T.M y Bauer, A.M. (1998) *Special Education. A social systems perspective* Madison WI Brown Benchmark
- Siegel, S. y Castellan, N (1995) *Estadística no paramétrica aplicada a las ciencias de la conducta* México Trillas.
- Singer, G.H. e Irvin, L (1989) Cuidado Familiar, Estrés y Apoyo. *Siglo Cero* Vol 25 (1) págs 5-23.

- Smith D (1997). The Challenge of Advocacy The different voices of Helen Keller and Burton Blatt. *Mental Retardation*. Abril, 138-140
- The Arc. 10 pasos hacia la independencia: cómo promover la autodeterminación en el hogar. Texas The Arc, Oficina Nacional.
- Thorin, E e Irvin, L. (1998) Estrés familiar asociado a la transición a la edad adulta por parte de los jóvenes con discapacidad severa. *Siglo Cero*. Vol 25 (1). Págs 27-35
- Thorin, E, Yovanoff, P e Irvin, L (1996). Dilemmas Faced by Families During Their Young Adults Transitions to Adulthood A Brief Report. *Mental Retardation* 34 (2), 117-120
- Torres, M.C y Buceta, M.J. Interacción Familiar. La familia y el Niño con Síndrome de Down *Siglo Cero*. Vol 26 (3) Págs 29-34.
- Turnbull A.P. y Turnbull H.R (1986) *Families Professionals and exceptionality a special partnership*. Columbus, OH Merrill
- UNESCO (1993). *Necesidades Especiales en el Aula. Una iniciativa de la UNESCO para la formación del profesorado en el ámbito de la integración escolar* Francia: UNESCO.
- UNESCO (1994) Proyecto de marco de acción sobre necesidades educativas especiales. Mecanograma de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Salamanca: España
- UNESCO (1996). Razones para una educación de calidad. En: *Hacia Escuelas Inclusivas*. UNESCO Inclusión Internacional.
- Van Steenlandt, D. (1991). La integración de niños discapacitados a la escuela común. Chile: UNESCO/ORELAC.
- Van Steenlandt, D (1995) La Conferencia de Salamanca como guía para la acción (UNESCO) *En Marcha: inclusión internacional* No. 2, 2-5
- Van Steenlandt, D (1995). La UNESCO y La Educación Especial. *En Marcha. inclusión internacional* No. 1, 4-6.
- Vázquez, A. (1996). *Propuesta de interacción estudiantil para modificar las actitudes de alumnos regulares de bachillerato hacia la participación de adolescentes con discapacidad intelectual en la escuela regular* Tesis de Licenciatura México Facultad de Psicología, UNAM.
- Verdugo, A.M. (1998). Estrés Familiar: Metodologías de Intervención *Siglo Cero*. Vol 25 (1) Págs. 37-45.
- Wahlström, V. y cols (1998) The Beliefs, Values and Principles of Self Advocacy. *Inclusion Internacional*. 1-30
- Ward, J (1986). Citizen advocacy its legal context, *Australia and New Zeland Journal of Developmental Disabilities*, 12 (2), 91-96
- Wehmeyer, M. (1998) National Survey of the Use of Assistive Technology by Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation* 36 (1), 44-51
- Wehmeyer, M. y Bolding, N. (1999) Self-Determination Across Living and Working Environments. A Matched- Samples Study of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation* Vol 37, No. 5, 353-363, October.
- Wehmeyer, M. Y Metzler, Ch. (1995) How Self-Determined Are people with Mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*. 33 (2) 111-119
- Wehmeyer, M.L. (1995). The use of assistive technology by people with mental retardation and barriers to this outcome A pilot Study *Technology and Disability*, 4, 195-204
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K y Richards, S.(1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental *Siglo Cero*, Vol 27(6), 17-24.
- Wehmeyer, M.L (1992) Self- Determination. Critical skills for outcome- oriented transition services *Journal of Vocational Special Needs Education*, 15, 25-32

- Widrick, G. Hasazi, J. y Hasazi, S. (1990). Citizen Advocacy relationships: Advocate, protégé, and relationship characteristics and satisfaction ratings. *The Journal of the Association for Person with Severe Handicaps*, 15(3), 170-176.
- Woolfolk, A. (1996). *Psicología Educativa*. México: Prentice Hall Hispanoamericana S. A
- Wyngaarden, M, Seltzer, M., Gordon, R y Haig, D (1996) Binding Ties: The Roles of Adult Siblings of Person With Mental retardation. *Mental Retardation*
- Zacarias, J y Saad, E. (1994) La inclusión educativa en México. Un proceso gradual. Mecanograma de la Conferencia presentada en el Congreso Internacional "Calidad, Igualdad y Equidad en la Educación" Canadá: Toronto.
- Zacarias, J. (1993) La Comisión Nacional de Derechos Humanos. *Psicología Iberoamericana*. México. Universidad Iberoamericana 1 (3), 37-44.
- Zacarias, J y Burgos, G. (1993) Vida Independiente: De un Movimiento Social a un paradigma Analítico. *Psicología Iberoamericana*. México Universidad Iberoamericana. 1 (3), 83-97
- Zacarias, J (1998) *Un enfoque de trabajo*. Conferencia presentada en el Colegio de Pedagogía Facultad de Filosofía y Letras México: UNAM, Octubre.
- Zacarias, J y Saad, E (1998) *Atención a la diversidad: Personas con Necesidades educativas Especiales: Un enfoque de Trabajo*. Mecanograma de la Conferencia presentada en el Encuentro de Integración educativa de la Universidad Iberoamericana. México Universidad Iberoamericana. 21 y 22 de Agosto
- Zacarias, J, Saad, E, Santamaría, A y Burgos, G (1995) *Necesidades Educativas Especiales*. México: Facultad de psicología, UNAM.
- Zimmerman, M.A. (1990) Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71-86.
- Zimmerman, M.A. y Rappaport, J (1988). Citizen participation, perceive control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725- 750.
- Zirpoli, T, Wieck, C, Hancox, D. y Skarnulis, E. (1994). Partners in Policymaking: The First Five Years. *Mental Retardation*. 32(6), 422-425.
- Zirpoli, T.J., Hancox, D H., Wieck, C. y Skarnulis, E. (1989). Partner in policymaking : empowering people. *The Journal of the Assosiation for Person With Severe Handicaps* 14, 163-167
- Zirpoli, T.J. Wieck, C. y Mc Bride, M. (1989) *Case Management : Historical, current and future perspectives*. (pp125- 136) Cambridge, M A Brookline Books, Inc

ANEXO 1

PROGRAMA EDUCACIÓN PARA LA VIDA

Programa Educación para la Vida.

El "Programa Educación para la Vida" es una organización no gubernamental que presta servicios a personas con discapacidad intelectual en las etapas de la niñez, la adolescencia y la vida adulta. Surgió en 1969, fue fundado y es dirigido por la Dra. Julieta Zacarías Ponce. Las oficinas se encuentran ubicadas en Pílares 310, Col. del Valle, en México, D.F.

En este apartado se describen sus fundamentos, misión, estructura organizativa y servicios.

1. Fundamentos.

En México el rechazo, la segregación y la sobreprotección hacia las personas con discapacidad, han prevalecido como actitudes negativas que condicionan a niños, adolescentes y adultos a adoptar una posición de gran dependencia con respecto a profesionales, padres e instituciones. Los programas bien intencionados de asistencia caen con frecuencia en el insidioso patrón de dependencia y hacen de los supuestos beneficiados, esclavos desafortunados de esa protección.

Ante estas actitudes se han iniciado esfuerzos para llevar a cabo un cambio social que tienda a modificar las ideas acerca de la discapacidad a favor de otorgarles un papel más activo y digno. Por ello, un grupo de profesionales apoyados por algunos padres de familia en 1969, iniciaron acciones a través de la integración educativa y social para que las personas con discapacidad intelectual pudieran participar equitativamente en la sociedad, ejercer sus derechos y cumplir con sus obligaciones como cualquier otro ciudadano. Estos esfuerzos de padres y profesionales han venido conformando a la comunidad del "Programa Educación para la Vida"

Un derecho y una obligación fundamental para las personas con discapacidad intelectual, igual que para todos los seres humanos es beneficiarse del desarrollo de la cultura, ejercer gradualmente un control sobre su propia vida en el marco de la interacción social y ser tan productivos y autosuficientes como sea posible. Este derecho y obligación sólo se puede alcanzar cuando la sociedad en su conjunto genere mecanismos y acciones facilitadoras para que todos los individuos en su diversidad tengan una vida digna en términos de respeto, igualdad, justicia y congruencia.

2. Misión

La misión del "Programa Educación para la Vida" se conforma con base en los fundamentos anteriores, como una propuesta de la Dra. Julieta Zacarías Ponce para construir un sistema de servicios dirigido a la integración educativa, laboral y social y como un modelo para desarrollar la autonomía y favorecer la autodeterminación de las personas con necesidades especiales asociadas a una discapacidad intelectual.

El Programa resalta la importancia de diseñar los servicios requeridos para impulsar el funcionamiento general de las personas considerando los ambientes normalizados y los apoyos diversos con base en un perfil interactivo de necesidades. Desde una visión ecológica y sistémica "Educación para la Vida" plantea sus servicios en diferentes ámbitos, que van de la sociedad al individuo y que abarcan de la formación inicial a la inserción al empleo y la vida independiente. Plantea como meta:

"El desarrollo de condiciones favorables en la sociedad, la familia, la escuela y el individuo, para que éste pueda integrarse como un ciudadano mas, participando del derecho a dirigir su propia vida, aunado a los apoyos necesarios para el desenvolvimiento en la escuela, el empleo, la vida en la comunidad, la recreación, y la autodeterminación".

Para alcanzar la meta los integrantes del Programa, padres, profesionales y personas con discapacidad intelectual promueven el rompimiento de barreras que limitan a las personas con discapacidad intelectual y de la creación de condiciones que faciliten la inserción a la vida social, tales como apoyos a las escuelas regulares para la integración educativa, metodología productiva para la inserción al empleo en la comunidad, apoyos para la transición a la vida adulta independiente, asesoría e impulso para el desarrollo de la autodeterminación.

Como efecto de la labor de los implicados en el Programa se espera que la sociedad tome conciencia de la marginación resultante que ejercen sus instituciones y que se dirija hacia un crecimiento que la convierta en una sociedad democrática que goce de una cultura de la diversidad

3. Estructura organizativa.

El Programa Educación para la Vida es el único en México y América Latina que cubre una gran variedad de servicios en un continuo que va de la infancia a la vida adulta; estos servicios son:

Áreas y servicios del programa Educación para la Vida	
Proyección Social.	<ul style="list-style-type: none"> a. Legislación b. Investigación, Actualización y Formación de Profesionales c. Sensibilización y difusión d. Vinculación con organizaciones afines
Educación Integrada	<ul style="list-style-type: none"> a. Modalidades de integración b. Apoyo a docentes c. Apoyo a pares
Transición a la Vida Adulta Independiente	<ul style="list-style-type: none"> a. Académico prácticas b. Ajuste personal c. Laboral d. Vida diaria
Apoyos a la Vida Independiente	<ul style="list-style-type: none"> a. Servicios de Empleo b. Departamentos Habitacionales c. Grupos de Auto-representación
Entorno Familiar	<ul style="list-style-type: none"> a. Orientación e información b. Padres ayudando a padres

4. Servicios del Programa Educación para la Vida.

4.1. Área de proyección social.

Para incorporar en la conciencia cultural y social de la comunidad a la discapacidad como una característica normal y predecible del proceso humano, se requieren esfuerzos en diferentes ámbitos y dirigidos a distintos agentes sociales (legisladores, profesionales en ejercicio y en formación, empresarios, Universidades e Institutos de Investigación, miembros de la sociedad y Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales). Por ello Educación Para la Vida en sus áreas de proyección social considera tareas y acciones encaminadas a:

4.1.1. Área de legislación

Promueve la colaboración entre personas con discapacidad, sus padres, familiares, equipo de profesionales y defensores, para la elaboración de políticas gubernamentales flexibles y modificaciones a la ley, a fin de que se favorezcan de manera más justa y eficiente las necesidades específicas de las personas con discapacidad y sus familias en materia de educación, trabajo vivienda y seguridad social y en la promoción y defensa de sus derechos humanos fundamentales.

4.1.2 Área de investigación, actualización y formación de profesionales

El Programa Educación para la Vida parte de un marco de investigación servicio como dos entidades indisolubles que permiten, a través de observadores participantes y prácticos reflexivos, conceptualizar los fragmentos de la realidad bajo la influencia de acciones concretas para después ser integradas en un esquema de análisis mayor. Los propósitos de la investigación - servicio son:

- a. Aplicar el paradigma de Vida Independiente al trabajo con niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y sus familias a fin de diseñar, analizar y difundir su metodología, procedimientos y marcos de referencia en los servicios facilitados por el Programa
- b. Desarrollar proyectos de investigación social que permitan encontrar alternativas a las dificultades que presentan las personas con discapacidad para integrarse a la sociedad y autodeterminarse e identificar factores de cambio a favor de mejores políticas sociales en los agentes de la comunidad
- c. Establecer vínculos entre "Educación para la Vida" y Universidades, Institutos de Investigación y otras instituciones a fin de desarrollar proyectos conjuntos.

El trabajo de investigación en el "Programa Educación para la Vida" enriquece el campo de la investigación en México al innovar proyectos desde paradigmas de vida independiente que se reflejan en trabajos de tesis, presentaciones en mesas redondas, coloquios en foros Nacionales e Internacionales y al facilitar la formación de profesionales.

Como resultado de los proyectos de investigación, "Educación para la Vida" ha diseñado propuestas curriculares para la formación de profesionales a nivel posgrado, participa en el Diplomado en Educación Integrada: "Propuesta de integración del alumno con discapacidad y/o necesidades educativas especiales al ámbito escolar", de la Facultad de Psicología de la UNAM y con el departamento de psicología de la Universidad Iberoamericana en la propuesta a nivel posgrado de la Especialidad en Psicología Educativa con enfoque en integración escolar.

4.1.2. Area de sensibilización y difusión.

El cambio significativo de actitudes requiere de información, sensibilización, de romper barreras ideológicas y de la formación de redes de comunicación positiva dentro de la comunidad con el fin de generar cambios a favor de la participación social de las personas con discapacidad

Esta labor busca que la sociedad tome conciencia y se responsabilice de los efectos segregacionistas de sus instituciones para que se transformen en instancias de cambio y apertura, que favorezcan la igualdad entre las personas y el respeto de las diferencias individuales en un marco de justicia y derecho

4.1.4. Vinculación.

Implica establecer vínculos con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, así como con cualquier otra instancia con objetivos afines al mejoramiento de la vida de las personas con discapacidad, a fin de desarrollar los aspectos anteriormente señalados, incluyendo servicios de apoyo

4.2. Area de educación integrada.

El Programa Educación para la Vida parte del principio de que todos los niños tiene derecho a una educación de calidad que los prepare para una vida rica y productiva en la comunidad. La segregación conduce inevitablemente al aislamiento, al rechazo y a la reducción de oportunidades. La mejor manera de preparar a los niños con necesidades educativas especiales para vivir en la comunidad es educarlos junto con los pares de su edad, flexibilizando y adecuando el currículum e incorporando los apoyos específicos a cada situación

En la actualidad, la educación integrada se ofrece en muchas escuelas del mundo. En México, en el último lustro el sector gubernamental ha hecho innovaciones al respecto al igual que otras organizaciones no gubernamentales (escuelas de educación especial particulares). El "Programa Educación para la Vida" inició esta experiencia en 1969 a través de la cual ha constatado que todos los alumnos se benefician de la integración.

La integración educativa del Programa ocurre dentro de las escuelas regulares a las cuales se incorporan niños y adolescentes conforme a su edad cronológica en las secciones de preescolar, primaria y bachillerato. Se establece un convenio entre los directores de las escuelas y los miembros participantes de Educación para la Vida

Para que la integración sea efectiva, se busca que la escuela regular asuma el mando y la dirección del proyecto y que el Programa proporcione orientación, colaboración y apoyo en el proceso. El proyecto opera desde diferentes modalidades de integración como son aula de apoyo, aula regular de tiempo parcial y aula regular de tiempo completo. El aula de apoyo se ha convertido en un espacio en el que se desarrollan destrezas, habilidades y conocimientos del currículum de educación básica cuando no es posible o conveniente la integración al aula regular de tiempo completo.

Los profesores de las aulas regulares son los principales promotores de la integración y quienes llevan gran parte de la labor de diseño y planeación, trabajan en equipo con los profesores de apoyo y proporcionan las ayudas en intensidad y magnitud requeridas. Se cuenta con un consultor que facilita la integración del equipo y que actúa como mediador entre las dificultades que surgen en la interacción con la comunidad escolar.

El proyecto de educación integrada del Programa estimula la participación de todos los alumnos para que formen una comunidad educativa de la surjan líderes sociales que promuevan los derechos. Actualmente la Educación Integrada se lleva a cabo en 5 Escuelas Regulares ubicadas en diferentes zonas geográficas del D.F.

4.2.1 Características de las aulas de Apoyo del Programa Educación para la Vida

El proyecto se ha desarrollado en varias escuelas regulares en las cuales un grupo de alumnos con discapacidad intelectual, correspondiente a la edad cronológica de los alumnos regulares se integra a un salón de clases con las mismas características de los otros grupos operando bajo el siguiente esquema de funcionamiento:

- El número de alumnos integrados a través de las aulas de apoyo no rebasa el 2% del total del alumnado de la escuela.
- Se adecua el currículum escolar a las necesidades educativas especiales del alumno en el contexto del salón de clases regular.
- Los programas de cada alumno se estructuran con base en el mayor número de horas factibles de integración al aula regular.
- El funcionamiento de las aulas de apoyo es el mismo que el de cualquier otra aula de la escuela con el mismo reglamento y con acceso a los mismos servicios, mismos derechos y mismas obligaciones. Profesores y alumnos son un miembro más de la comunidad educativa.
- Se eliminan el uso de categorías, etiquetas, segregación y sobreprotección en la interacción con los alumnos y se fomentan actitudes positivas hacia la integración que fomenten los fines de la educación
- Los profesores de las aulas de apoyo actúan como facilitadores importantes en la integración de los alumnos a las aulas regulares a través de la adecuación de programas, la organización de las aulas y de potenciar el recurso de los alumnos regulares. También apoyan a los profesores regulares a vencer mitos sobre las personas con discapacidad y sobre sus oportunidades de educación escolar.
- Existe una coordinación general que media el funcionamiento entre todos los miembros de la comunidad educativa y que bajo la premisa de la colaboración participa en la evaluación de los programas individuales y del proyecto en general.
- Del currículum general básico se enfatizan los aspectos comunicativos y funcionales dando énfasis en la aplicación a situaciones de la vida cotidiana, por ello de manera contextualizada se favorece el conocimiento y desenvolvimiento en la comunidad circundante, la planeación y solución de actividades de vida diaria, los valores inmersos que se reflejan en conciencia personal y social, iniciativa e interdependencia y actitud positiva hacia el empleo

4.2.2 La integración educativa del Programa Educación para la Vida como política socioeducativa.

La participación en las escuelas regulares ha fomentado una política social a favor de la integración y participación, ha creado conciencia en los alumnos sobre la importancia de su

apoyo como miembro de una comunidad para brindar mayores opciones de desarrollo a las personas con discapacidad y a sí mismas. La dignidad humana, el disfrute y ejercicio de los derechos son vistos como el resultado de un esfuerzo de todos los miembros de la comunidad escolar. La presencia de las aulas a favor de la integración en un centro educativo concientiza a los alumnos, directores, administradores y personal auxiliar sobre las necesidades de todos los alumnos, más aún cuando se desmitifican las diferencias entre los estudiantes.

Se ha observado que el éxito de la integración educativa no se da en función del número de alumnos, sino por lo significativo y positivo de las experiencias integradoras; esto es, cuando se ve al alumno con necesidades educativas especiales en su verdadera dimensión, cuando se hacen a un lado etiquetas y cambian mitos creencias y estigmas por actitudes realistas y positivas, cuando se hace contacto con las diversas maneras en que el alumno aprende y en sus necesidades como ser humano, cuando se es capaz de ponerse en el lugar de otra persona y se pueden identificar como individuos en crecimiento con deseos y necesidades similares.

Estas experiencias significativas se constituyen en una fuerza de trabajo cuyos componentes son la empatía, la confianza en el desarrollo y aprendizaje del alumno "Educación para la Vida" está de acuerdo en que la integración educativa debe ser una política donde el énfasis no sea la integración en sí, sino en la educación para todos los individuos en igualdad de oportunidades de acceso y permanencia en el sistema educativo.

La integración educativa del Programa Educación para la Vida opera bajo la perspectiva del paradigma de vida independiente y de un enfoque curricular social.

4.3. Área de Transición a la vida adulta independiente.

Los servicios de transición a vida adulta independiente son una respuesta a la necesidad de ofrecer una continuidad desde la escuela hacia la vida adulta. Esta etapa se inicia con jóvenes a partir de los 15 a los 18 años de edad que reciben los servicios del Centro de Adiestramiento Personal y Social CAPYS, A.C como una fase de transición entre los aprendizajes escolares y los requerimientos de una vida adulta independiente. Los jóvenes eligen opciones de desarrollo de destrezas en ambientes normalizados y en situaciones de la comunidad. Los servicios que ofrece se desarrollan en cuatro subáreas básicas y dos de apoyo:

4.3.1. Subreas Básicas

a. *Vida diaria.* Se facilita el desarrollo de la persona para que organice y lleve a cabo actividades de la vida diaria tales como planear, comprar y elaborar alimentos, acompañados de medidas de salud y seguridad como limpieza y menús nutritivos, uso de la estufa y manejo del presupuesto, a la vez que se proporcionan los apoyos necesarios para la mayor autosuficiencia.

b. *Ajuste Personal y Social* Se favorece la reflexión y retroalimentación de conductas y destrezas socioadaptativas, tales como el arreglo e higiene personal y acatamiento de normas, se promueve el crecimiento personal al proporcionar información sobre sexualidad. Se fomenta la orientación y apoyo de pares como aspecto clave para su autoestima, al ser éstos los que a lo largo de la vida establecen una relación más profunda y personal y quienes responden en crisis o situaciones problemáticas.

De esta forma, los participantes adquieren herramientas que contrarrestan la dependencia con los facilitadores y con familiares. Individualmente se facilita la aceptación y manejo de las limitaciones, se fomenta la iniciativa, la autodeterminación, las herramientas para defenderse del abuso y explotación y para conocer y ejercitar sus derechos y obligaciones como todo ciudadano.

c. Laboral. Se proporcionan las destrezas básicas para la conservación y mantenimiento de un empleo a través de la información, capacitación, reflexión de los derechos, de las responsabilidades y de los beneficios inherentes al área laboral. Para ello se cuenta con dos pasos previos: Taller de producción y manejo de tecnología actual.

Se parte de prácticas significativas que consisten en el desarrollo de habilidades propias del empleo e interpersonales en los ambientes naturales, para gradualmente ubicarse en las diferentes modalidades laborales

d. Recreativa Los jóvenes deciden dentro de una gama de posibilidades y sobre la base de su presupuesto, la planeación y conducción individual o grupal de actividades deportivas, artísticas, culturales y sociales en función de su edad, intereses y disponibilidad en la comunidad.

3.3.2. Subáreas de apoyo

a. área académico-práctica. Se desarrollan herramientas básicas a través de apoyos académicos didácticos ex profeso a la solución de problemas de la vida diaria; estos consideran los estilos de aprendizaje, los niveles cognitivos y la edad cronológica de los usuarios, a fin de alcanzar el desempeño más independiente posible en las áreas básicas: matemáticas y lecto-escritura.

b. Uso de la comunidad Se desarrollan destrezas necesarias para establecer y tener acceso a los recursos que se encuentran en la comunidad, apoyándose en los diversos servicios que ésta proporciona con la finalidad de abrir oportunidades para ejercer el mayor nivel de independencia.

4.4. Área de Apoyo a la Vida Independiente.

4.4.1. Servicios de empleo.

Actualmente se puede encontrar una nueva fuerza de trabajo en personas con discapacidad intelectual. Ellos son buenos trabajadores cuando se les ubica en una actividad que les resulte apropiada, con una buena capacitación alcanzan a corto plazo niveles de desempeño tan altos como los de un trabajador "normal".

Las evidencias señalan que debido a que a las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a muchas barreras para obtener un empleo, cuando lo consiguen le imprimen gran valor y su actitud es tan digna como la de los mejores empleados.

La experiencia en el empleo de Educación para la Vida ha demostrado que la inserción a éste promueve mejoras en los ambientes de trabajo. Se han tenido éxitos en experiencias en el empleo en la comunidad para áreas de oficina, fábricas, comercializadoras, escuelas, consultorios, bodegas, cafeterías etc.

La colocación y supervisión en el empleo se apoya de procedimientos ajustados a los empleados, los empleadores y los contextos de trabajo. Existen diversas opciones para incurrir en este campo: a) Cuadrillas de trabajo, b) Estaciones de trabajo y c) Colocación individual.

4.4.2. Apoyo a departamentos habitacionales

Los departamentos habitacionales constituyen el concepto de vida en la comunidad que proporciona vivienda a los jóvenes adultos del Programa. Son departamentos ocupados por grupos de 4 ó 5 personas con discapacidad intelectual que así lo desean, o bien de manera individual con o sin supervisor.

Estos departamentos habitacionales representan un nuevo concepto en México y fueron implementados desde 1980 de manera exitosa. Cabe señalar que no existe ninguna otra opción de vivienda que se lleve a cabo en lugares céntricos de la comunidad e independientes unos de otros en su ubicación geográfica. En el Programa Educación para la Vida se han apoyado 11 departamentos (seis de mujeres y cinco de hombres).

Los usuarios de los departamentos llevan una vida normal, tiene acceso a un empleo, realizan tareas propias de un hogar, manejan un presupuesto de acuerdo con su realidad económica y llevan a cabo convivencias y actividades de esparcimiento.

La vida en la comunidad implica relaciones interpersonales con vecinos de quienes se espera apertura, comprensión y aceptación bajo la premisa del derecho, ellos tienen gran influencia en el éxito de la vida independiente en departamentos habitacionales de la comunidad.

Los participantes del Programa aprecian tener un espacio propio, se encuentran satisfechos en su vida adulta, manejan de manera libre y efectiva su tiempo, toman decisiones acordes a características personales, elevan su autoconcepto y autoestima, asumen de manera activa su responsabilidad en el desarrollo y manejo de los recursos personales y de la comunidad, son líderes en la promoción de cambios sociales. Su presencia y actuación sensibiliza y forma a la comunidad y apoyan la creación de una cultura de la diversidad.

4.4.3. Grupos de autodeterminación

Para apoyar en la vida adulta a los grupos de autodeterminación, el Programa Educación para la Vida opera facilitando las acciones del grupo Personas Primero. Este grupo se inició en 1984 como una organización operada por consumidores; esto significa que todas las decisiones concernientes a la dirección que siga Personas Primero son tomadas por personas con discapacidad intelectual. La mesa directiva está conformada por personas con discapacidad intelectual que trabajan para desarrollar destrezas de autogestión en sí mismos y en otros que buscan hacer el cambio para defender sus derechos.

Las funciones del Programa Educación para la Vida con respecto a Personas Primero son:

- Asegurarse que las personas con discapacidad intelectual sepan que pueden hablar acerca de sus derechos y necesidades.
- Proporcionar un espacio donde las personas con discapacidad intelectual compartan experiencias e ideas y trabajen con facilitadores para convertir sus ideas en acciones.

- Sensibilizar a las personas de la comunidad para comprender que las personas con discapacidad intelectual tiene derechos y pueden tomar decisiones con respecto a su vida.
- Promover conciencia sobre la discapacidad para facilitar que todas las personas tengan calidad de vida en los lugares donde viven y trabajan.

El grupo de Personas Primero sesiona semanalmente y aprenden:

- Acerca de las leyes y sus derechos
- A hablar por sí mismos/a (asertividad)
- A ser líder para hacer cambios en su comunidad
- A iniciar su propio grupo
- Hacer que su grupo sea más efectivo
- Preparar conferencias entrevistas y materiales audiovisuales que sirvan a sus propósitos
- Viajar cuando lo requieran en representación de su organización, para sensibilizar la formación de otros grupos de Personas Primero.

4. 5 Entorno familiar.

Las necesidades de una familia que tiene un hijo/a con discapacidad intelectual pueden ser mayores que las de otras familias. Bajo el principio de una relación de facilitación entre todos los miembros del trinomio (padres - profesionales - personas con discapacidad intelectual) se da apertura al trabajo con padres de manera individual y grupal conforme a las necesidades del ciclo vital por el que atraviesa la familia.

A nivel individual, se promueve la elaboración de aspectos emocionales críticos que pueden obstaculizar el crecimiento emocional y social de la persona en cuestión y su familia. A nivel grupal, los padres asisten periódicamente a juntas de padres apoyando a padres.

Las metas del programa de apoyo de calidad vida en la familia son:

- Mantener a la familia unida para evitar que el niño tenga que vivir fuera del núcleo familiar cuando es pequeño y permitirle vivir independientemente cuando pueda o lo desee al ser adulto
- Mejorar las destrezas de la familia para que pueda apoyar al hijo con discapacidad.
- Mostrar interés y atención sin juzgar a las familias
- Respetar y ser sensible a las diferencias culturales, económicas sociales y religiosas que puedan existir en las familias.
- Ayudar a las familias a buscar y hacer uso de los recursos disponibles (Como promotores de fondos financieros)

Se pretende que las familias reciban información y sean participes de la planeación y evaluación del servicio de apoyo; se les facilite atender al niño con discapacidad en el hogar; aumente el bienestar de la familia; el costo económico no sea un obstáculo para recibir servicios, se asuma el riesgo de que el joven o el adulto vivan independientemente y estén en constante comunicación con otras familias.



ANEXO 2

Descripción de las Sesiones

Formando nuevas propuestas: Taller para padres/ madres de personas con discapacidad.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
			<p>Bienvenida y presentación de los instructores: cada uno menciona su nombre y un mensaje.</p> <p>Aplicación del cuestionario inicial: el instructor explica el objetivo y las instrucciones.</p> <p>Presentación de los participantes y expresión de expectativas: cada uno escribe su nombre en una tarjeta y la coloca en su ropa. Después dice su nombre y qué espera del taller. Un instructor va anotando las expectativas en un rotafolio.</p> <p>Manejo de expectativas: un instructor va retomando las expectativas, dándoles respuesta.</p>	<p>20 minutos</p> <p>25 minutos</p>	<p>. Cuestionarios iniciales</p>
	<p>Formación de comunidad de padres</p>	<p>Generar las condiciones adecuadas para el desarrollo del taller</p>	<p>Tarjetas</p> <p>Plumones gruesos</p> <p>Seguros</p> <p>Rotafolio con hojas</p>	<p>45 minutos</p>	
<p>1</p>	<p>La discapacidad y su entorno</p>	<p>Analizar los diferentes contextos que influyen en la vida de las personas con discapacidad</p>	<p>Descanso</p> <p>Explicación teórica</p> <p>Dinámica del caso Mónica: Se divide al grupo en dos equipos Cada equipo lee una visión del caso y pinta un dibujo para representar la imagen que se ha formado de ella. También redacta "un día en la vida de Mónica" Cada equipo presenta su trabajo En grupo se obtienen conclusiones, relacionando el caso con la teoría y mencionando cómo se sintieron</p> <p>Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato</p>	<p>15 minutos</p> <p>30 minutos</p> <p>35 minutos</p>	<p>Refrigerio</p> <p>Acetatos</p> <p>Resúmenes impresos</p> <p>Historias de Mónica impresas</p> <p>Cartulinas</p> <p>Plumones Gruesos</p>
				<p>10 minutos</p>	<p>Formatos de evaluación</p>

Mensaje fortalecedor: Si tengo altas expectativas sobre mi hijo con discapacidad, le ofrezco mejores oportunidades de desarrollarse como persona en cualquier ambiente.

Descripción de la sesión 2 *Percepción social de la discapacidad*

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
2	Percepción social de la discapacidad	Tomar conciencia de los cambios sociales hacia la inclusión y de los obstáculos que permanecen actualmente	Dinámica de relajación: instructores y participantes contestan a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te pasó esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión anterior y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta	10 minutos	
			Dinámica del caso José: Se divide al grupo en cuatro equipos. Cada equipo lee el caso en diferentes épocas y redacta un editorial sobre él. Cada equipo presenta su trabajo	45 minutos	Historias de José impresas Hojas blancas Plumas
			Descanso	15 minutos	Refrigerio
			Explicación teórica	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
			Dinámica de análisis del caso: a cada equipo se le asigna el editorial de otro equipo, aplica la tabla sobre desarrollo de servicios a la descripción del caso y al editorial. Conclusiones: el grupo las obtiene y expresa cómo se sintió. Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	35 minutos	Hojas blancas Plumas
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	10 minutos	Formatos de evaluación

Mensaje fortalecedor: Yo como individuo y como padre / madre, puedo promover la inclusión social y la aceptación de la diversidad.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
3	Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos	Identificar las consecuencias en las personas con discapacidad de cada uno de los enfoques	Dinámica de relajación: se pide a los participantes que hagan diferentes movimientos, pero sólo deben hacerlo cuando la instrucción comienza con "Simón dice"	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta	10 minutos	
			Película: El corazón de Jonathan Se proyecta un extracto, preguntando al final ¿qué les pareció?	50 minutos	Televisión Reproductor de video Video
			Dinámica de historia de expectativas: A cada persona se le entrega un formato De manera individual dibujan una gráfica sobre el nivel de expectativas que han tenido sobre sus hijos con discapacidad a lo largo de su vida. Con otro color, dibujan una segunda gráfica sobre la forma en que sus hijos se han desempeñado Se piden comentarios de manera general y voluntaria	30 minutos	Formatos de gráfica Lápices 2 plumones delgados de diferente color por participante
			Descanso	15 minutos	Refrigerio
			Explicación teórica	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
			Conclusiones: se obtienen de manera grupal, retomando las actividades 2 y 3 de esta sesión	20 minutos	
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	10 minutos	Formatos de evaluación

Mensaje fortalecedor: Con los apoyos adecuados y haciendo uso de sus derechos, promuevo que mi hijo con discapacidad logre una vida independiente.

Descripción de la sesión 4 *Vivir y convivir con la discapacidad*

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
4	Vivir y convivir con la discapacidad	Conocer los recursos de las personas con discapacidad para enfrentar situaciones difíciles y los apoyos educativos requeridos	Dinámica de relajación: instructores y participantes contestan a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te pasó esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta	10 minutos	
			Explicación teórica	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
			Conferencia: una persona con discapacidad relata cómo ha superado las dificultades en su vida	60 minutos	
			Desconso	15 minutos	Refrigerio
			Análisis del caso: por equipos contestan a las preguntas ¿qué recursos personales ha usado "X" para salir adelante? ¿qué apoyos educativos y familiares consideras clave en su desarrollo? ¿qué aprendiste de "X"? Exposición de respuestas y conclusiones de manera grupal	35 minutos	Hojas blancas Bolígrafos
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	10 minutos	Formatos de evaluación

Mensaje fortalecedor: Como padre / madre, puedo apoyar a mi hijo con discapacidad a tomar el control de su propia vida, permitiéndole asumir responsabilidades sobre sus logros y fracasos.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
5	El reto: autodeterminación y cambio	Conocer los principios básicos de la autodeterminación y de los procesos de cambio	Dinámica de relajación: Instructores y participantes se colocan de pie, en círculo Un instructor menciona la frase "Korima" seguida por un número menor al de participantes Las personas deben formar grupos rápidamente con el número de integrantes que mencionó el instructor, saliendo del juego quienes no formen parte de algún grupo El proceso se repite con diferentes números, cuidando que cada vez cambien los integrantes de los grupos	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta Presentación teórica del tema "autodeterminación" mediante técnica expositiva	10 minutos	Acetatos impresos
			Descanso	15 minutos	Refrigerio
			Presentación teórica del tema "cambio" mediante técnica expositiva	45 minutos	Acetatos impresos
			Conclusiones: en lluvia de ideas, los participantes aplican a la experiencia personal los conceptos revisados en la sesión	20 minutos	
Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	10 minutos	Formatos de evaluación			

Mensaje fortalecedor: Si los padres nos informamos y promovemos cambios sociales, lograremos que nuestros hijos con discapacidad participen plenamente en la sociedad y tomen el control de sus vidas.

Descripción de la sesión 6 *El estrés de vivir con la persona con discapacidad*

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
6	El estrés de vivir con la persona con discapacidad	Identificar el nivel real de estrés derivado de la discapacidad y las estrategias para manejarlo adecuadamente	Dinámica de relajación: instructores y participantes contestan a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te pasó esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta	10 minutos	
			Reflexión personal: Cada persona contesta el cuestionario sobre el estrés y se autocalifica		Cuestionarios sobre estrés
			Dinámica sobre manejo del estrés: Individualmente los participantes llenan el formato Las respuestas de los dos formatos se comparten primero por equipos y después a todo el grupo, identificando: Promedio puntaje Estrés comunes Afrontamientos efectivos comunes y su justificación	90 minutos	Formatos sobre manejo de estrés Rotafolio con hojas
			Descanso	15 minutos	Refrigerio
			Explicación teórica	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
			Ejercicio de relajación: se pide a los participantes que cierren los ojos, respiren profundo y sigan mentalmente el relato del instructor	20 minutos	Reproductor de audio Audiocassette
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	10 minutos	Formatos de evaluación

Mensaje fortalecedor: Al modificar las creencias que nos limitan y al enfrentar el estrés asociado a la discapacidad, se incrementa nuestra calidad de vida como familia.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
7	Nuestra familia: el papel de padres y hermanos	Identificar a la familia como colaboradora	<p>Dinámica de relajación: El grupo se sienta en círculo; por turnos cada participante va contando y aplaude en números terminados en 7 o múltiplos de 7. Después de cada aplauso se invierte el sentido del turno para contar.</p> <p>Si alguien se equivoca, sale del juego y se vuelve a empezar.</p> <p>Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta.</p> <p>Dinámica de las relaciones familiares: Individualmente, los participantes dibujan un esquema de su familia, siendo el centro su hijo con discapacidad.</p> <p>Representan el grado de cercanía de cada familiar con el hijo en cuestión, mediante un código de colores.</p> <p>Identifican las responsabilidades de cada quién como respuesta a la discapacidad.</p> <p>Analiza sus resultados y si desean, los comparan.</p> <p>El grupo expresa cómo se sintió.</p>	10 minutos	
				10 minutos	
				40 minutos	Cartulinas doble carta Plumones
				15 minutos	Refrigerio
				30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
				30 minutos	Copias del texto
				20 minutos	
	10 minutos	Formatos de evaluación			

Mensaje fortalecedor: Frente a la discapacidad nuestra familia puede aprender a darse afecto y apoyo, ajustándose a los cambios e influyendo en la sociedad.

Descripción de la sesión 8 *Colaboración de padres y profesionales*

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
8	Colaboración de padres y profesionales	Conocer las diferentes formas de colaboración entre padres y profesionales	Dinámica de relajación: instructores y participantes contestan a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te pasó esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta	10 minutos	
			Explicación teórica	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
			Descanso	15 minutos	Refrigerio
			Representaciones: Divididos en cuatro equipos, los participantes preparan representaciones para ciertas combinaciones en esta relación Cada equipo actúa una situación Los demás tratan de identificar de qué tipo se trata y votan si les parece adecuado o inadecuado	80 minutos	Hojas blancas Bolígrafos Semáforos
			Conclusiones: el grupo las encuentra y comunica las implicaciones de la sesión su vida Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato	20 minutos 10 minutos	Formatos de evaluación

Mensaje fortalecedor: Si aprendemos a trabajar en colaboración con los profesionales, juntos podremos mejorar nuestras condiciones de vida.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
9	Ejercer nuestros derechos	Adquirir las bases legales requeridas para ejercer nuestros derechos	<p>Dinámica de relajación: Instructores y participantes se sientan en círculo, asignándosele un número a cada persona Practican una serie de movimientos, hasta hacerlo de manera simultánea Uno a la vez, las personas van mandando mensaje a otras mencionando primero el número propio y después el de alguien más Cuando una persona se equivoca, sale del juego y se vuelven a asignar los números</p> <p>Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta</p> <p>Conferencia sobre legislación: Se invita a algún (os) experto(s) en el tema para que informen a los papás y respondan a sus preguntas</p> <p>Descanso</p> <p>Explicación teórica</p> <p>Conclusiones: cada participante comenta su impresión general sobre las leyes</p> <p>Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato</p>	10 minutos	Resúmenes impresos
				15 minutos	Refrigerio
				30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
				20 minutos	
				10 minutos	Formatos de evaluación

Mensaje fortalecedor: No basta con conocer nuestros derechos, debemos hacerles valer. Los padres / madres tenemos un gran potencial para ello.

Descripción de la sesión 10 *Formando nuevas propuestas: redes de padres*

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
10	Formando nuevas propuestas: redes de padres	Asumirse como parte potencial de las redes de apoyo	Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre ésta Explicación teórica	10 minutos	
			Video "El poder de una visión": Se proyecta El grupo comparte sus impresiones	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos
				50 minutos	Televisión Reproductor de video Video
	Cierre	Identificar los aprendizajes obtenidos y acciones a seguir	Aplicación del cuestionario final	40 minutos	Cuestionarios finales
			Evaluación de la sesión y del curso: cada participante llena un formato		Formato de evaluación
			Dinámica final: Cada participante escribe en una tarjeta el compromiso que se lleva del taller Lo van leyendo uno a uno Se pegan en una hoja grande de rotafolio	30 minutos	Tarjetas Plumas Hoja grande de rotafolio
			Cierre: Entrega de diplomas Festejo	35 minutos	Diplomas Refrigerio

Mensaje fortalecedor: Si somos más, tendremos mas fuerza, pero debemos organizarnos para lograr lo que queremos.

ANEXO 3

Materiales de apoyo para las dinámicas de las sesiones

Aspectos clave del marco conceptual trabajado en cada una de las sesiones

Sesión	Marco conceptual
1. La discapacidad y su entorno	<ul style="list-style-type: none"> • La perspectiva social sistémica (ecológica) para comprender la discapacidad. • Contextos de desarrollo en los que participan los aprendices. • Efectos de las etiquetas en los diferentes contextos de desarrollo.
2. Percepción social de la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • La discapacidad como responsabilidad social. • El cambio de enfoques hacia la discapacidad: su impacto en las actitudes y servicios. • Inclusión como política social e indicador de calidad de vida. • Del enfoque médico rehabilitatorio al enfoque de vida independiente.
3. Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes del enfoque de vida independiente: los movimientos sociales. • El sistema de apoyos como punto central del enfoque de vida independiente. • Implicaciones individuales y sociales del enfoque de vida independiente.
4. Vivir y convivir con la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto, definición e implicaciones del concepto de autodeterminación • Áreas de la autodeterminación. • Actitudes y habilidades requeridos para autodeterminarse • Mecanismos para ejercer la autodeterminación: Defensa/ autodefensa de derechos. • Factores educativos de la autodeterminación. • El poder de los padres en la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.
5. El reto: autodeterminación y cambio.	<ul style="list-style-type: none"> • Estado actual de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. • Razones de la baja autodeterminación. • Facultamiento psicológico como un área de la autodeterminación. • Modelos y métodos de defensa/ autodefensa de derechos. • Proceso de cambio. • Cambio, facultamiento y defensa de derechos.

6. El estrés de vivir con la persona con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • La influencia de las creencias, expectativas y necesidades de las familias en el estrés de vivir con una persona con discapacidad intelectual. • Teoría del Impacto emocional. • Teoría de los constructos. • Teoría del estrés y afrontamiento.
7. Nuestra familia: el papel de padres y hermanos	<ul style="list-style-type: none"> • La familia como un sistema. • El ciclo vital de la familia. • Objetivos, roles y relaciones en el ciclo vital de familias con un hijo con discapacidad intelectual • Teoría de la adaptación cultural aplicada a las familias de hijos con discapacidad intelectual. • Necesidades de padres y hermanos en familias con un miembro con discapacidad intelectual.
8. Colaboración entre padres y profesionales	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres y profesionales como socios. • Relaciones entre padres y profesionales y su impacto. • Proceso de asesoramiento a las familias.
9. Ejercer nuestros derechos	<ul style="list-style-type: none"> • La familia como defensora • Participación social en la defensa de derechos.
10. Formando nuevas propuestas	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias para promover políticas sociales. • Movimientos de autoayuda. • Compañeros en construcción de políticas. • Factores para el éxito de la defensa. • Grupos de autoayuda.

Sesión 1: La discapacidad y su entorno.

Dinámica: "El caso de Mónica".

Material: Lectura del caso (versión 1 y versión 2).

EL CASO DE MONICA

Descripción de Mónica (versión 1).

- 15 años y medio
- hermosos ojos y cabello café
- músicos favoritos: Luis Miguel y Alejandro Sáenz
- marcas de ropa favorita: Guess, GAP y Calvin Klein
- artista de cine favorito: Leonardo di Caprio
- estudia primero de preparatoria en una gran escuela
- forma parte del equipo organizador del intercolegial
- trabaja algunas horas en Mc Donalds
- frecuenta los centros comerciales, restaurantes, tiendas, gimnasios donde hay chicos y chicas
- pasa mucho tiempo hablando con sus amigos
- le gusta nadar y broncearse la piel
- le encanta decorar su cuarto, incluyendo techo, con posters
- los amigos son muy importantes para ella
- tiene actividades extraescolares: clases de cocina, un grupo scout y el anuario de la escuela
- se ve activa y viste como todos los adolescentes
- sus amigos la describen como: feliz, divertida, bonita, sencilla, normal, buena onda, comprometida, única, agradable, persistente, genial, sorprendente, dinámica, inestable, voluble, cariñosa, adorable, agresiva, decidida, de carácter fuerte, espontánea, amable.

Los padres de Mónica desean para su futuro:

- que se enamore de alguien que se preocupe por ella
- que todo el día este haciendo cosas que le gusten
- que tenga muchos amigos con quien salir
- que viva en su propio departamento
- que tenga una vida activa
- que esté rodeada de gente que quiera su compañía
- que tenga amigos para que pueda compartir actividades todo el día
- que sea feliz
- que se siga preparando
- que tenga un trabajo que le guste en donde gane mucho dinero

Descripción de Mónica (versión 2)

- quince años y medio
- severa y profundamente retrasada mental
- no escucha bien
- no ve bien
- tiene parálisis cerebral
- confiscaciones mioclónicas
- no mastica su comida y a veces se sofoca
- no tiene comunicación verbal
- si se le permitiera se auto estimularía principalmente con una mano en los ojos y otra en la boca
- si se le hiciera una prueba de desarrollo mental saldría a lo máximo de 17 a 24 meses
- le gustan los juguetes de fisher price
- le gustan las canciones de Barney y la Sirenita
- ve caricaturas todo el día, especialmente Rugrats

Los padres de Mónica esperan de su futuro:

- una casa hogar con 6 u 8 personas más
- un centro de actividades durante el día
- olimpiadas especiales
- voluntarios para trabajar con ella
- necesidad de una programación
- excursiones en grupo
- amigos que sean exactamente como ella

Sesión 2: Percepción social de la discapacidad

Dinámica: "El caso de José"

Material: Lectura del caso

EL CASO DE JOSE

Julio 24, 1935.

José un bebe prematuro con los pulmones subdesarrollados nace en casa con la ayuda de la partera de la colonia. No está respirando normalmente y esta 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 dicen que el bebe ha dejado de respirar. El doctor y la partera consuelan a los afligidos papas diciendo que si hubiera vivido, José "nunca hubiera estado bien".

Julio 24, 1955.

José un bebe prematuro con los pulmones subdesarrollados, nace en la maternidad del hospital. No está respirando normalmente y está azul en la carta, los dedos de las manos y de los pies. El doctor ordena inmediatamente que se ponga al niño en una incubadora con oxígeno. El contenido de 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 papas 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 bebe 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. Es llevado inmediatamente a la unidad neonatal y es puesto en una incubadora. Sus papas 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 papas se acercan a una organización no gubernamental y acuden regularmente para discutir los problemas de José. A los tres años de edad, José inicia la 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 papas están agradecidos por la nueva ley que permite que José y otros con discapacidad asistan a la escuela pública.

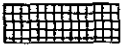
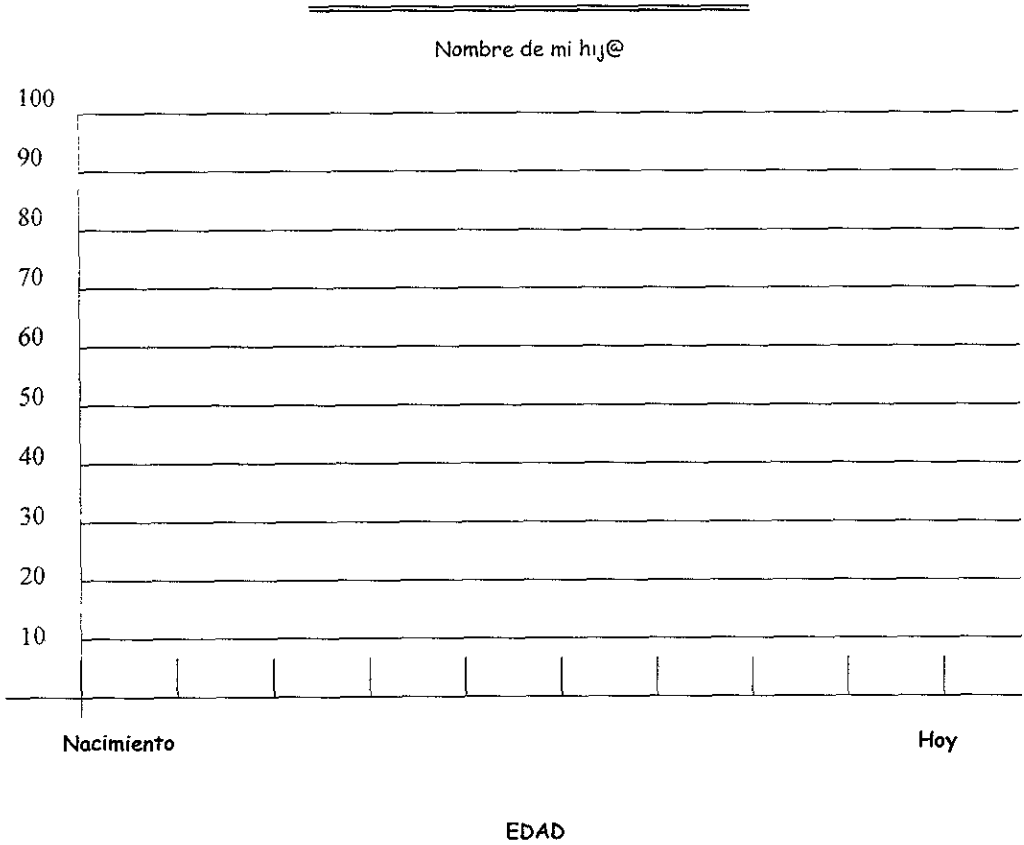
Julio 24, 1995.

José un bebe 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 papas lo 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 uno de tres niños con discapacidad en un grupo de ocho. El grupo tiene una maestra regular y una maestra especial que trabajan en equipo. José recibe diariamente terapia de lenguaje diariamente y una vez a la semana terapia física y ocupacional. José es muy activo y disfruta jugar y trabajar con otros niños. Sus papas esperan el quinto cumpleaños de José, cuando se va a reunir con sus hermanos en la misma escuela.

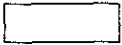
Sesión 3: Del enfoque de los derechos al enfoque de los apoyos

Dinámica: "Las expectativas"

Material: formato para elaboración de una gráfica que compara expectativas con rendimiento.



Nivel de expectativas



Desempeño real

Sesión 6: El estrés de vivir con la persona con discapacidad

Dinámica: a. Mi nivel de estrés personal b. Cómo manejo mi estrés

Material: Cuestionario sobre situaciones de estrés y hoja de vaciado de datos para ubicar diferentes situaciones de estrés y su afrontamiento.

CUESTIONARIO DE ESTRÉS

Nombre _____ Fecha _____

Tacha El número que refleje tu forma de pensar en cada uno de los reactivos que verás a continuación.

4. Este estado es verdadero para mí muchas veces

2. Este estado es verdadero para mí raras veces

3. Este estado es verdadero para mí algunas veces

1. Este estado nunca es verdadero para mí

Este estado es verdadero para mí....	4	3	2	1	C
1. Tiendo a hablar rápido.	4	3	2	1	
2. Mi discurso es comúnmente explosivo, muchas veces acentúo mis palabras.	4	3	2	1	
3. Mi voz suena comúnmente enojada.	4	3	2	1	
4. De manera regular camino y me muevo de prisa.	4	3	2	1	
5. Como de manera rápida	4	3	2	1	
6. Cuando como, generalmente leo o veo la televisión.	4	3	2	1	
7. Frecuentemente me encuentro tratando de hacer más y más cosas en menos y menos tiempo.	4	3	2	1	
8. Continuamente siento que tengo proyectos no acabados a pesar de que trabajo largas y duras horas.	4	3	2	1	
9. Si tengo que esperar en el tráfico, tiendo a alterarme e irritarme.	4	3	2	1	
10. Cuando otros están hablando estoy impaciente para que den su punto de vista.	4	3	2	1	
11. Me encuentro frecuentemente haciendo muchas cosas a la vez.	4	3	2	1	
12. Trato de llevar las conversaciones a los temas que me interesan.	4	3	2	1	
13. Cuando otros hablan constantemente estoy pensando en que voy a decir después.	4	3	2	1	
14. Me siento culpable cuando me relajo y no hago nada por algunas horas o algunos días.	4	3	2	1	
15. Soy sumamente competitivo	4	3	2	1	
16. A veces temo parar, por miedo de que no llegue a hacer algo.	4	3	2	1	
17. Mido mi valor como persona a través de mi número de logros.	4	3	2	1	
18. Muy seguido me propongo objetivos y metas a mí mismo y luego trato de "romper los tiempos".	4	3	2	1	
19. Continuamente me peleo conmigo mismo para llegar más lejos, ya que nunca estoy conforme. como soy/ estoy.	4	3	2	1	
20. El tiempo me controla, yo no controlo al tiempo.	4	3	2	1	

Calificación Total _____

*Sesión 6: El estrés de vivir con la discapacidad
Como manejo mi estrés*

Nombre _____ Fecha _____

Situaciones de estrés	Formas de afrontarlo

Sesión 7: Nuestra familia: el papel de padres y hermanos

Dinámica:

- a. reflexión sobre la lectura "Tener Angel"
- b. tipo de relaciones en el famiolograma y reflexión con base en las actitudes más comunes.

Material: Hoja de trabajo para construir el famiolograma y representar el tipo de relación predominante. Texto: Tener Angel,¹. Hoja de actitudes de los padres/ madres frente a los hijos con discapacidad

TENER ANGEL

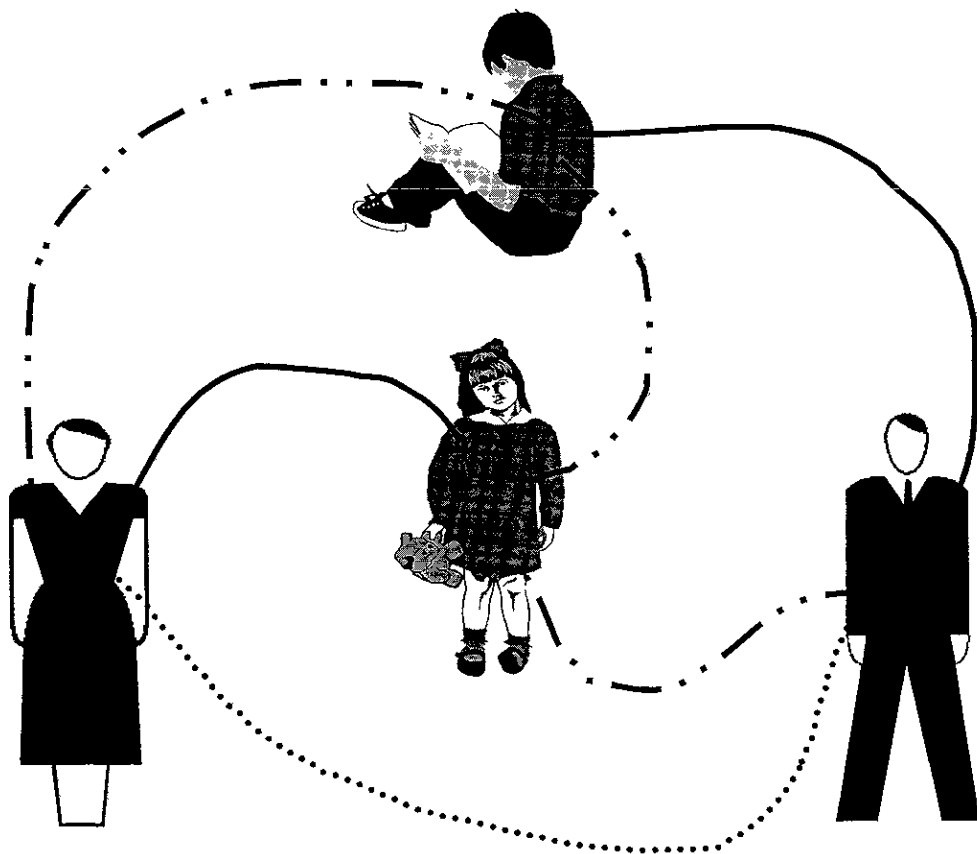
La culpa iba y venía; podía ser de todos, podía ser de nadie, podía ser de la fatalidad, de los médicos, de la genética; podía ser una prueba que Dios enviaba. Yo tendría seis años y oía todos esto y bien a bien, no entendía nada. Lo único real que miraba en mi casa era el sufrimiento de mis padres y en particular, el sufrimiento de mi hermano. Anoxia cerebral, parálisis progresiva, epilepsia atípica fueron expresiones que muy pronto ingresaron en mi vocabulario. A los seis años mi imaginación no alcanzaba a abarcar lo que sucedía y tampoco podía prever que la agonía, la gradual consumición de mi hermano, duraría todavía 30 años. Tampoco entiendo (probablemente no quiero entender) porque fui yo, precisamente yo, el que muy bíblicamente fui designado guardián de mi hermano, pero así fue. Nadie me consultó, nadie me pidió permiso; simplemente una tarde, un doctor bastante amable, me notificó que, por el bien del resto de mi familia, a mí me tocaba "ver" por mi hermano. Ver desde entonces y hasta ahora la expresión me suena entre curiosa y terrible. Ver por alguien es convertirse en sus ojos, en su conexión con el mundo, en el alimentador de sus sueños, sus deseos y, llegado el momento, convertirse en su palabra. Todo esto se va asimilando paso a paso. Si alguien le entendiera de golpe en su totalidad difícilmente aceptaría un compromiso así, que casi implica vivir dos vidas. Mi hermano ha muerto ya y yo estoy a punto de cumplir 53 años. Hoy hago este nada fácil ejercicio de memoria y caigo en la cuenta de que aquella "carga terrible", aquel "misterioso castigo" fue quizá el reto más grande y jubiloso de mi vida. Mi hermano perdió muy pronto el habla, yo tuve que aprender a hablar con mi voz y a imaginar la respuesta del otro. Ahora escribo teatro y la gente me dice que la vida me ha bendecido con el don del diálogo. Mi hermano tenía episodios de enorme agresividad y violencia; yo tuve que aprender a hablar con suavidad y a encontrar en la vida esas cosas tan graciosas que hacen sonreír al más iracundo. La gente ahora me dice que la vida que ha bendecido con el doble don de la facilidad de palabra y el sentido del humor. Mi hermano era un espectador muy exigente que, a diferencia de los bobos que se creen las tonterías de las telenovelas, exigía historias verosímiles, bien contadas, con personajes cargados de humanidad y con desenlaces oportunos y satisfactorios. Pronto las historias de la familia resultaron insuficientes y yo tuve que dedicar largas noches a la lectura para aprender el difícil arte de contar y de mezclar con justeza fantasía y realidad. Hoy la gente me felicita porque dice que la vida me concedió el don de la narración. Si la gente supiera. Si la gente supiera que todo eso que en mí nombra como dones y bendiciones de la vida son el resultado de cultivar durante treinta años el misterioso, difícil y gratísimo amor de mi hermano. Mi hermano murió a los 37 años, se llamaba Angel y tenía los ojos verdes más hermosos que he conocido. No fue una desgracia; no fue una maldición y yo espero, con mi vida, hacer evidente que el paso de ese Angel por la existencia ni fue absurdo, ni fue inútil.

¹ Texto de German Dehesa, publicado por la Revista Araru, No.17. 1997.

DINAMICA DE LAS RELACIONES FAMILIARES

SESION 7: NUESTRA FAMILIA, EL PAPEL DE PADRES Y HERMANOS.

Ejemplo familiograma y sus relaciones



Tipo de relaciones:

- Cercana —————
- Distante - - - - -
- Conflictiva

Algunas respuestas de los padres/ madres ante sus hijos con discapacidad:

1. **Actitudes de sobreexigencia**
 - imponer metas poco alcanzables
 - bajos resultados
 - respuesta agresiva y de defensa en el hijo
2. **Actitudes de “no esperar nada”**
 - bajas expectativas
 - no trabajar con el hijo
3. **Actitud de sobreprotección**
 - situar al hijo en un lugar privilegiado de la familia
 - desatender al resto de los miembros
4. **Actitud de huida**
 - sentimientos ambivalentes de aceptación- rechazo
5. **Actitud sacrificada**
 - se presenta principalmente en las madres
 - abandonar el papel para con otros miembros de la familia
 - puede provocar desequilibrio emocional y problemas de personalidad en la familia
6. **Aceptación**
 - Tomar conciencia de las debilidades y fortalezas del hijo
 - Ser realista en las exigencias ante la discapacidad
 - Proporcionar los mejores recursos posibles
 - Dar el mismo afecto que a los demás hijos.

Sesión 8: Padres y profesionales

Dinámica: Tipos de padres y profesionales

Material: Descripción de características de padres y profesionales.

Padre evasivo	Profesional apático
<ul style="list-style-type: none"> • Baja involucración • Baja apertura • Bajo compromiso • Sentimientos de impotencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Baja involucración • Ninguna apertura • Ningún compromiso • Actitud altamente burocrática
Padre demandante	Profesional controlador
<ul style="list-style-type: none"> • Alta involucración • Ninguna apertura • Alto compromiso • Alta exigencia de los profesionales y baja autoexigencia • Críticas destructivas 	<ul style="list-style-type: none"> • Alta involucración • Ninguna apertura • Alto compromiso • No toma en cuenta las necesidades y/o recursos de los padres
Padre cooperador	Profesional integrados
<ul style="list-style-type: none"> • Alta involucración • Alta apertura • Alto compromiso • Corresponsabilidad con los profesionales • Críticas constructivas 	<ul style="list-style-type: none"> • Alta involucración • Alta apertura • Alto compromiso • Identifica las necesidades y emplea los recursos de la familia

ANEXO 4

INSTRUMENTOS DE MEDICION, OBSERVACIÓN Y REGISTRO

- 4.1. ESCALAS
 - 4.1.1. ESCALA DE PERCEPCIÓN DE SI MISMO
 - 4.1.2. ESCALA DE ACTITUDES
 - 4.1.3. ESCALA DE CONDUCTA POTENCIAL
- 4.2. CUESTIONARIOS DE OPINIÓN
 - 4.2.1. CUESTIONARIO DEL PARTICIPANTE
 - 4.2.2. CUESTIONARIO DEL FACILITADOR
- 4.3. COMPONENTES CARACTERÍSTICOS DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA
- 4.4. HOJA DE REGISTRO DE DATOS

4.1 ESCALAS DE MEDICIÓN

Bienvenido al taller de padres !

Como tu sabes, este taller se diseñó con el fin de fortalecer a los padres/ madres en diversos aspectos que pueden resultar de tu interés.

A continuación se te presentarán tres cuestionarios. Te solicitamos que los contestes todos ya que tus respuestas contribuirán a conocer de manera más profunda las necesidades de los padres y serán la base para mejores servicios. Tus respuestas serán confidenciales. Gracias por tu colaboración

INSTRUCCIONES:

Tacha el recuadro que refleje tu forma de pensar en cada una de los reactivos que verás a continuación

- este estado es verdadero para mí la mayor parte del tiempo
- este estado es verdadero para mí muchas veces
- este estado es verdadero para mí algunas veces
- este estado es verdadero para mí pocas veces o ninguna

EJEMPLO

Este estado es verdadero para mí .	la mayor parte del tiempo	muchas veces	algunas veces	pocas veces o ninguna
Disfruto apoyar a mi hijo en actividades extraescolares		X		

Es muy importante que recuerdes que no hay respuestas buenas ni malas así que sólo deberás contestar como tu mismo te sientas.

Instrucciones para contestar cuestionarios finales (pretest)

Este es la última actividad de trabajo del taller de facultamiento, te solicitamos contestes nuevamente los cuestionarios que se te presentarán a continuación Te reiteramos que no hay respuestas buenas y malas, por lo que sólo deberás contestar lo que tu sientes

Tus respuestas serán confidenciales. Gracias por tu colaboración

4.1.1. ESCALA DE PERCEPCIÓN DE SI MISMO COMO PADRE/ MADRE DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INSTRUCCIONES.

Tacha el recuadro que refleje tu forma de pensar en cada una de los reactivos que verás a continuación.

- este estado es verdadero para mí la mayor parte del tiempo
- este estado es verdadero para mí muchas veces
- este estado es verdadero para mí algunas veces
- este estado es verdadero para mí pocas veces o ninguna

Este estado es verdadero para mí...	la mayor parte del tiempo	muchas veces	algunas veces	pocas veces o ninguna
1. Pienso y selecciono por mí mismo lo que le conviene a mi hijo con discapacidad intelectual				
2. Se que quiero para mi hijo con discapacidad intelectual				
3 Soy capaz de pedir lo que quiero para mi hijo con discapacidad intelectual				
4 Con relación a mi hijo con discapacidad intelectual estoy abierto al cambio				
5 Me siento igual que otros padres que no tienen hijos con discapacidad intelectual				
6. Soy sensible a las necesidades de mi hijo con discapacidad intelectual				
7 Proporciono los apoyos necesarios a mi hijo con discapacidad intelectual				
8 En las decisiones referentes a mi hijo con discapacidad intelectual, soy capaz de actuar en concordancia conmigo mismo sin sentirme culpable y aún cuando los otros desapruében lo que hago				
9. Espero que otros me hagan sentir reconfortado en relación a mi hijo con discapacidad intelectual				
10 Es difícil dar afecto a mi hijo con discapacidad intelectual				
11 Puedo recibir afecto de mi hijo con discapacidad intelectual				
12 Para mí, la discapacidad intelectual de mi hijo es una larga lista de obligaciones, pendientes y deberes				
13. Soy capaz de disfrutarme a mi mismo como padre de una persona con discapacidad intelectual				
14 La discapacidad intelectual de mi hijo me impide tener relaciones cercanas y significativas				
15 Como padre de una persona con discapacidad intelectual, no me siento menos frente a otros a quienes respeto				
16 Creo en mi capacidad para tener éxito en proyectos que veo significativos para mi hijo con discapacidad intelectual				

4.1.2. ESCALA DE ACTITUDES HACIA LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INSTRUCCIONES:

Tacha el número que refleje tu forma de pensar en cada una de los reactivos que verás a continuación. Cada número marca una opción distinta:

- 4 estoy totalmente de acuerdo
- 3 estoy de acuerdo
- 2 estoy en desacuerdo
- 1 estoy totalmente en desacuerdo

Estoy...	totalmente de acuerdo	de acuerdo	en desacuerdo	totalmente en desacuerdo
1 Los apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual pueden disminuir en ciertas etapas de la vida				
2 Los padres deben participar en grupos de defensa de derechos de las personas con discapacidad				
3 Informarse sobre las leyes mejora los servicios de las personas con discapacidad				
4. Los hermanos facilitan la integración social de su hermano con discapacidad				
5. Las limitaciones de nacimiento de las personas con discapacidad intelectual son las que determinan su vida				
6 Las personas con discapacidad intelectual requieren en todo momento de apoyo				
7 Los grupos de autoayuda de personas con discapacidad intelectual logran genuinamente la defensa de los derechos y la promoción de cambios				
8 Todas las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual disminuyen su calidad de vida				
9. Las familias pueden ir ajustando sus expectativas al desarrollo de su hijo con discapacidad intelectual				
10 La sociedad brinda las mismas oportunidades a las personas con y sin discapacidad				
11 Las limitaciones de las personas con discapacidad son las mismas en cualquier lugar que se encuentren a lo largo de su vida				
12. Las personas con discapacidad intelectual pueden tomar el control de su vida				
13 El estrés de una familia donde hay un hijo con discapacidad intelectual es mucho mayor que el estrés de familias donde no hay hijos con discapacidad intelectual				
14. Las bajas expectativas de padres y profesionales son las que limitan la autodirección de las personas con discapacidad intelectual				
15 La sociedad brinda los apoyos requeridos a las personas con discapacidad				

1.1.3 ESCALA DE CONDUCTA POTENCIAL HACIA LA DEFENSA Y AUTODEFENSA DE DERECHOS

INSTRUCCIONES:

Tacha el número que refleje tu forma de pensar en cada una de los reactivos que verás a continuación. Cada número marca una opción distinta:

- 4 lo hago siempre
- 3 lo hago casi siempre
- 2 lo hago algunas veces
- 1 no lo hago/ nunca

En condiciones favorables...	siempre	casi siempre	algunas veces	nunca
1 Participo en comisiones que analizan la problemática que viven las personas con discapacidad intelectual en su entorno				
2. Hago un esfuerzo por lograr que la sociedad tenga una mayor apertura hacia las personas con discapacidad intelectual				
3. Me esfuerzo para que compañeros de escuela o de trabajo vean las cualidades de mi hijo con discapacidad intelectual y no sus defectos				
4 Facilito que mi hijo con discapacidad intelectual evalúe alternativas y consecuencias de sus ideas				
5 Busco alternativas para manejar el estrés derivado de las pocas oportunidades para mi hijo con discapacidad intelectual				
6 Apoyo a mi hijo con discapacidad intelectual para defender su metas y lo asesoro para conseguirlas				
7 Hago valer ante la sociedad los derechos de mi hijo con discapacidad intelectual				
8 Promuevo en todos mis hijos la colaboración entre hermanos				
9 Colaboro con los profesionales para lograr mejores resultados en mi relación con ellos				
10. Participo activamente en redes de padres para conseguir que se mejoren las condiciones de nuestros hijos con discapacidad intelectual				
11. Estimulo responsabilidades de mi hijo con discapacidad intelectual ante logros y fracasos				
12 Ayudo a mi hijo con discapacidad intelectual a reconocer sus limitaciones				
13 Estimulo las potencialidades de mi hijo con discapacidad				
14 Tengo altas expectativas para mi hijo con discapacidad intelectual				

4.2.1. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PARTICIPANTE

TALLER "FORMANDO NUEVAS PROPUESTAS" PARTICIPANTE EVALUACION DE LA SESION

NOMBRE _____ FECHA _____ SESION _____
No _____

A continuación se presentan una serie de reactivos que permiten obtener información acerca del desempeño del taller. Marque con una "X" la opción que mejor responda a lo observado por usted, de acuerdo a la siguiente escala.

- SI
- NO
- REGULAR

		SI	NO	REG
1.	Las dinámicas me ayudaron a comprender mejor el tema			
2.	El tema de la sesión fue de interés para mí			
3.	Puedo expresar mis opiniones con libertad			
4.	El facilitador explica de manera clara			
5.	Lo visto en esta sesión es útil para mí			
6.	La comunicación en el grupo es buena			
7.	Los materiales que utilizó el facilitador fueron los apropiados			
8.	El ambiente del grupo facilita el desarrollo de la sesión			

Mi mensaje fortalecedor de esta sesión es:

Reflexión personal:

Que sugerencias puedes hacer para mejorar el taller:

4.2.2. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL FACILITADOR

TALLER "FORMANDO NUEVAS PROPUESTAS" FACILITADOR EVALUACION DE LA SESION

NOMBRE _____ FECHA _____ SESION
No _____

A continuación se presentan una serie de reactivos que permiten obtener información acerca del desempeño del taller. Marque con una "X" la opción que mejor responda a lo observado por usted, de acuerdo a la siguiente escala:

- MB MUY BIEN
- B BIEN
- M MAL
- MM MUY MAL

		MB	B	M	MM
1.	El ambiente que prevaleció en el grupo fue				
2.	La participación del grupo en general fue				
3.	Los objetivos se lograron de manera				
4.	La organización de las actividades fue				
5.	El contenido responde a los intereses de los padres de manera				
6.	Las dinámicas de la sesión fueron				
7.	El nivel de dificultad fue				
8.	La congruencia teoría-dinámica-reflexión fue				

Sugerencias y observaciones:

4.3. COMPONENTES CARACTERÍSTICOS DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA.

TALLER " FORMANDO NUEVAS PROPUESTAS" INDICADORES PARA LA OBSERVACIÓN.

PONER EJEMPLOS DE LAS CONDUCTAS OBSERVADAS:

SESION # _____

RECONOCIMIENTO DE NECESIDADES	
COMPROMISO COMPARTIDO <ul style="list-style-type: none"> • lazos de colaboración • visualizar y asumir compromisos 	
INTERACCION EXITOSA <ul style="list-style-type: none"> • analizar estructura interna • ambiente receptivo y democrático 	
LIDERAZGO <ul style="list-style-type: none"> • compartir, dirigir, no controlar • representa intereses 	
AUTONOMIA (GRUPO) <ul style="list-style-type: none"> • analizar propios objetivos • identidad especial • discutir su propio poder 	
SEGURIDAD Y APOYO <ul style="list-style-type: none"> • entendimiento mutuo • fortalecimiento 	
VISION (FUTURO) <ul style="list-style-type: none"> • fortaleza mutua • valores compartidos 	
ACCION <ul style="list-style-type: none"> • deseo de ejercer poder • descubrimiento de empuje de grupo 	

Hacer las observaciones generales de la sesión al reverso de esta hoja

4.4 HOJA DE REGISTRO DE DATOS

FICHA DE INSCRIPCIÓN AL TALLER "FORMANDO NUEVAS PROPUESTAS"

Favor de llenar los siguientes datos

NOMBRE DEL PARTICIPANTE: _____

EDAD (marque la respuesta correcta)

20-30 años

30-40 años

40-50 años

50-60 años

60 o + años

PROFESIÓN/ OCUPACIÓN: _____

NOMBRE DEL HIJO EN EL PROGRAMA: _____

EDAD _____ AÑOS EN EL PROGRAMA EDUCACIÓN PARA LA VIDA: _____

TIPO DE SERVICIO (marque la respuesta correcta, puede marcar más de una respuesta)

VISTA HERMOSA

ADOLESCENTES CAPYS

SURCOS

ADULTOS CAPYS

SIERRA NEVADA

EMPLEO

COLEGIO MÉXICO

DEPARTAMENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

COLEGIO JUSTO SIERRA

PERSONAS PRIMERO

OTROS:

ADÉMÁS DEL HIJO QUE ESTA EN EL PROGRAMA, ¿TIENE OTROS HIJOS? SI _____ NO _____

MENCIONE LA EDAD Y SEXO DE CADA UNO:

¿HA PARTICIPADO EN REDES DE PADRES? SI _____ NO _____

DENTRO DE CAPYS _____ FUERA DE CAPYS _____

SI HA SIDO FUERA DE CAPYS, ¿EN CUAL? _____

ANEXO 3

**CASO HIPOTÉTICO QUE INVOLUCRA A LA DISCAPACIDAD
EN EL CONTEXTO SOCIAL.**

Atención de clientes discapacitados en un banco¹

Había sido una mañana calurosa y tediosa pero al fin se llegaba al último punto del orden del día el señor Jones lo presentó con cierta ansiedad, aunque esperaba que los accionistas fueran más sensibles a esta cuestión que a la mayoría de las otras, por lo que estimó prudente formular algunas observaciones preliminares. Explicó que como gerente del banco le había llamado la atención el notable incremento en el uso de los servicios bancarios por parte de clientes discapacitados, debido posiblemente a la inauguración de un nuevo conjunto habitacional y a la ampliación de un colegio técnico en el vecindario. En todo caso, cualquiera que fuera la razón era patente esta situación. El portero se había quejado de los problemas que ocasionaba tener que subir las sillas de ruedas por las escaleras; varios cajeros mencionaron sus dificultades para entender lo que deseaban dos clientes en particular; y recientemente el señor Sharp -un antiguo cliente- se había quejado personalmente ante él de que la atención dedicada a las personas discapacitadas le hacía perder mucho tiempo en la fila esperando su turno. Conocía suficientemente bien al señor Sharp para sospechar que, si bien no lo admitiría, se sentía abochornado por tener que compartir SU banco con gente discapacitada. La gota que colmó el vaso fue cuando la srita. Bloom, la cajera en jefe, prorrumpió en llanto tras rechazar la firma de un cliente y luego percatarse de que éste había cambiado de mano para escribir pues un ataque le había paralizado la otra. Indudablemente, el "error" de la srita. Bloom no justificaba el engaño de que creía haber sido víctima.

La propuesta que el señor Jones presentó a los accionistas era que el banco debería tomar medidas para atender como era debido a los clientes discapacitados. Uno de los cajeros que tenía un hermano discapacitado, ya se había ofrecido voluntariamente para asistir a un curso de capacitación. Se había conseguido el permiso de construir una nueva entrada con una rampa en la parte posterior del edificio lo que facilitaría ascenso y descenso de las sillas de ruedas en una calle lateral con poca circulación. La rampa conduciría a una sala donde se podrían prestar servicios especiales.

Al llegar a este punto el señor Jones experimentó cierto desconcierto cuando un accionista cuestionó la pertinencia de esta propuesta y se preguntó si los discapacitados apreciarían dichas disposiciones y si en verdad redundarían en beneficio suyo. El señor Jones explicó pacientemente las ventajas: una mejor

¹ Tomado de. UNESCO (1993). Las necesidades educativas especiales en el aula. Una iniciativa de la UNESCO para la formación del profesorado en el ámbito de la integración escolar. Francia: UNESCO

proporción entre clientes y cajeros permitiría dedicar más tiempo a cada persona discapacitada; la concentración de recursos en la sala especial proporcionaría la ayuda más apropiada en forma económica; los otros cliente recibirían un mejor servicio y los empleados del banco estarían más satisfechos con estas disposiciones.

Después de algunas discusiones, la moción fue sometida a votación.

¿Votaría usted a favor de la propuesta del señor Jones?

ANEXO 6

**DESCRIPCIÓN DE MENSAJES FORTALECEDORES Y REFLEXIONES
PERSONALES DE LOS PARTICIPANTES EN CADA SESIÓN DEL TALLER
Y TESTIMONIOS.**

6.1 Síntesis de los “mensajes fortalecedores” y “reflexiones personales” de los participantes en cada sesión del Taller.

Sesión 1: La discapacidad y su entorno.

Mensaje fortalecedor propuesto: “Si tengo altas expectativas sobre mi hijo con discapacidad, le ofrezco mejores oportunidades de desarrollarse como persona en cualquier ambiente”.

Descripción de los mensajes de los padres/ madres.

En esta sesión los mensajes fortalecedores y reflexiones personales de los participantes se dirigieron a la interacción con sus hijos con discapacidad, a ellos mismos como padres, a la familia, a la sociedad y otros aspectos diversos.

a. Reflexiones con relación al hijo con discapacidad intelectual:

Los participantes hicieron referencia a la necesidad de quitar las etiquetas que han puesto a sus hijos, brindarles más oportunidades para que se desarrollen, manifestarles una actitud más positiva y menos depresiva sobre sus posibilidades de crecimiento y vida a futuro y ver más sus cualidades que sus limitaciones.

También se refirieron a la necesidad de analizar, comprender y enriquecer el entorno en el que sus hijos se desenvuelven y tenerles más confianza para que puedan participar en un mayor número de actividades, que actualmente ellos como padres/ madres, les han limitado. Los participantes señalaron que es importante buscar que sus hijos logren sus propios objetivos y darles el apoyo y la motivación necesaria para que los puedan alcanzar.

b. reflexiones con relación a sí mismos como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual:

Los participantes señalaron que tenían que reflexionar sobre la calidad de los entornos sociales y familiares con los que interactúan sus hijos y analizar qué tan positivos son. Hicieron referencia a la necesidad de llevar a cabo cambios actitudinales que les permitieran ser más asertivos y optimistas en la interacción con sus hijos con discapacidad intelectual, incluyendo el quitarse los miedos personales para no limitar las oportunidades de sus hijos. Señalaron que sí tenían expectativas más elevadas acerca de sus alcances, les proveerían de mejores recursos.

Algunos participantes mencionaron que era necesario reflexionar sobre la manera en que actualmente están contribuyendo a que sus hijos logren sus expectativas de vida.

c. reflexiones con relación a la sociedad:

Algunos participantes señalaron que era importante que la sociedad cámbielas bajas expectativas con respecto a las personas con discapacidad intelectual por otras más amplias.

d. otras reflexiones:

Uno de los participantes señaló que consideraba que no sólo tenía que elevar sus expectativas respecto a su hijo con discapacidad intelectual, sino que tenía que elevar sus expectativas de sí mismo. Otros comentarios fueron sobre el entusiasmo que tenían los participantes por compartir con otros padres/ madres sus experiencias y por que se iniciara el Taller.

Una madre manifestó sentirse reconfortada y motivada por haber encontrado el "lugar" (programa) apropiado para su hijo. Por último varios participantes rescataron la importancia de aprender y conocer para mejorar.

Sesión 2: Percepción social de la discapacidad.

Mensaje fortalecedor propuesto: "Yo como individuo y como padre, puedo promover la inclusión social y la aceptación de la diversidad "

Descripción de los mensajes de los padres/ madres.

a. reflexiones con relación a la interacción de los padres con su hijo con discapacidad intelectual:

Los participantes reflexionaron sobre la importancia de ver las fortalezas de sus hijos, dejar que tengan un desarrollo "normal", tratarlos como personas con responsabilidades y derechos y no cuestionar las decisiones que sus hijos hayan tomado de manera razonada o con los apoyos necesarios. También se señaló que a los padres/ madres les genera "tranquilidad" que sus hijos sean independientes y tomen sus decisiones.

b. reflexiones con relación a sí mismos como padres/ madres de personas con discapacidad intelectual:

Los participantes argumentaron que era necesario que cada uno analizara sus actitudes y temores respecto a la autodeterminación de su hijo y las acciones que emprenden para facilitar que la sociedad amplíe oportunidades para las personas con discapacidad intelectual. Señalaron que a los padres les toca tomar un papel más activo para sensibilizar y cambiar el entorno que limita a sus hijos. También consideraron que los nuevos paradigmas de la discapacidad les ayudaban a planear y encontrar los apoyos que requerían sus hijos

c. reflexiones con relación a la sociedad:

Las participantes mencionaron que es importante esforzarse por que sus hijos tengan derechos y oportunidades en la sociedad y que con mayores experiencias y oportunidades se habrá de mejorar su calidad de vida. Uno de los participantes manifestó: "hay un mejor futuro para las personas con discapacidad intelectual si se hacen reformas políticas, laborales y legales". Por último, los participantes señalaron que el apoyo entre los padres/ madres permite que se lleven a cabo los cambios sociales.

d. otras reflexiones:

Los participantes indicaron que la información recibida en esta sesión les generaba inquietud, ya que al parecer, rompía con las maneras tradicionales de ver a la discapacidad y señalaron que estar más informados les permitiría estar más abiertos al cambio.

Sesión 3: Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos.

Mensaje fortalecedor propuesto: "Con los apoyos adecuados y haciendo uso de sus derechos, promuevo que mi hijo con discapacidad intelectual logre una vida independiente".

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

a. reflexiones con relación a sus hijos con discapacidad intelectual:

Los padres/ madres señalaron que ellos podían brindar apoyos y oportunidades para que sus hijos logran una vida independiente en función a sus propios intereses y necesidades y no a la de los padres.

b. reflexiones con relación a sí mismos como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual:

La mayoría de las reflexiones de los participantes en esta sesión versó sobre la necesidad de reafirmar las actitudes positivas y modificar las negativas que facilitan y/o obstaculizan que sus hijos alcancen una vida independiente.

Algunos participantes hicieron referencia a la necesidad de aceptar las "limitaciones" de sus hijos y verlas en términos de diferencias "normales"; otros consideraron necesario ser más firmes en sus decisiones, más comprensivos; otros más, enfocaron en la necesidad de analizar las limitaciones que ellos mismos han impuesto a sus hijos y el grado en que luchan por cubrir sus expectativas como padres y no las de sus hijos.

c. otras reflexiones:

También en esta sesión los participantes señalaron sentirse enriquecidos por compartir con otros padres/ madres y por tener acceso a la visión del paradigma de vida independiente para las personas con discapacidad intelectual. Algunos participantes señalaron que lo visto les era de utilidad personal y lo compartirían con sus familias.

Sesión 4: Vivir y convivir con la discapacidad.

Mensaje fortalecedor propuesto: "Como padre/ madre puedo apoyar a mi hijo a tomar el control de su propia vida, permitiéndole asumir responsabilidades sobre sus propios logros y fracasos".

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

a. reflexiones con relación a sí mismos como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual:

Los participantes hicieron hincapié en ser conscientes de las limitaciones que como padres/ madres imponen a la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual y en la necesidad de vencer los temores personales que los limitan.

Se señaló que la autodeterminación y autodefensa son aspectos que permiten "ser uno mismo" y que sus hijos sólo requerían de apoyos para alcanzarlas. Los participantes señalaron que las personas con discapacidad que "han superado sus limitaciones" son un buen ejemplo que les da energía y motivación para cambiar aquellas actitudes que obstaculizan la autodeterminación de sus hijos.

Sesión 5: El reto: autodeterminación y cambio.

Mensaje fortalecedor propuesto: Si los padres nos informamos y promovemos cambios sociales, lograremos que nuestros hijos con discapacidad participen plenamente en la sociedad y tomen el control de sus vidas.

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

- a. reflexiones con relación a sí mismo como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual:

Los participantes ubicaron que los "miedos" de ellos como padres/ madres son una fuente importante que limita la autodeterminación de sus hijos. Hicieron referencia a que les genera gran temor que sus hijos corran riesgos. Consideraron sus actitudes "cómodas" y señalaron ser conscientes de que éstas les restaban oportunidades de mejor calidad de vida de sus hijos. Se recalcó la importancia de enfrentar nuevos retos y crear cambios, de correr riesgos y aprender de los errores.

Sesión 6: el estrés de vivir con la discapacidad

Mensaje fortalecedor propuesto: "Al modificar las creencias que nos limitan y al enfrentar el estrés asociado a la discapacidad, se incrementa nuestra calidad de vida como familia".

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

- a. reflexiones con relación a sí mismo.

Los participantes hicieron referencia a la importancia que tiene manejar el estrés para mejorar la calidad de vida diaria de manera independiente a la causa que lo origina y consideraron que manejando el estrés se logran cambios positivos, que ellos pueden aprender a manejar el estrés que les genera la discapacidad de sus hijos, que aceptar la discapacidad disminuye el estrés al igual que el saber manejar los problemas y tomar decisiones.

Los padres catalogaron las fuentes de estrés de la siguiente manera:

1° problemas económicos, de tiempo, de tráfico e inseguridad

2° dificultades en la convivencia familiar (enojos, discrepancia con el marido, falta de participación de los hijos, falta de comunicación)

3° la discapacidad del hijo en las actividades diarias (cantidad de tiempo requerido para brindar apoyos, frustración por "pocos avances", terapias y servicios adicionales)

4° problemas de salud y temor hacia el futuro de los hijos

Las estrategias que propusieron para combatir el estrés fueron: planear los proyectos de vida, priorizar las actividades, reducir gastos y manejar la economía de manera realista y eficiente, atender la salud, aprender a relegar y decir "no", tener paciencia en la educación de los hijos en el hogar, negociar con los hijos y buscar alternativas personales de relajación y darse tiempo a sí mismos.

Sesión 7: Nuestra familia, el papel de padres y hermanos.

Mensaje fortalecedor propuesto: "Frente a la discapacidad nuestra familia puede aprender a darse afecto y apoyo, ajustándose a los cambios e influyendo en la sociedad".

a. reflexiones con relación a sí mismos como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual.

Los padres/ madres hicieron referencia a que la familia les reportaba retos personales, ya que en muchas ocasiones dependía de ellos como padres, encontrar adaptaciones positivas para todos. Remarcaron la importancia de tener actitudes positivas para comunicarse con todos los miembros de la familia y no atender únicamente y de forma prioritaria las necesidades de su hijo con discapacidad intelectual; mencionaron sobre la importancia de ser tolerantes con todos los hijos y encontrar un equilibrio en las relaciones.

b. reflexiones con relación a la familia

Los participantes señalaron que toda la familia se ve involucrada ante la presencia de un hijo con discapacidad intelectual, muchas de sus reflexiones se refirieron a los aspectos positivos que la discapacidad había generado en sus familias tales como unión, apoyo, ver la vida de una manera diferente y encontrar un sentido real a vivir. Otros mensajes señalaron la importancia de la participación de los hermanos y el propósito de acercarlos más a los problemas y logros del hermano con discapacidad; consideraron que cada miembro de la familia puede facilitar u obstaculizar su desempeño.

Sesión 8: Colaboración de padres y profesionales.

Mensaje fortalecedor propuesto: Si aprendemos a trabajar en colaboración con los profesionales, juntos podremos mejorar nuestras condiciones de vida.

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

a. reflexiones con relación a su hijo con discapacidad intelectual:

Los participantes señalaron que ha sido común que como padres excluyan a su hijo con discapacidad de la toma de decisiones y de la participación con los profesionales y consideraron que deben de dar cada vez mayor oportunidad a que sus hijos tomen un papel más activo.

b. reflexiones con relación a sí mismos como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual:

Los participantes señalaron que deben esforzarse por buscar profesionales colaboradores e interesados en sus hijos. Consideraron que los padres/ madres deben mostrar actitudes de colaboración, participación y apoyo y promover esas actitudes en los profesionales. Señalaron que los aspectos de la discapacidad que enfrentan junto con los profesionales son complejos y requieren de una interacción creativa, que los una para que de manera conjunta visualicen alternativas de integración y autodeterminación.

Algunos participantes hicieron énfasis en los buenos resultados de la colaboración con los profesionales y otros en la calidad del trabajo conjunto. Los participantes mencionaron también que deben demandar sus derechos y los de sus hijos frente a los profesionales y que estas experiencias están abriendo camino a futuras generaciones.

Sesión 9: Ejercer nuestros derechos.

Mensaje fortalecedor propuesto: "No basta con conocer nuestros derechos, debemos hacerlos valer. Los padres/madres tenemos un gran potencial para ello".

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

a. reflexiones con relación a su hijo con discapacidad intelectual:

Los participantes señalaron que ellos deberían promover que sus hijos participaran de manera más activa en las elecciones y decisiones que les competen y otorgarles mayor confianza, libertad e impulsarlos hacia la defensa de sus derechos.

b. reflexiones con relación a sí mismo como padre/ madre de una persona con discapacidad intelectual:

Algunos padres reiteraron la necesidad de trabajar más consigo mismos para vencer los miedos frente a la autodeterminación de sus hijos y para ser más asertivos. Consideraron que todos los miembros de la familia se deben comprometer con la autodeterminación del miembro con discapacidad. La familia debe estar incluida en las decisiones y debe ser vista como una defensora de los derechos de todos sus miembros.

c. reflexiones a favor del cambio social.

Los participantes enfatizaron la importancia que tiene la participación defensora de los padres/ madres en la sociedad para promover un cambio en el estatus de las personas con discapacidad intelectual (mayor aceptación y valoración), para dar a conocer los derechos y promover mejores leyes

Los padres/ madres destacaron la necesidad de establecer redes de padres para apoyarse y alcanzar los fines propuestos.

d reflexiones respecto a aprender y ejercer las leyes:

Algunas intervenciones manifestaron sentimientos de tranquilidad y bienestar al saber que hay personas que están trabajando por cambios legislativos a favor del derecho de autogobierno de las personas con discapacidad intelectual. Otras reflexiones dan cuenta de la importancia de conocer las leyes para poder exigir el respeto a los derechos.

e. reflexiones sobre el "juicio de interdicción" tratado en esta sesión:

Este aspecto tuvo un gran impacto en los padres/ madres ya que para algunos es un tema desconocido. Otros señalaron que se sentían tranquilos por que ya habían realizado sus trámites legales de testamento y juicio de interdicción y otros más manifestaron estar en desacuerdo con los efectos estigmatizantes del proceso legal de tutela e interdicción.

Sesión 10: Formando nuevas propuestas: redes de padres.

Mensaje fortalecedor propuesto: "Si somos más, tendremos mas fuerza, pero debemos organizarnos para lograr lo que queremos"

Descripción de los mensajes de los padres/ madres:

El aspecto principal sobre el que incidieron las reflexiones de los participantes en esta sesión fue la necesidad de definir metas, objetivos y/o visión del futuro. Señalaron que sus metas estaban ligadas al paradigma de vida independiente y que sólo les restaba conseguir los apoyos en sus personas, en sus familias y en la sociedad para alcanzar dichas metas.

Debido a que ésta fue la última sesión los participantes hicieron un balance de lo que el curso-taller les había aportado. Señalaron que les había ofrecido conocimientos y recursos y que con ello sus temores disminuían y aumentaba su motivación y confianza en sí mismos para clarificar y actuar por sus metas y objetivos a futuro.

Algunos señalaron que el taller les había brindado orientación y reflexión que les permitía reforzar y emprender nuevas cosas. En su mayoría consideraron que habían podido dialogar con más facilidad con su familia acerca de lo que querían y de la manera en que actuaban para lograrlo. Al respecto, algunas personas señalaron que al dialogar sobre el tema de la discapacidad con sus cónyuges, les había permitido sentirse más seguros de que iban por el camino correcto con respecto a los planes para su hijo con discapacidad.

Los participantes también manifestaron sentirse más dispuestos y motivados para emprender acciones y esforzarse por lograr cambios. Señalaron que no se sentían solos y reiteraron que les daba confianza y seguridad saber que había otros padres y profesionales que luchaban junto con ellos. También consideraron haberse sentido orientados por otros padres.

Se mencionó que haber tomado el taller les daba mayor responsabilidad para encontrar los apoyos que sus hijos necesitan y admitieron haber sido informados de muchos aspectos sobre la discapacidad que desconocían previamente.

Algunos participantes manifestaron abiertamente que se incorporarían a comités, grupos de estudio y/o grupos de autoayuda pertenecientes a Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales.

Con relación a sus hijos los participantes destacaron la importancia de ayudarles a definir sus propias metas dándoles libertad y apoyo y estar más atento a sus necesidades personales e íntimas. Consideraron que las reflexiones sobre el camino recorrido les permitía reparar errores y omisiones y desarrollar tolerancia, aceptación, oportunidad para dialogar y compartir con la familia, volver a pensar en las metas y seguir adelante.

Por último, consideraron que el asistir al taller les ayudaba a no vivir encerrados en sus problemas, ayudarse entre ellos, a ver las cosas de otra manera y a estar convencidos para hacer los cambios.

6.2 ALGUNOS TESTIMONIOS DE LOS PARTICIPANTES.

Ma. Elena, mamá de Jimena, 14 años

" Este taller me ha ayudado a ver que hay otros padres con cuestionamientos parecidos a los míos y de mi esposo y que al escucharlos me he podido orientar acerca de cómo ayudar a Jimena para que logre ser una persona independiente. Sobre todo he aprendido a dejar a Jimena ser más independiente, pues he aceptado algunas de sus decisiones, la he tomado en cuenta".

Gustavo, papá de Mauricio, 13 años

" Tengo que actuar, correr riesgos y luchar por mis objetivos, no ser espectador de la vida. Me abrieron los ojos a muchas cosas que no consideraba con relación a la discapacidad de mi hijo, mis expectativas hacia él las acrecenté, el manejo del estrés y cómo me afecta, de todos sus derechos desde el punto de vista legal, mi relación con los profesionales, son muchas cosas que realmente, tema tras tema, fue llenando mis expectativas. Muchas gracias por su compromiso, créanme que me ayudo mucho éste taller".

Clementina, mamá de Patricia, 30 años

" Este taller me ha servido para reflexionar en el camino recorrido, ver lo positivo y ver que lo que no he efectuado aún es tiempo de hacerlo y corregir lo que no ha estado bien hecho. Valorar cada vez más los logros de Patricia, y que gracias a ella tengo una familia unida que la apoya. Que gracias al trabajo con ella, hemos todos crecido y nos hemos fortalecido. Este taller me ha sido útil para dialogar y compartir con la familia, para volver a ponernos metas y trabajar para seguir adelante. El camino ha sido largo pero no ha terminado, sólo con entusiasmo y decisión y gracias a lo aprendido seguimos adelante".

Celia, mamá de Rosy, 18 años

" Para mí lo mejor de este taller fue hacerme ver y poner atención en las expectativas que tengo sobre mi hija. También sobre la integración de toda la familia a estas expectativas (sobre su independencia y autodeterminación) y también lo más importante fue hacerme responsable y comprometerme a participar en redes para padres o grupos de autoayuda. Me gustaría un taller de sexualidad".

Ma. Del Rosario, mamá de María Fernanda 20 años

" La verdad es que voy a extrañar las sesiones por que cada una de ellas me permitió tener un aprendizaje y un fortalecimiento y reforzamiento en cuanto a todos aquellos puntos que trataron en cada sesión. Todo el camino de regreso a casa iba reflexionando en todo aquello

que de momento me era importante y llegaba a compartirlo con la familia y esto me daba la oportunidad de conocer los puntos de vista de la familia.

Para mí haber aprendido como manejar mis temores a través del manejo de apoyos para Mary Fer y el permitirle que tome sus propias decisiones y que esto se lleva a cabo en la familia, le está permitiendo a mi hija, descubrir más potencialidades y descubrir que puede ser capaz de lograr más cosas de las que ha logrado.

Gracias me doy por haberme dado la oportunidad de asistir al taller y mil gracias a ustedes por su esfuerzo, interés, por haber diseñado un taller como éste que básicamente nos llevó a la reflexión y a ocuparme de tener una mejor visión de futuro con respecto a mi hija y sobre todo a mi misma.

Ojalá puedan diseñar un taller para hermanos y los invito a que continúen compartiendo con los padres como nosotros sus conocimientos, sus experiencias y sus ganas por ser mejores cada día”.