



“UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO”

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**“LOS PADRES COMO PROMOTORES DE LA
AUTODETERMINACIÓN DE SUS HIJOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE: LICENCIADO EN

LICENCIADO EN PSICOLOGIA PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

BELTRAN ROSAS LILIANA

PACHECO FERNÁNDEZ RAQUEL

DIRECTORA DE TESIS: MTRA ELISA SAAD DAYAN

REVISORA: LIC. PATRICIA MORENO WONCHE

ASESOR ESTADISTICO: LIC. HUMBERTO ZEPEDA VILLEGAS

ASESOR METODOLOGICO: LIC JESUS SEGURA HIDALGO



**® Facultad
de Psicología**

MEXICO, D.F

2007



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A mis padres por estar siempre a mi lado, por apoyarme en todo momento, por tenerme paciencia, amor y mucha tolerancia. Por todos los esfuerzos y sacrificios que han hecho para formarme y educarme. Gracias a ustedes soy una mujer feliz llena de ilusiones.

A mi hermano por ayudarme en este largo proceso gracias.

Abuelo Chava gracias por toda un vida llena de alegrías y mucho aprendizaje.

A mis tíos queretanos por haber creído en este proyecto y por regalarme una gran experiencia de vida.

A Luis Enrique gracias por escucharme y apoyarme en todo momento. Te amo

‡ *Abuelita Pili gracias por todo el amor que me diste, por apoyarme y aconsejarme, pero sobre todo por haber creído en mí. Y aunque ya no este físicamente aquí, sé que estas muy contenta por este gran logro, Te extraño.....*

Liliana

Agradecimientos

Primero que todo; Gracias Jehová por todas las bendiciones que me has dado.

*A mi **mamá**: No tengo las palabras suficientes para decir y expresar el gran amor que tengo hacia tí, por estar cuándo más lo necesitamos mis hermanos y yo, por ser incondicional y sobre todo por perdonar. Gracias tete por ser tan generosa y apoyarme en mis decisiones, **TE AMO MAMA.***

*A mi **papá**: Que te puedo decir gordo, eres el mejor padre que dios nos pudo dar, y siempre dando todo lo mejor de tí para tu familia, **TE AMO PAPI.***

*A **mamá José**: Gracias mami por estar siempre pendiente de lo que nos pasa, por querernos tanto y por brindarnos el apoyo siempre incondicionalmente.*

*A mis **fnas**: Por consentirme, consecuentarme, y aguantarme todo lo que les hago, las quiero mucho, mucho.*

*Aunque yo no esta aquí físicamente, mis mas grandes agradecimientos para una gran personita, siempre, siempre lo recordamos con mucho amor, **TIO GABY.***

Y por último a todas aquellas personas que estuvieron y están y me apoyaron para poder concluir con este ciclo. Mil gracias.

RAQUEL

AGRADECIMIENTOS ESPECIALES

*A la maestra **Elisa**: Por compartir con nosotras su experiencia, conocimiento, por confiar a un en los momentos mas difíciles y por tenernos paciencia para concluir este proyecto, gracias por ser una gran mujer y directora ya que nos brindo la oportunidad de realizar este grandioso proyecto educativo y de vida. Gracias por todo.*

*Al profesor **Jesús Segura**: por brindarnos el apoyo y conocimiento, para que alcanzáramos esta meta. No hay palabras para agradecer los momentos tan agradables que pasamos en ese recinto del saber (su cubículo) por ese humor tan ácido y dulce a la vez que lograba animarnos cuando estábamos cansadas de este largo camino, por echarnos porras cuando creíamos que no podíamos más y por dedicarnos parte de su valioso tiempo. Mil gracias mi querido profe.*

*Y por último a nuestro querido profesor **Humberto Zepeda** que siempre, siempre estuvo para apoyarnos y orientarnos. Por darnos la seguridad de que podíamos sacar adelante todo esto, por mostrarnos su lado paternal, que nos hacía sentir parte importante de su vida, Por ser una persona generosa, compartida, honesta y abierta, por brindarnos su amistad incondicional, su cariño y sobre todo por creer en nosotras. Gracias por todo, recuerde que lo queremos mucho y que siempre contara con el cariño y aprecio de sus “milagrosas”*

*A **Raquel** por tener siempre una actitud positiva ante la vida, seque hemos pasado momentos muy difíciles pero a pesar de todo sigue un gran cariño entre nosotras. Gracias por todos estos años llenos de momentos inolvidables...*

*A **lili**: por ser mi compañera, mi hermana, mi amiga, mi confidente, y sobre todo por tener la paciencia para alcanzar esta meta. T.Q.M*

INDICE

Resumen.....	I
Introducción.....	II
Capítulo 1	
Servicios educativos actuales en la educación especial	
1.1 La educación especial hoy en día.....	1
1.2 La educación especial y la integración educativa.....	2
1.3 Panorama histórico de la atención de las personas con discapacidad.....	4
1.4 Evolución de los servicios de educación especial en México.....	7
1.5 Situación actual de los centros de Atención Múltiple.....	12
Capítulo 2	
Perspectivas sociales de la discapacidad.	
2.1 Perspectivas actuales de la discapacidad intelectual.....	15
2.2 Dimensiones de la discapacidad intelectual.....	17
2.3 Las normas uniformes para la igualdad de oportunidades de la organización de las naciones unidas.....	20
2.4 Autodeterminación, autonomía y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en el marco formativo internacional de los derechos humanos.....	22
2.5 La calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual.....	24
2.6 Implicaciones de las políticas sociales en los profesionales que trabajan en la discapacidad intelectual.....	25
2.7 La importancia de la participación de los padres de la discapacidad intelectual.....	27
Capítulo 3	
Familia y discapacidad.	
3.1 La familia como sistema social.....	30
3.2 Marcos psicológicos para trabajar con padres de hijos con discapacidad intelectual.....	34
3.3 Tipos de crisis que se presentan en los padres frente a la discapacidad.....	37
3.4 Defensa y necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital.....	38

Capítulo 4	
La importancia de la autodeterminación en la discapacidad intelectual. 41	
4.1	Primer acercamiento a la autodeterminación..... 42
4.2	Significado del concepto autodeterminación..... 43
4.3	Características principales de la autodeterminación..... 44
4.4	Como se manifiesta la autodeterminación..... 46
4.5	La importancia de la experiencia en la autodeterminación..... 47
4.6	La motivación en las elecciones en las personas con discapacidad intelectual..... 48
4.7	Implicaciones practicas del concepto de autodeterminación en la escuela..... 49
Capítulo 5	
Metodología. 51	
5.1	Planteamiento del problema..... 51
5.2	Propósito de la investigación..... 51
5.3	Preguntas de investigación..... 51
5.4	Definición de indicadores..... 52
5.5	Muestra..... 52
5.6	Instrumentos..... 53
5.7	Procedimiento y aplicación..... 53
5.8	Calificación..... 54
5.9	Tipo de estudio..... 55
5.10	Análisis de la información..... 55
5.11	Descripción del taller..... 56
Capítulo 6	
Resultados. 57	
6.1	Resultados obtenidos en las escalas de medición..... 57
6.2	Análisis cualitativo..... 63
Capítulo 7	
Conclusiones. 69	
Referencias bibliográficas. 76	
Anexo 1. 81	
Anexos 2 91	

RESUMEN

Uno de los factores que se deberían considerar por su influencia en las interacciones de los individuos con discapacidad intelectual, es el rechazo por parte del medio sociocultural, debido a que conlleva barreras físicas y sociales que los devalúan al ser considerados incompetentes.

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 sistemas educativos paralelos, las expectativas de desarrollo generalmente se basan en las limitaciones de la persona, por lo cual frecuentemente son muy pobres.

En las últimas décadas se viene impulsando un cambio de ideas con respecto a inclusión, los sistemas de apoyo y la autodeterminación, a fin de que padres/madres con hijos con discapacidad intelectual adquieran la habilidad necesaria para promover en sus hijos la defensa de sus derechos y las habilidades para asumir el mejor control posible sobre su vida (autodeterminación y autodefensa de sus derechos).

De ahí la importancia de aplicar programas de facultamiento a padres/madres con el propósito de facilitar las herramientas cognitivas, afectivas y motivacionales para promover la autodeterminación en sus hijos con discapacidad intelectual.

El presente trabajo adecuó el programa de facultamiento implementado por Saad (2000) a padres/ madres del Centro de Atención Múltiple encontrando que el taller logró su objetivo, proporcionar las herramientas necesarias a los padres/madres para desarrollar la autodeterminación, y la defensa de los derechos de sus hijos con Discapacidad Intelectual como individuos de esta sociedad.

INTRODUCCIÓN.

En los últimos años la causa de discapacidad ha representado, a nivel internacional, uno de los principales retos de los gobiernos en cuanto a políticas sociales, legislación y derechos.

Se considera que el 10% de la población mundial de niños, jóvenes y adultos en edad productiva presentan una discapacidad motora, mental/ intelectual o sensorial.

Durante siglos, la sociedad pretendió mantener apartadas a las personas con discapacidad de las exigencias sociales, con la intención de protegerlas o por no considerar prioritario destinar recursos para su atención.

El enfoque tradicional del siglo pasado, se centraba fundamentalmente en ofrecer servicios médicos y de rehabilitación a las personas que representaban esta problemática; los profesionales eran quienes decidían y controlaban las opciones rehabilitatorias de niños, jóvenes o adultos con discapacidad. En general los expertos ofrecían pronósticos poco alentadoras y sus metodologías etiquetantes clasificaban a las personas en niveles o grados de deficiencia, destacando sus limitaciones y centrando su atención en las cosas que la persona no podía realizar. (Marchéssi y Martín, 1994)

Esta era el panorama general que la mayoría de los padres recibía, ante el diagnóstico de alguna discapacidad de su hijo o hija.

Frente a este panorama, que en su momento ha sido mundial, los padres de familia se empezaron a agrupar, iniciando la formación de grandes redes de grupos de padres a nivel nacional y local en países de Europa, EE.UU. y Canadá. Ellos ejercieron presión sobre los sectores sociales y de gobierno, buscando un cambio que incluyera la obtención de servicios para sus hijos y la aceptación por parte de las personas que integran comunidades y sociedades, además de oportunidades para el mejoramiento de la calidad de vida no solo de sus hijos si no de la propia familia. (Macotela, 2004)

Las organizaciones de padres a nivel internacional han logrado avances muy significativos, principalmente por medio del movimiento mundial de inclusión. Las exigencias sociales, prejuicios o incluso mitos sobre la discapacidad propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres y hermanos, así como en su vinculación con todas las circunstancias de vida dentro del medio social; lo cual hace necesario que la sociedad reciba

información al respecto, veraz y apegada a la realidad de las vivencias, logros y necesidades de las personas con alguna discapacidad o necesidad educativa especial.

Educar para una vida de calidad supone, por tanto, mejorar determinados aspectos personales (conducta adaptativa, defensa y autodefensa de sus derechos, el papel de la familia, de los profesionales, de la sociedad y autodeterminación, entre otros), pero también adaptar el contexto, definiendo mecanismos de accesibilidad que permitan una mayor participación de las personas con discapacidad.

Aún cuando el contenido de este trabajo hace referencia básicamente a las personas con discapacidad intelectual, muchos apartados del mismo van a ser perfectamente aplicables a otras discapacidades e incluso a otros colectivos con dificultades de accesibilidad al entorno laboral o social.

En estos capítulos nos planteamos analizar algunos conceptos innovadores que en los últimos años se están produciendo con inusitada rapidez. Conceptos como modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos, constituyen un nuevo modo de entender la discapacidad y lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones importantes en los ámbitos educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad. Se realiza un análisis del nuevo concepto sobre discapacidad intelectual que ha impulsado la Asociación Americana sobre Retraso Mental (1992,2002), así como del concepto de autodeterminación, vinculado a la conceptualización de Calidad de Vida y del concepto de accesibilidad. (Shalock,2000,) Finalmente se realizarán algunas reflexiones y propuestas en torno a las implicaciones de esta nueva conceptualización en el marco escolar, laboral y social.

Las nuevas perspectivas impulsan la investigación, realización y aplicación de programas de facultamiento que involucren a los padres/ madres, a 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 para lograr una imagen digna, respetuosa y valorada de las personas con discapacidad intelectual (Wehmeyer,1999).

Uno de los trabajos realizados en este campo de la educación especial, fue creado y aplicado por Saad (2000,) en donde se obtuvo de manera general, el facultamiento y empoderamiento de padres/ madres a través 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.

El presente trabajo tiene como objetivo beneficiar a la población del Centro de Atención Múltiple, con el taller “Apoyando el fortalecimiento a padres del Centro de Atención Múltiple: Aplicación de un programa de facultamiento para promover la Autodeterminación de los alumnos con Discapacidad Intelectual” Saad (2000) con el fin de proporcionar nuevas herramientas y fomentar actitudes positivas hacia la autodeterminación ya que en México no existen este tipo de programas que los profesionales faciliten a padres/ madres con hijos con discapacidad intelectual.

Capítulo 1

SERVICIOS EDUCATIVOS ACTUALES EN LA EDUCACIÓN ESPECIAL.

“Cuando cambia la filosofía del hombre (su naturaleza, sus objetivos, sus potencialidades, su realización), entonces todo cambia. No sólo cambia su filosofía política, económica, ética y su filosofía de la historia, sino también su filosofía de la educación, de la psicoterapia y del desarrollo personal, la teoría acerca de cómo ayudar a las personas a llegar a ser aquello que pueden y necesitan profundamente llegar a ser. Nos encontramos en la actualidad en el centro de un cambio de este tipo en torno a las capacidades, potencialidades y objetivos del hombre. Está naciendo una nueva concepción acerca del hombre y de su destino, y sus implicaciones son muchas, no sólo para nuestras concepciones educativas, sino también para lo que hace a la ciencia, política, literatura, economía, religión e incluso a nuestras concepciones del mundo no-humano”. (Maslow, 1968/1972, p. 251)

1.1 La Educación Especial hoy en día.

Las optimistas palabras de Maslow sirven ahora como iniciación para comentar algunos conceptos y principios de la intervención interdisciplinar con los alumnos con necesidades educativas especiales, los cuales hace unos años apenas eran esbozados. Los principios de actuación y las metas actuales de la intervención y apoyo, reflejan una visión transformada de lo que constituye las posibilidades de vida de las personas con discapacidades.

Los principios y directrices de actuación en el mundo de la discapacidad han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas. Es por ello que las tareas de los profesionales se han de orientar en función de estos principios, siempre de acuerdo a los conocimientos que la psicología científica, educación y otras disciplinas van proporcionando.

De la desatención y marginación iniciales se pasó a la Educación Especial y vista la segregación que ésta generaba se pasó a la normalización e integración de las personas en el ambiente menos restrictivo, lo que finalmente dio lugar a la inclusión educativa, laboral y social de los individuos, basada en las modificaciones ambientales. Es en esos momentos en los que aparecen planteamientos y programas innovadores como los de escuela inclusiva (escuela para todos), empleo con apoyo y vida con apoyo. Ese proceso acaba conduciendo hacia el paradigma de apoyos, la autodeterminación de la persona y la búsqueda de la calidad de vida.

Desde mediados de los años 90 se vienen impulsando iniciativas dirigidas a evaluar y mejorar el desarrollo de la integración e inclusión educativas.

En la actualidad estamos en un momento crítico para la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, la enseñanza busca incorporar los recursos y apoyos, aunque las directrices y comprensión científica y social de lo que hay que hacer han avanzado notablemente en favor de las personas con discapacidad y los alumnos con necesidades especiales, encontramos que el papel desempeñado por la administración educativa es determinante, influenciando positiva o negativamente el desarrollo de los procesos.

Además, se requieren del desarrollo de líneas explícitas de formación del profesorado, de campañas de sensibilización y apoyo comunitarios, de apoyo a las experiencias innovadoras.

Frente a ello, la labor de los profesionales, familiares, organizaciones e investigadores debe consistir en trabajar conjuntamente a favor de cambios positivos. Hoy resulta esencial mejorar la formación de los profesionales (inicial y continua), dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de integración, favorecer la innovación, extender a la educación secundaria el esfuerzo integrador, mejorar la detección precoz de discapacidades, regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales, y muchas otras acciones.

1.2 La educación especial y la integración educativa

El surgimiento de la educación especial fue un hecho positivo porque significó el reconocimiento de la necesidad de la educación especializada para aquellos con discapacidades: profesorado especialmente preparado, programas especiales, diferentes a los de la escuela común, procedimientos especiales para mejorar los aprendizajes, materiales específicos y el propio centro especial. Todas esas novedades generalizaron una mejora de la situación por su especificidad y especialización tanto de los medios humanos como de los materiales. Sin embargo, el modelo de atención entró en crisis cuando las escuelas especiales se convirtieron en el cajón de sastre que recibía a todos los alumnos que el sistema educativo rechazaba.

La intolerancia de la escuela común hacia lo que era distinto y presentaba más dificultades, favoreció el que los alumnos con problemas de comportamiento, discapacidades de distinto tipo, problemas de aprendizaje, inadaptación social y otros problemas fueran enviados a los centros especiales, la mezcla de situaciones problemáticas fue en detrimento de cualquier planteamiento normalizador,

dificultando a su vez el desarrollo de procedimientos educativos eficaces, y reduciendo los planteamientos terapéuticos iniciales.

La segregación y marginación de los alumnos respecto a las pautas sociales y culturales generales se convirtió en un aspecto dominante que caracterizó a los centros especiales, y entre otros ese es uno de los principales motivos, por los que se originó el movimiento a favor de la normalización.

La investigación sobre programas educativos segregados subraya los efectos colaterales negativos de proporcionar unos programas de educación especial separados de los iguales sin discapacidades (Gartner & Lipsky, 1987; Snell y Eichner, 1989).

El tránsito de escuelas especiales a la integración de personas con discapacidad apareció ligada al concepto de normalización. El principio de normalización, proveniente de los países escandinavos y desarrollado por Wolfensberger en EEUU, fue extendiendo su campo hasta convertirse en una ideología general con directrices detalladas de provisión y evaluación de servicios de habilitación y rehabilitación. Wolfensberger (1972) escribió que *"normalización es la utilización de medios, culturalmente tan normativos como es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas como es posible"* (p. 28). La esencia de la normalización no residía en un programa determinado de tratamiento, sino en proporcionar a las personas "devaluadas socialmente" la dignidad completa que les corresponde por derecho propio (Perrin y Nirje, 1985). Esto implicaba la puesta en marcha de muchas actividades más allá de las tareas concretas de la rehabilitación física, sensorial o cognitiva de un individuo.

Sin embargo, cuando los programas escolares (en aulas integradas con alumnos con discapacidad) no se adaptan al alumno para reflejar sus necesidades, suelen convertirse en versiones repetitivas o "diluidas" del currículo ordinario. También ocurre que esos programas escolares plantean una secuencia rígida de pasos evolutivos sin adaptarlos a la edad cronológica o a las necesidades funcionales del alumno, y lo que ocurre en estos casos es que los estudiantes no mejoran sus habilidades funcionales (Gartner & Lipsky, op,cit), así el aula integrada se convierte en un nuevo modo de segregación por no dar la respuesta individual necesaria.

La finalidad y principal aval de la puesta en marcha de la integración educativa se basa en asumir que esto:

a) Proporciona oportunidades para aprender a todos los alumnos en base a la interacción cotidiana entre ellos.

- b) Prepara a los estudiantes con discapacidades para la vida para profesiones futuras en un contexto que es más representativo en la sociedad;
- c) Promueve el desarrollo académico y social de los estudiantes con discapacidades;
- d) Fomenta la comprensión y aprecio por las diferencias individuales;
- e) Promueve la prestación de servicios para estudiantes sin discapacidad y para estudiantes "en riesgo", sin estigmatizarlos.
- f) Difunde las habilidades de los educadores especiales dentro de la escuela y del currículo.

Las afirmaciones previas no siempre ocurren en la realidad. La integración educativa tiene diferentes maneras de ser puesta en marcha. Las diferencias entre países, regiones, localidades, e incluso de un centro a otro de una misma localidad pueden ser abismales. La integración educativa es un proceso que requiere abordar progresivamente la mejora de las condiciones educativas de los alumnos con necesidades especiales. Es un proceso largo que debe afrontar muchas dificultades, y debe ser planificado con criterios integrales y con una buena coordinación de las instituciones implicadas.

1.3 Panorama histórico de la atención a las personas con discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad; la comprensión de su naturaleza y su diagnóstico han tenido un desarrollo lento ya que con frecuencia las personas con discapacidad viven en condiciones de desventaja debido a barreras físicas y sociales existentes en la sociedad, que se oponen a su plena participación. El resultado es que miles de niños, jóvenes y adultos del mundo han sido segregados.

Ha habido algunos cambios en las concepciones acerca de la discapacidad intelectual:

Las terminologías que se han utilizado para denominar a las personas con discapacidad intelectual han sido: "idiotas", "lunáticos", "dementes", "deficientes mentales", hasta llegar a la denominación de "discapacidad intelectual".

La definición de Alvarado y Ponce (1995), es más integradora y la define como:

“La discapacidad intelectual se define dentro del contexto del medio ambiente en el cual la persona se desenvuelve, aprende, vive, trabaja y juega. Existen cuando las limitaciones intelectuales adaptativas afectan la capacidad intelectual para hacer frente a los cambios de la vida cotidiana en la comunidad”

Proceso de cambio hacia una nueva actitud sobre la discapacidad.

A finales 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 adecuada (Ingalls, 1982).

En 1835 Seguin, 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.

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 (Saad, 2000).

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 en si 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 primera 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 70s y 80s, del siglo pasado 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. op cit. Saad 2000).

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, que 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).

1.4 Evolución de los servicios de la educación especial en México:

En nuestro país la reconceptualización de la educación especial se vio reflejada en los servicios que también han evolucionado e incorporado el principio de normalización.

Haciendo un recorrido cronológico podemos observar que la historia de atención a las personas con discapacidad en México empezó con el presidente Benito Juárez, quien fundó 2 escuelas en 1870: la Escuela Nacional para Sordos y la Escuela Nacional para Ciegos. Desde ese momento, el gobierno se esforzó en proporcionar atención a las personas con problemas físicos e intelectuales, a pesar de las dificultades que tuvo que enfrentar. Después de la revolución mexicana, en 1918, se intentó hacer algo para que los niños con discapacidad pudieran encontrar empleo al llegar a la edad adulta. Con este fin, se fundó la escuela de orientación para varones y niñas.

En 1932, se estableció la escuela especial para niños anormales y, en 1935 el Instituto Médico Pedagógico. En 1935 la SEP creó una división para la escuela especial y, en 1936 una clínica de la conducta que todavía existe, además de la normal de especialización para los maestros que tenían interés de trabajar con niños de educación especial. En 1952 se fundó el Instituto Nacional de Audición y Foniatría, como reconocimiento a la necesidad de atender a las personas con dificultades para oír. Posteriormente se fundó el INCH, que hasta a la fecha atiende a un gran número de personas con necesidades especiales.

A fines de 1970, por decreto presidencial, se creó la Dirección General de Educación Especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial y la formación de maestros especialistas. A partir de entonces, el servicio de educación especial prestó atención

a personas con deficiencia mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales.

Durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial se clasificaban en dos modalidades:

Indispensables Los servicios de carácter indispensable eran los Centros de Intervención Temprana, las Escuelas de Educación Especial y los Centros de Capacitación de Educación Especial los que funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular y estaban dirigidos a los niños, las niñas y los jóvenes con discapacidad. En esta modalidad también estaban comprendidos los grupos integrados B para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para niños hipoacústicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares.

Complementarios; Los servicios complementarios eran los Centros Psicopedagógicos y los Grupos Integrados estos prestaban apoyo a alumnas y alumnos inscritos en la educación básica general con dificultades de aprendizaje o en el aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta. Esta modalidad también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (CAS).

Existían, además, otros centros que prestaban servicios de evaluación y canalización de los niños, como los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC). A fines de la década de los ochenta y principios de los años noventa surgieron los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE).

Los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP), que dependían de la Dirección General de Educación Preescolar también estaban organizados en servicios indispensables y complementarios.

1.4.1 Reformas educativas sobre la educación especial a partir de la década de los años 90.

A partir de 1993 como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al artículo 3o constitucional y la promulgación a la Ley General de Educación, se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en cambiar la opción respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta ese momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de educación especial fueron, en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la etiquetación que implicaba atender a las niñas y los niños con discapacidad en dichos servicios, separados del resto de la población infantil y de la educación en general.

En esos servicios, la atención especializada era principalmente de carácter clínico-terapéutico pero atendía otras áreas del desarrollo; en segundo lugar, dada la escasa cobertura logra acercar los servicios a los niños de educación básica que lo requerían.

Promover el cambio de la orientación de los servicios de educación especial tiene antecedentes desde la década de los ochenta, pero cobró particular impulso con la promulgación de la Ley General de Educación en 1993. La reorientación tuvo como punto de partida el reconocimiento del derecho de las personas a la integración social y del derecho de todos a una educación de calidad que propicie el máximo desarrollo posible de las potencialidades propias. Este hecho impulsó la transformación de las concepciones acerca de la función de los servicios de educación especial y la adopción del concepto de necesidades educativas especiales.

El concepto de necesidades educativas especiales surgió en la década de los sesenta; plantea que ningún niño debe considerarse ineducable, reivindica la educación como un derecho universal que establece que los fines de la educación deben ser los mismos para todos, independientemente de las ventajas o desventajas que presenten los niños y niñas; así mismo, reconoce que algunos niños requerirán apoyos distintos o recursos específicos para alcanzar estos propósitos. Este concepto se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de los "Principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales (Declaración de Salamanca) y del Marco de Acción derivada de la misma, en 1994.

A partir de la Declaración en Salamanca, en México se definió que un niño o una niña con necesidades educativas especiales es aquel que, en comparación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo, por lo cual requiere que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos.

Todos, niñas o niños, tienen necesidades educativas diferentes. La escuela y el maestro emplean una serie de recursos para satisfacerlas (textos, materiales, metodologías, etcétera). Cuando estos recursos resultan insuficientes para satisfacer las necesidades de algunos alumnos, debido a sus características específicas, es cuando estas necesidades pueden considerarse especiales. Así, se reconoce que todos son diferentes, con intereses, ritmos y estilos de aprendizaje distintos; en este sentido, se dejó de considerar que el niño tiene un problema que debe ser resuelto y, en cambio, se asumió que tiene algunas necesidades que la

escuela no pueden satisfacer con los recursos que utiliza habitualmente. (Saad 2000 pag 214,).

El primer paso para abrir mayores posibilidades de desarrollo de los niños con necesidades educativas especiales fue promover su inserción en las aulas regulares. La inserción del niño debe conducir como resultado de la reflexión, la programación y la intervención pedagógica sistematizada, a su integración.

Además de inscribir al alumno en la escuela regular es necesario ofrecerle, de acuerdo con sus necesidades particulares, las condiciones y el apoyo que precise para que desarrolle plenamente sus potencialidades; sólo de este modo la inserción se convierte en integración.

Desde el planteamiento del concepto de necesidades educativas especiales, la SEP (op.cit) considero que el personal docente de la escuela regular requeriría apoyo para atender adecuadamente a los niños este apoyo sería prestado por el personal de educación especial, lo cual implicó un giro en la orientación de su trabajo; en lugar de concentrarse en el diagnóstico y categorización de sus alumnos, en adelante tendría que dar prioridad al diseño de estrategias para contribuir a que los alumnos logren aprender Además, particularmente para el personal que laboraba en los servicios complementarios, la tarea principal ya no sería atender a los alumnos separados en grupos “integrados” o por un tiempo fuera del aula, sino dar asesoría al profesor o profesora de la escuela regular para atender a los niños con necesidades educativas especiales y al mismo tiempo atender a los demás alumnos del grupo.

1.4.2 Programas de educación vigentes.

Como consecuencia de los cambios en la orientación de los servicios de educación especial se promovió su reorganización, al mismo tiempo, se estableció que la guía para el trabajo educativo con los alumnos con necesidades educativas especiales sería los programas de educación básica vigentes en ese momento.

Esta reorganización se realizó del modo siguiente:

a) Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM):

“Institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad. Los CAM ofrecen distintos niveles de educación básica, utilizando con las adaptaciones pertinentes el plan y programas de estudio generales. Asimismo, se organizan grupos/ grado en función de la edad de los alumnos, lo cual lleva a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.

b) Establecimiento de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) cuyo propósito es el de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se forman principalmente con el personal que atiende los servicios complementarios; igualmente de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) dirige sus servicios de apoyo a los jardines de niños.

c) Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), brindan información y orientación a padres de familia y maestros.

La reorientación de los servicios de educación especial se impulsó al mismo tiempo que la reestructuración de la Secretada de Educación Pública derivada de la federalización de todos los servicios, medida establecida en el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica. Con la reestructuración, el ámbito de acción de la entonces Dirección General de Educación Especial se redujo al Distrito Federal, algo similar ocurrió con la Dirección General de Educación Preescolar. La carencia de una instancia nacional para coordinar el proceso generó incertidumbre y confusión en las instancias estatales y entre el personal que atendía los servicios; este hecho, y la profundidad del cambio que promovía, provocó que su implantación fuera muy diferenciada y no siempre favorable a la atención de los niños con necesidades educativas especiales derivadas de alguna discapacidad.

Con el propósito de evaluar el proceso de reorientación y precisar las normas y condiciones para su desarrollo, la Secretaria de Educación Pública y el Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación convocaron en 1997 a la Conferencia Nacional: Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales. Equidad para la Diversidad. Además de ratificar la reorientación de los servicios de educación especial, se establecieron las siguientes conclusiones:

- Que la acreditación y certificación de estudios sea la misma para los alumnos escolarizados en servicios de educación especial o en escuelas regulares, eliminando las boletas específicas de educación especial.
- Que la evaluación del aprovechamiento de los alumnos, tanto en servicios escolarizados de educación especial como en escuelas de educación regular, tenga como referencia el Acuerdo 200 de la Secretaría de Educación Pública.
- Que las escuelas que se construyan cuenten con las adecuaciones de acceso físico e hidro sanitarias necesarias.

- Que las partidas presupuestales de los servicios de educación especial se ubiquen en educación básica para garantizar las condiciones de obligatoriedad de los servicios.
- Que los alumnos escolarizados en servicios de educación especial sean considerados en la distribución de los libros de texto gratuitos y que la planta docente tenga acceso a los materiales de apoyo para la enseñanza (programas, avances programáticos y libros para el maestro, entre otros).
- Que se cuente con formatos estadísticos específicos para organizar y sistematizar la información relacionada con los alumnos con discapacidad.
- Que se favorezca la programación detallada para los CAM y las USAER.
- Que se recategoricen las plazas de educación especial, para lo cual es necesario definir las funciones de los profesionales en los distintos servicios de educación especial.
- Que los servicios de educación especial lleguen a poblaciones y comunidades en condiciones de rezago social.
- Que los centros educativos cuenten con un proyecto escolar que considere la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Que los consejos de participación social apoyen la atención educativa de estos alumnos.

En el presente trabajo, se tomó en cuenta la población de padres y madres con hijos con discapacidad del centro de Atención Múltiple (CAM) por lo que se mencionara el papel actual que desempeña el CAM en el país.

1.5 Situación actual de los Centros de Atención Múltiple (CAM)

De acuerdo con el Programa Nacional para el Fortalecimiento y la Integración Educativa, (2006) a los Centros de Atención Múltiples los cambios les implicaron como se ha señalado, cambios fundamentales:

- a) De ser instituciones que trabajaban con currículos paralelos se convierten en centros educativos que deben trabajar con los planes y programas de educación inicial, preescolar y primaria general, así como con los de los Centros de Educación y Capacitación para el Trabajo Industrial (CECATI).
- b) En general, las escuelas de educación especial estaban organizadas por área de atención. Al respecto, había escuelas para niños con discapacidad intelectual, para niños con discapacidad auditiva, para niños con discapacidad motora y para niños con discapacidad visual. La reorientación promovió que en un solo CAM se atendiera a alumnos y alumnas con diferentes discapacidades y que la formación de los grupos fuera por edad y no por área de atención.

De los 1,316 Centros de Atención Múltiple que existen en el país, 809 cuentan con la modalidad de educación inicial, 879 de educación preescolar, 1,125 de educación primaria y 546 la de capacitación laboral. El trabajo con el currículo común dentro de los CAM ha promovido situaciones como las que se mencionan a continuación (Programa Nacional Para el Fortalecimiento y la Integración Educativa 2001):

- a) Al trabajar con el currículo común se ha perdido de vista que muchos de los alumnos, alumnas que asisten a estos servicios requieren de atención específica según su discapacidad, atención que sólo personal especializado puede ofrecerles. Al respecto, el artículo 41 de la Ley General de Educación señala claramente esta posibilidad: Para quienes no logren esa integración, esta educación [especial] procurará la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios.
- b) En muchas ocasiones la planeación del maestro está alejada totalmente de las necesidades y características de los alumnos. Así se presentan situaciones en las que algunos alumnos que supuestamente cursan el sexto grado no saben leer ni escribir, pero obtienen un certificado igual al de los alumnos que terminan este grado en una escuela primaria general, pues formalmente se trabaja con el currículo regular, aunque adaptado.
- c) En los últimos años, en algunos CAM, se han rechazado a niños y niñas con discapacidad severa o múltiple, con el argumento de que por sus características no pueden acceder al currículo básico. Al no ser aceptados en un servicio escolarizado de educación especial, estas niñas o niños se quedan, prácticamente, sin opción educativa.

La atención educativa de alumnos o alumnas con diferentes discapacidades en un mismo grupo ha representado un reto no superado suficientemente. Los conocimientos, la preparación y la experiencia de los profesionales que laboran en los CAM se relacionaban con la atención de una sola discapacidad; además, la adopción del currículo general y el tránsito de un modelo clínico-terapéutico de atención a un modelo educativo implican un cambio de enorme magnitud que requiere no sólo actualización sino también acompañamiento permanente, condiciones que estuvieron ausentes en el proceso de reorientación.

Aunque los CAM se han reorganizado administrativamente, la reorientación de sus acciones sustantivas ha sido muy difícil pues, a diferencia de los esfuerzos llevados a cabo para fortalecer el trabajo de las USAER, no se han realizado acciones significativas en el mismo sentido para los CAM. El personal que labora

en ellos ha tenido que apropiarse de los apoyos ofrecidos para las USAER y ajustarlos a sus necesidades, lo que no siempre es posible.

Por lo expuesto en este capítulo, se puede observar que la integración educativa tiene ya tres décadas de existencia en muchos países y el proceso sigue adelante. Y sigue adelante porque la integración es un modo de trabajar en el aula y en la escuela defendiendo los derechos a la educación y la igualdad de oportunidades de todos los alumnos. Se han superado muchos problemas en ese camino y quedan otros muchos por resolver, pero es cierto que el desarrollo de la integración escolar contribuye a transformar las actitudes sociales y profesionales hacia la población más desfavorecida.

Y la integración sitúa al niño con discapacidad intelectual y a otros niños con problemas en el centro de la atención junto a los otros niños que no presentan problemas. La integración educativa no permite la segregación ni la marginación por motivos de las diferencias en la capacidad de rendimiento o por otras razones. La integración educativa pone las vías, marca el camino sobre cómo trabajar en las aulas.

Pero, es cierto que conviene complementar la integración educativa con nuevos conceptos y planteamientos novedosos que ayudan a fortalecer los esfuerzos en este sentido. Así, desde una perspectiva de inclusión escolar, hay que tener en cuenta la propuesta recientísima hecha por la Asociación Americana sobre Retraso Mental en 2002 (Luckasson et al., 2002) sobre la conceptualización del Retraso Mental, y las propuestas de Schalock y Verdugo (2002/2003) que hacen operativo el concepto de "calidad de vida" y su uso en el trabajo cotidiano junto a otros conceptos de interés, como el de autodeterminación y la planificación centrada en la persona.

Capítulo 2

PERSPECTIVAS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD

En los últimos diez años la causa de la discapacidad ha representado, a nivel internacional, uno de los principales retos de los gobiernos en cuanto a políticas sociales, legislación y derechos. Se considera que el 10% de la población mundial de niños, jóvenes y adultos en edad productiva presentan una discapacidad motora, mental/ intelectual o sensorial.

Durante siglos, la sociedad pretendió mantener apartadas a las personas con discapacidad de las exigencias sociales, con la intención de protegerlas, por no considerar prioritario destinar recursos para su atención o por no considerarlos capaces de llevar una vida de calidad.

El enfoque tradicional a finales del siglo pasado se centraba fundamentalmente en ofrecer servicios médicos y de rehabilitación a las personas que representaban esta problemática; los profesionales eran quienes decidían y controlaban las opciones rehabilitatorias de niños, jóvenes o adultos con discapacidad. En general los expertos ofrecían pronósticos poco alentadores y sus metodologías etiquetantes clasificaban a las personas en niveles o grados de deficiencia, destacando sus limitaciones y centrando su atención en las cosas que la persona no podía realizar.

Este era el panorama general que la mayoría de los padres recibía, ante el diagnóstico de alguna discapacidad de su hijo o hija. Como resultado de esta forma de proceder, la sociedad ha tratado a niños con discapacidad y/ o con necesidad de educación especial como seres diferentes, a los que no se podría admitir en guarderías ni podrían ingresar a las escuelas como sus hermanos, y el pensar que podrían obtener un trabajo remunerado se contempla casi imposible. Esta es la visión del futuro que contemplan la mayoría de los padres; pocas o nulas oportunidades, condiciones de exclusión que dañan su intimidad, más aún que el mismo problema de las necesidades especiales que pueda representar su hijo.

2.1 Perspectivas actuales de la Discapacidad Intelectual.

El concepto de discapacidad intelectual es un concepto social que se entiende cuando se ubica en el contexto social. El concepto surge de la relación entre el modo en que una sociedad se organiza y articula y su forma de comprender las diferencias, las actitudes que manifiesta y las respuestas sociales que genera ante ello. En consecuencia, este concepto se caracteriza por ser dinámico y cambiante en la medida en que la sociedad va evolucionando (Scherenberger, 1984; Aguado, 1995).

A finales de los años 70 y la década de los 80 se producen momentos de cambio, en un contexto de confusión por la pluralidad de enfoques existentes y métodos de intervención. Dos nuevos modelos surgen en este contexto: el primero, un modelo educativo que se presentó en 1978 en el Informe Warnock sobre integración escolar y que incorporó el concepto de necesidades educativas especiales. El segundo, el modelo propuesto por la OMS en 1982 que establece un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Con este modelo se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas.

En 1992 la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) propone una nueva definición sobre retraso mental “un modo de funcionamiento intelectual por debajo del promedio de la población, con una edad de comienzo anterior a los 18 años que impacta negativamente al menos en dos de las siguientes habilidades: comunicación, autodeterminación, uso de la comunidad, vida de hogar, habilidades sociales, salud y seguridad, cuidado propio, habilidades académico-funcionales, trabajo y uso de tiempo libre”.

Esta trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas.

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en las políticas de servicios que tienen que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada individuo de la comunidad priorizando el respeto a las diferencias individuales y el derecho a la igualdad y equiparación de oportunidades.

La definición del retraso mental propuesta por la AAMR supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). La principal aportación de aquella definición consistió en modificar el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores,...) conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona (Verdugo, 2003).

Ahora bien, este funcionamiento de la persona no depende sólo de las condiciones individuales, sino que se ve influido de una manera determinante por las oportunidades que tiene la persona para desarrollarse así como de los apoyos que se le ofrecen para facilitar tal desarrollo. Ambos aspectos, oportunidades y apoyos dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad intelectual y del modelo de intervención que se plantea con ella.

Los cambios producidos en los últimos años en la concepción de la discapacidad ha llevado a la AAMR a revisar el sistema de 1992 (Luckasson y cols., 2002). La nueva definición plantea que la discapacidad intelectual es una discapacidad que comienza antes de los 18 años y se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades prácticas sociales y conceptuales.

El nuevo enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual modifica algunas dimensiones de la concepción de 1992. Las dimensiones propuestas en 1992 fueron las siguientes:

Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.

Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales.

Dimensión III: Consideraciones físicas, de salud y etiológicas.

Dimensión IV: Consideraciones ambientales.

Las dimensiones definidas en el sistema propuesto en el año 2002 abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente y son las siguientes:

Dimensión I: Habilidades intelectuales.

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).

Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.

Dimensión IV: Salud (física, mental, etiología).

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultural).

2.2 Dimensiones de la discapacidad intelectual.

La definición actual de la discapacidad intelectual mantiene un enfoque multidimensional, de modo que las dimensiones que se contemplan pueden contribuir a operativizar la naturaleza multidimensional de la discapacidad intelectual. En este sentido, el proceso de evaluación busca obtener información sobre las necesidades individuales en las diferentes dimensiones para relacionarlas posteriormente con los niveles de apoyos necesarios y apropiados. En definitiva, como plantea Verdugo (2003), se trata de unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, y hacerlo teniendo en cuenta aspectos personales y ambientales que puedan variar con el tiempo. El funcionamiento

individual va a depender de las características personales en cada una de las dimensiones contempladas, pero también de una forma importante de los apoyos que se brindan a la persona respecto a cada una de las dimensiones. Estas dimensiones se analizan a continuación con más detalle.

A. Dimensión I: Habilidades intelectuales.

La inteligencia es considerada como una capacidad mental general para comprender el entorno, que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensar de manera abstracta, aprender de la experiencia (Luckasson y cols, 2002). Ahora bien, a la hora de valorar a la persona es necesario considerar, junto a las habilidades intelectuales que posee, las otras cuatro dimensiones propuestas.

B. Dimensión II: Conducta adaptativa.

El concepto de conducta adaptativa resulta esencial para la comprensión de la discapacidad. Ahora bien, el término de conducta adaptativa ha experimentado una evolución desde una conceptualización global (AAMR, 1983) hasta la consideración de diez áreas de habilidades adaptativas (AAMR, 1992). Estas áreas son las siguientes: comunicación, autocuidado, habilidades de vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, aprendizajes funcionales, trabajo, ocio y tiempo libre. Actualmente se tiende a una integración de los conceptos de inteligencia y conducta adaptativa en un modelo triple de la competencia personal que contempla habilidades conceptuales, sociales y prácticas (AAMR, 2002).

Por conducta adaptativa se entiende el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson y cols., 2002). Entre las habilidades conceptuales podemos señalar el lenguaje (receptivo y expresivo), la lectura y la escritura, los conceptos relacionados con el dinero y la autodirección.

Por lo que respecta a las habilidades sociales, se encuentran entre ellas la relación interpersonal, la responsabilidad, la autoestima, el cumplimiento de reglas o normas. Dentro de las habilidades prácticas se incluyen las habilidades de la vida diaria (comida, aseo, vestido, movilidad); las habilidades instrumentales (preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, manejo de dinero, uso de teléfono, conductas de salud); habilidades ocupacionales.

C. Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.

En esta dimensión el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado. Los roles sociales hacen referencia a las actividades consideradas normales para un grupo específico de edad y referidas a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, etc. La participación de la persona en la comunidad se valora a través de la observación directa de las relaciones del individuo con su mundo social en las actividades diarias.

Esta dimensión se centra, no en los aspectos personales o sociales, sino en las interacciones entre ambas. Se analiza así las oportunidades y limitaciones que tiene la persona para participar en la vida de la comunidad, y éste es un aspecto que tiene una gran importancia en su vida. La falta de recursos y oportunidades así como la existencia de barreras físicas y sociales puede limitar la participación de las personas y las posibilidades de relación. Y en esta falta de oportunidades la que se relaciona con la dificultad para desempeñar un determinado rol social.

D. Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos).

Se considera la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social. La alteración de la salud física o mental va a influir en el funcionamiento de las personas. La preocupación por la salud de las personas con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en comunicar sus síntomas y sentimientos y en la comprensión del tratamiento.

La etiología se plantea desde una concepción similar al año 1992, es decir, una concepción multifactorial compuesta por cuatro categorías de factores de riesgo: biomédico, social, comportamental y educativo.

E. Dimensión V: Contexto

El contenido se plantea desde una perspectiva ecológica, que cuenta con tres niveles a través de los cuales se describen las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas. Los niveles aludidos son los siguientes:

- a. **Microsistema:** contexto social próximo, que incluye la familia y otras personas próximas (amigos, compañeros de trabajo,...). Afectan directamente a la vida de la persona.
- b. **Mesosistema:** vecindad, comunidad, organizaciones educativas, sociales, laborales y de apoyo, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.

c. Macrosistema: factores generales de la cultura, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad. Afecta a nuestros valores, creencias y al significado de los conceptos.

Los distintos ambientes que se consideran en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas. Así, los ambientes educativos, laborales, de vivienda y de ocio pueden favorecer el crecimiento y desarrollo de las personas. Y las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en cinco aspectos: 1) presencia en los lugares habituales de la comunidad; 2) experiencias de elección y toma de decisiones; 3) competencia (aprendizaje y ejecución de actividades); 4) respecto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad; y 5) participación comunitaria con la familia y amigos.

2.3 Las normas uniformes para la igualdad de oportunidades de la Organización de las Naciones Unidas.

Las concepciones iniciales de la Discapacidad Intelectual se han desarrollado paralela a otros cambios en políticas social a nivel mundial; una de las propuestas significativa en la elaboración de la Asamblea General de las Naciones Unidas, el Consejo Económico y Social, en su primer período ordinario de sesiones de 1990, convino en ocuparse de elaborar un instrumento internacional. El Consejo autorizó a la Comisión de Desarrollo Social a que examinara la posibilidad de establecer un grupo especial de trabajo de expertos gubernamentales de composición abierta, financiado con contribuciones voluntarias, para que elaborara normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad.

Uno de los principales logros hacia la vigencia de los derechos a la autonomía y la autodeterminación, fue la adopción en 1993, por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas de las "Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad". En este documento se insta a los Estados a *"reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza"*, así como a promover que las organizaciones de personas con discapacidad intervengan en todos los casos de adopción de decisiones relacionadas con los planes y programas de interés para las personas con discapacidad o que afecten su situación económica y social.

Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad fueron elaboradas sobre la base de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992). El fundamento político y moral de estas normas se encuentra en la Carta Internacional de

Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

Aunque no son de cumplimiento obligatorio, estas normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. De todos modos, llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Se señalan importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación, dirigidos a propiciar la calidad de vida y el logro de la plena participación y la igualdad para las personas con discapacidad.

La finalidad de estas normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con capacidades diferentes, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás, ejerciendo sus derechos a la autodeterminación y autonomía en condiciones de igualdad.

La equiparación de oportunidades, basada en los principios de igualdad de derechos y oportunidades y en el de la participación ciudadana, es el otro proceso clave mediante el cual, los diversos sistemas que componen a la sociedad (el entorno físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo) se hacen accesibles para todos, y especialmente para las personas con capacidades diferentes.

A medida que las personas con capacidades diferentes logren la igualdad de derechos y oportunidades, deberán también asumir las obligaciones y responsabilidades correspondientes. A su vez, con el logro de esos derechos, las sociedades pueden esperar más de las personas con capacidades diferentes.

Cabe recordar en este punto que, también en 1993, fue emitida la Declaración de Managua, documento que fue firmado por 36 países del continente americano y que establece: (...) “queremos una sociedad basada en la equidad, la justicia, la igualdad y la interdependencia, que asegure una mejor calidad de vida para todos, que reconozca y acepte la diversidad como fundamento para la convivencia social, una sociedad donde lo primero sea la condición de persona de todos sus integrantes.”

2.4 Autodeterminación, Autonomía y Calidad de vida de las personas con discapacidad en el marco normativo internacional de derechos humanos.

Otro de los aportes en materia de política social es la convención sobre los derechos del niño, en lo que hace a la infancia y la adolescencia aborda desde distintos ángulos a la niñez con capacidades diferentes. De hecho, este marco ha posibilitado la incorporación (lenta y heterogénea) de nueva normativa nacional en sintonía con el enfoque de derechos. En primer lugar, debe señalarse a la Convención sobre los Derechos del Niño y, en particular, su artículo 23 que señala en su inciso 1º que: “Los Estados reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad” y en su inciso 3º que: “En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste (...) estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.”

La Convención, con el cambio doctrinario que introduce, dirigido a la protección integral, se constituye en el marco rector de las políticas para la infancia y la adolescencia con capacidades diferentes, en lo que hace a la obligación de ofrecer la calidad de vida a la que estos niños y niñas tienen derecho, propendiendo a garantizar su plena inserción social, económica y cultural.

Asimismo, en el ámbito interamericano, la “Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad” de 1999, propone trabajar prioritariamente en tres áreas que son: a) la prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles; b) la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y c) la sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

Y es precisamente en estas áreas de trabajo en las que aparecen claramente señaladas en forma explícita o implícita las categorías que hacen a los derechos de la autodeterminación, autonomía y calidad de vida. Solo para enfatizar, la Convención habla de trabajar en detección temprana e intervención, tratamiento,

rehabilitación, educación, formación ocupacional y suministro de servicios para *asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad.*

En el ámbito de las Naciones Unidas, además de la Convención sobre los Derechos del Niño, se ha promovido un conjunto de declaraciones y resoluciones que han sido muy importantes. Entre otras, la *Declaración de los Derechos de los Impedidos de Guatemala de 1975*, que consigna un conjunto de derechos básicos para las personas con capacidades diferentes como lo son, el derecho a que se respete su dignidad humana, a gozar de los mismos derechos que cualquier ser humano sin importar edad, sexo, religión o cualquier otra distinción, a los mismos derechos civiles y políticos que cualquier ser humano salvo las restricciones derivadas de su capacidad real para conocer y hacer efectivo sus derechos.

Esta importante declaración de 1975, introduce uno de los aspectos esenciales que estamos tratando, al reconocer que toda persona con cualquier capacidad diferente tiene *derecho a la mayor autonomía posible*, para lo cual debe estar en condiciones de recibir atención médica, psicológica y funcional, incluido el derecho a acceder a aparatos de prótesis y ortopedia.

También establece el derecho a la educación, a la readaptación social, formación profesional, etc. y a la *integración social y comunitaria.*

Además de esta normativa, la Organización de Naciones Unidas (ONU), ha promovido otras declaraciones y resoluciones, entre las que se destacan:

- a) El Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas de la Organización Internacional del Trabajo (Convenio 159)
- b) La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Proclamada por la Asamblea General en su Resolución 2856 (XXVI) de 20 de diciembre de 1971.
- c) La Declaración de los Derechos de los Impedidos de Naciones Unidas de 1975, que proclama que los discapacitados tienen los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos. Dispone que se aseguren el máximo desarrollo de sus facultades y aptitudes y se acelere el proceso de su integración o reintegración social.
- d) La Proclamación del año 1981 como “Año Internacional de los Impedidos”.
- e) El Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad. Asamblea General y su Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982.

- f) La proclamación del período comprendido entre el año 1983 a 1992, como el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos. En esta instancia, se exhortó a los Estados Miembros a que utilizaran el período como un medio para ejecutar el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Se insistió sobremanera, en este documento, a la promoción de la equiparación de oportunidades para los Impedidos.
- g) Principios para la Protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental. Adoptada por la Asamblea General en su Resolución 46/119, de 17 de diciembre de 1991.

2.5 La calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual.

En los últimos años el concepto de calidad de vida se ha convertido en un concepto de uso frecuente en una variedad de ámbitos sociales, económicos y políticos y desde perspectivas tan diversas como la psicología, la medicina o la sociología (Evans, 1994, citado en Herrera, L y Vived 2004). Los aspectos básicos se han recogido, de dos trabajos recientes sobre Calidad de Vida y discapacidad intelectual: Arostegui (2002) y Schalock y Verdugo (2003).

El objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige. Schalock (1996) plantea que el concepto “calidad de vida” es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social. Entre los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellos el apoyo recibido.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

Desde la década de los 90 se ha enfatizado la atención hacia la calidad de vida. En esta década, como se ha comentado, se produce un cambio en la conceptualización de discapacidad intelectual y una redefinición del papel de los servicios específicos y de los servicios comunitarios. También se enfatiza el hecho de que las personas con discapacidad intelectual expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de sus propias vidas.

Este cambio de actitud consiste en centrarse en la persona, tanto como individuo como en relación con su entorno; parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora; y parte es debido a la consideración del concepto de calidad de vida como agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

Pero ¿qué factores están influyendo en este nuevo modo de conceptualizar la intervención sobre las personas con discapacidad en los contextos de educación, salud y servicios sociales? Schalock (2000) plantea los siguientes factores que influyen en el concepto de Calidad de Vida:

- a. Una visión renovada sobre lo que constituye las posibilidades de vida de las personas con discapacidad.
- b. Un nuevo modo de pensar sobre tales individuos, que se centra en la persona, en las variables ambientales que influyen en su funcionamiento y en la posibilidad de efectuar cambios tanto a nivel individual como social.
- c. El cambio actual de paradigma con su énfasis en la inclusión, equidad, capacitación y apoyos ordenados en la comunidad. Este nuevo paradigma de apoyos que subyace a la prestación de servicios se centra en la vivienda con apoyo, el empleo y la educación inclusiva.
- d. La revolución de la calidad, con su énfasis en el control de calidad y en resultados valiosos para la persona.
- e. La evidencia de que los individuos puedan ser más independientes y productivos, y estar más integrados en la comunidad y satisfechos cuando se proporcionan servicios y apoyos educativos, de salud y de habilitación basados en políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

2.6 Implicaciones de las políticas sociales en los profesionales que trabajan en la discapacidad intelectual.

Las políticas sociales están cambiando los roles de los profesionales, lo que conlleva a cambios en procedimientos y mecanismos de atención; es por ello que la transformación de la realidad social y profesional hacia lo que científicamente parece evidente es compleja y lenta, y requiere de la participación activa de muchas personas. Los educadores, junto a otros profesionales, que trabajan con los alumnos con necesidades educativas especiales, deben asumir un rol de innovación y transformación de las prácticas tradicionales de los programas y servicios.

La individualización real de la evaluación e intervención educativas acorde con los últimos avances científicos es una de las claves de esa mejora. Los apoyos o ayudas individuales que necesita cada alumno deben ser evaluados con la máxima

precisión y revisados con frecuencia por los equipos interdisciplinarios. Junto a la importancia tradicionalmente asignada a los conocimientos académicos, debe también prestarse gran atención a otras dimensiones del comportamiento del individuo: conducta adaptativa; participación, interacciones y roles sociales; salud física, mental y el contexto.

La evaluación educativa llevada a cabo por los profesores y otros profesionales de la educación (psicólogo, pedagogos, terapeutas, etc.) es un aspecto determinante del éxito en el proceso de inclusión escolar. Las funciones que puede tener la evaluación educativa son muy diferentes, y el proceso varía de acuerdo con el propósito perseguido. Hoy se puede entender que las principales funciones de la evaluación educativa en los niños con discapacidad intelectual y otros problemas similares son el diagnóstico, la clasificación y la planificación de los apoyos (Asociación Americana sobre Retraso Mental, 2002).

Otro de los aspectos más relevantes en la actualidad son las tareas desempeñadas por los profesionales en las organizaciones y en la sociedad. Las actuaciones a nivel del mesosistema (Schalock y Verdugo, 2002) desempeñan un rol de gran importancia para mejorar la planificación y eficacia de las organizaciones, incrementando la calidad de los servicios que prestan.

La gestión de programas y servicios por un lado, y la evaluación de los mismos por otro, pueden mejorar ostensiblemente con la participación de los profesionales de la educación en esos procesos.

La principal razón para defender una finalidad y tareas transformadoras de la realidad estriba en la dificultad que muestran los servicios educativos para adaptar su funcionamiento a los avances científicos en la comprensión y en la evaluación de las necesidades de las personas con discapacidad, así como a las tendencias más actuales de intervención y apoyo. Sin una dirección clara hacia el cambio, los profesionales son “neutralizados” por la inercia del sistema tradicional de funcionamiento. Sin estrategias claras para la transformación, sin una formación específica de los profesionales, e incluso sin alianzas profesionales compartidas, las posibilidades de fracaso son muy amplias.

La adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerarlas como derechos irrenunciables. Es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general. En relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos en los distintos contextos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

La planificación de los servicios y la respuesta que la comunidad debe proporcionar a las personas con discapacidad intelectual tiene como eje el individuo, a partir del cual se organizan las acciones. El objetivo no es crear programas y planes pensados específicamente para personas con discapacidad intelectual sino de lo que se trata es de planificar servicios para el conjunto de los ciudadanos, que cuentan con los soportes necesarios para que desde el marco de la comunidad respondan a las necesidades más específicas. Esta nueva perspectiva en la ordenación y planificación de los servicios está más cerca de posibilitar unas condiciones de vida normales, también para personas con discapacidad intelectual.

2.7 La importancia de la participación de los padres en la discapacidad intelectual.

Entre las determinantes de los cambios sociales y paradigmas a favor de las personas con discapacidad intelectual se encuentran los movimientos de padres que en su momento han sido mundiales; los padres de familia se empezaron a agrupar iniciando la formación de grandes grupos de redes de grupos de padres a nivel nacional y local en países de Europa, Estados Unidos y Canadá. Ellos ejercieron presión sobre los sectores sociales y de gobierno, buscando un cambio que incluyera la obtención de servicios para sus hijos y la aceptación por parte de las personas que integran comunidades y sociedades, además de oportunidades para el mejoramiento de la calidad de vida no sólo de sus hijos sino de la propia familia. Las organizaciones de padres a nivel internacional han logrado avances muy significativos, principalmente por el movimiento mundial de inclusión.

Para hacer realidad estos conceptos, es importante considerar que:

1. Se debe ofrecer a los padres de familia la información adecuada ante el diagnóstico de un hijo con discapacidad. En el momento de la primera noticia, son los médicos quienes se encargan de ofrecer esta información, por lo que se les pide lo hagan de manera cálida, realista sin presentar un pronóstico determinante, pues está comprobado que ningún profesional, por mas experto que sea, puede conocer el grado de desarrollo y superación potencial de un individuo con o sin discapacidad. El médico debe orientar a la familia hacia los servicios y programas donde puedan obtener el apoyo necesario para las personas y la familia misma, se espera que los médicos, especialistas, y maestros contribuyan a fortalecer a la propia persona y al núcleo familiar, para que todos, unidos y de manera coordinada vayan tomando las decisiones que contribuyan mejorar a la satisfacción de las necesidades y deseos de la persona, con el fin de lograr el desarrollo óptimo de sus capacidades.
2. Las exigencias sociales, prejuicios e incluso mitos sobre la discapacidad propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres y hermanos, así como en su vinculación con

todas las circunstancias de vida dentro del medio social, lo cual hace necesario que la sociedad reciba información al respecto, veraz y apegada a la realidad de las vivencias, logros y necesidades de las personas de las personas con alguna discapacidad o necesidades educativas especiales. Esto es posible gracias al movimiento de inclusión en las escuelas regulares.

3. En el nuevo enfoque o paradigma, los profesionales en general deben asumir un rol de facilitadores, no de controladores, y ofrecer los apoyos individuales que necesite cada persona con discapacidad, para favorecer el logro paulatino de “normalización” y autosuficiencia, tanto como les permita su ambiente familiar, social y comunitario, y en función de la adquisición de apoyos tecnológicos.
4. Como se sabe después del medio familiar, es en la escuela donde se efectúa el mayor aprendizaje y formación de los individuos. En ella se aprenden los aspectos académicos, pero también se aprende a convivir con otros compañeros y adultos que representan la autoridad, y se adquiere disciplina y formas de enriquecer el pensamiento. Se aprenden las reglas que hay que respetar, los principios por los que hay que luchar, así como las exigencias socioculturales, y la aceptación y generosidad hacia nuestros semejantes. Los padres de niños sin discapacidad aprenderán a aceptar y cooperar con los padres de quienes presentan esta problemática, valoraran su esfuerzo y les ofrecerán apoyo.

Una vez que se comienza a aceptar que las personas con discapacidad no son personas enfermas carentes de voluntad sino que pueden y deben expresar sus opiniones y decisiones en cuanto a su propia vida, las instituciones que les ofrecen servicios comenzaran a cuestionar el papel que han tenido como tutores o protectores.

Cuando los gobiernos adquieran conciencia de esta situación, dictarán las leyes tendientes a eliminar las barreras de exclusión, marginación, discriminación, que han lastimado a discapacitados y a padres creando tensión, impotencia y frustración difíciles de superar.

Si todos los que integramos la sociedad nos hacemos responsables de colaborar en el proceso de integración familiar y social para que estos individuos logren la mayor independencia, autosuficiencia y aceptación posible, independientemente del nivel o gravedad de su discapacidad lograremos que los padres y madres puedan confiar en que existen oportunidades y apoyos para que su hijos logren realizarse como personas, rodeados de cariño, aceptación y colaboración a lo largo de su vida.

Consideramos que la familia de las personas con discapacidad tienen grandes oportunidades de desarrollar habilidades a sus hijos. Por ello es importante profundizar sobre la familia y la discapacidad en el siguiente capítulo.

CAPITULO 3

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

3.1 La familia como sistema social

La familia es un sistema social Minuchin (citado en Shea y Bauer, op.cit), ofrece varios principios de los sistemas sociales que se aplican a las familias.

- La familia es en sí misma un todo estructurado, una unidad completa con elementos interdependientes.
- Como en un sistema social, las interacciones en la familia son recíprocas y representan un dar y recibir continuos, acomodación y adaptación, en lugar de patrones de interacción lineales de causa y efecto.
- la familia intenta mantener la estabilidad, en el esfuerzo por conservarla, el comportamiento de los integrantes de la familia se percibe como propositiva. La resistencia al cambio parece ser una ocurrencia natural.

Tumbal (citado en Powell y Ahrehold, 1991) describe al sistema familiar como una entidad compuesta por cuatro elementos básicos:

- 1 *La interacción familiar* es el punto focal del sistema. Los subsistemas familiares actúan entre sí de conformidad con unas reglas de cohesión (el grado de cercanía o distanciamiento entre los miembros de familia), adaptabilidad (el grado de estabilidad y reacción frente a los cambios) y comunicación (el grado de sinceridad y franqueza).
- 2 *La estructura familiar* se refiere a las características descriptivas de la familia, como sus integrantes, su cultura y su ideología.
- 3 *La función familiar* se refiere a los resultados o productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares están dirigidas a satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros y pertenecen a varias categorías muy particulares (por ejemplo, economía, educación, vocación, afecto y socialización).
- 4 *El ciclo de vida familiar* describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo.

Cabe mencionar que cuando entre los integrantes de la familia hay un niño con necesidades especiales, los mencionados factores influyen profundamente sobre la familia en su totalidad.

Durante la revisión del presente capítulo estaremos profundizando respecto a dichos factores: interacción familiar, estructura familiar y estilos paternos.

3.1.2 Interacción familiar:

El contexto familiar no puede verse de forma aislada, sino debe estudiarse como un sistema, ya que las interacciones familiares están representadas siempre por los miembros de la familia.

➤ *Sistema familiar abierto*

El sistema familiar no es en ningún sentido estático, es ante todo producto de la evolución.

Es una unidad flexible que se adapta sutilmente a las influencias que actúan sobre ella, tanto desde dentro como desde afuera (Rodríguez y Rivera, 1995 citado en).

Para Andolfi (1989), la familia es un sistema abierto, que intercambia energía o información con su medio ambiente, se encuentra constituida por varias unidades ligadas entre sí, por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante transformación.

Los sistemas abiertos necesitan para mantenerse obtener información de los efectos que tienen sus acciones sobre el ambiente, denominándose retracción o feedback. Cuando dicha información entra al sistema comunicándole que puede seguir actuando en el mismo sentido como lo había hecho hasta ahora se ha denominado retracción positiva y, si le comunica que no puede seguir actuando en ese sentido, se le denomina retracción negativa. Es justamente este interjuego con el exterior e interior del sistema el que nos permite afirmar que la familia es un sistema abierto con capacidad de auto-corrección (Martínez, 1991).

Ante esto se puede decir que la familia es moldeada continuamente por las condiciones externas tanto por su organización interna. Así como en el desarrollo del individuo hay crisis decisiva, así también en la vida de la familia hay períodos críticos en los que el vínculo de la familia misma puede fortalecerse o debilitarse. (Rodríguez y Rivera, op.cit). Tal es el caso de una familia que tiene a un niño con necesidades especiales; se encuentra en una crisis decisiva y ante esto tiene que emplear su capacidad de retracción, pues tiene que encauzar sus acciones positivamente.

Límites:

La función de los límites está en proteger la diferenciación de los subsistemas dentro del sistema, ya que cada subsistema posee funciones específicas y plantea también demandas concretas a los demás (Martínez, op.cit).

Para que el funcionamiento familiar sea el adecuado, los límites del subsistema desarrollo de las funciones de cada miembro, pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema

De acuerdo con Minuchin (op.cit), las familias se clasifican en desorganizadas (desligadas), amalgamadas (aglutinadas), o con límites claros.

Desorganizada El contacto y las transacciones entre los miembros es mínimo, éstos se sienten aislados y se ven obligados a encontrar satisfacciones fuera de ella.

Aglutinada Algunas familias construyen un microsomas, con un incremento consecuente de comunicación y de preocupación entre los integrantes de la familia lo cual impide su autonomía.

Rígidas Son aquellas que imponen a sus hijos patrones estrictos de comportamiento poniendo en cada uno de ellos expectativas que no coinciden con la actualidad social: ello encauza a conflictos graves en el momento de la adolescencia.

Límites claros. Las interacciones entre los miembros es equilibrada, no hay ausencia de reglas, comunicación, y afecto, lo cuál permite generar seguridad y autonomía en los integrantes de la familia.

Funcionales. Son aquellas que poseen límites claros, son capaces de mantener un balance en sus niveles de cohesión, adaptación y comunicación. Sin embargo, esto no significa que las familias funcionales estén siempre en un equilibrio; pueden moverse hacia los extremos en un momento dado, pero no se quedarán mucho tiempo en estos periodos.

Aquí es importante resaltar la importancia de la terapia familiar en donde el terapeuta esta como un delineador de límites, que clarifica los límites difusos y abre los límites excesivamente rígidos.

Jerarquía:

Otro aspecto importante de considerar dentro del sistema familiar es la jerarquía dentro de un sistema hay elementos que tienen por estructura mayor peso o valor jerárquico por tanto, cualquier modificación de uno de esos elementos da lugar a un efecto mayor para cambiar la totalidad del sistema.

La familia, como todo grupo social organizado, requiere una autoridad que sepa coordinar y encauzar a sus miembros por el camino siempre ascendente de su realización personal.

3.1.3 Estructura familiar:

Respecto a la estructura familiar Freixa (op.cit), expone tres categorías que varían:

- 1) *Variaciones en las características de los miembros de la familia.* Algunas familias incluyen una amplia variedad de personas en su estructura, por ejemplo, un

abuelo muerto hace años pero que todavía tiene una fuerte influencia en la familia.

- 2) *Variaciones en la modalidad cultural.* La familia también está influenciada por su pertenencia a los grupos sociales. El estilo cultural se define como los antecedentes que dan a la familia un sentido de pertenencia o identidad: por ejemplo, religión, estatus socioeconómico y lugar de residencia.
- 3) *Variaciones en la ideología:* La familia combina los elementos de las características de sus miembros y el estilo cultural para producir su propio y único estilo ideológico (las creencias, los compromisos y estilos de adaptación).

3.1.4 Estilos de Parentalidad:

Los padres emplean diversos métodos de crianza según la situación, el niño, su conducta en el momento y la cultura. Idealmente, los padres delimitan la autonomía del pequeño e instilan valores y autocontrol al tiempo que se cuidan de no minar su curiosidad, iniciativa y aptitudes. Para lograr esta hazaña deben equilibrar los aspectos de control y calidez.

Autoritativos, autoritarios indiferentes y permisivos: Muchos investigadores del área han encontrado provechosa la descripción de los estilos de parentalidad de Diana Baumrind (1975, 1980), quien identificó tres modelos de control de los padres: autoritativo, autoritario y permisivo. Aunque los términos *autoritativo* y *autoritario* suenan parecido, y a pesar de que ambos tipos de padres ejercen un control firme sobre la conducta de sus hijos, son radicalmente distintos entre sí y del estilo permisivo.

1. *Los padres autoritativos* combinan un alto grado de control y calidez, la aceptación y aliento de la creciente autonomía de sus hijos. Aunque imponen límites a la conducta, también explican la razón de las limitaciones. Sus actos no parecen arbitrarios ni injustos, lo que lleva a los niños a aceptarlos. Los padres autoritativos escuchan de buena gana las objeciones de sus hijos y son flexibles cuando es apropiado. Por ejemplo, si una pequeña deseara quedarse fuera después de la hora acostumbrada, los padres autoritativos preguntarían las razones, las circunstancias (si iría a casa de alguna amiga, si los padres estarían presentes) y si acaso le impediría cumplir con sus responsabilidades (la tarea o sus quehaceres). Si las respuestas se ajustan a los criterios de los padres, es probable que le permitan regresar más tarde de lo usual.
2. *Los padres autoritarios* son controladores y se adhieren a reglas rígidas. Tienden a ser poco cálidos, aunque no siempre es el caso. En la situación que describimos en el párrafo anterior, estos padres rechazarían la petición de su hija con un enunciado como éste: “las reglas son las reglas”. Si la niña insistiera o comenzara a llorar, se enojarían y tal vez impondrían un castigo (quizá físico).

3. *En el otro extremo están los padres permisivos.* Su estilo se caracteriza, si acaso, por pocas restricciones a la conducta de sus hijos. Es posible que la cuestión de volver tarde ni siquiera se suscitara, porque en esta casa no hay hora de llegada, hora de ir a la cama ni regla alguna de que alguien deba avisar de su paradero. Antes que preguntar a sus padres si podía volver más tarde, nuestra niña simplemente les diría lo que planeaba hacer o, incluso, se los haría saber hasta después. Ella tiene mucha libertad pero poca conducción. Cuando los padres permisivos se fastidian o impacientan con los niños, acostumbran reprimir sus sentimientos. Según Baumrind (1975), algunos de estos padres están tan empeñados en mostrar a sus hijos un “amor incondicional” que dejan de realizar otras importantes funciones paternas, en particular la de imponer límites al comportamiento infantil.
4. *Padres indiferentes:* Maccoby y Martin (1983) han definido al cuarto estilo de padre, que consiste tanto en poca restricción como en poca calidez, ellos no imponen límites, ya sea porque no les importa, ya que su propia vida es tan estresante que no tienen la energía suficiente para conducir a sus hijos.

Como se observa las relaciones familiares tienen un enorme impacto en el desarrollo y cada miembro desempeña un papel específico entre los otros, el estilo de la familia puede afectar de manera importante las expectativas, roles, creencias e interrelaciones de toda la vida, lo mismo que su desarrollo cognoscitivo, emocional, social y físico.

3.2 Marcos psicológico para trabajar con padres de hijos con discapacidad.

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.

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.

Durante la participación en el Congreso "La Discapacidad en el Año 2000", Alan Abeson, (op. cit De Uslar,E.2000) especialista en educación con un amplio curriculum en el trabajo con personas con discapacidad intelectual, habló sobre el deseo de todo padre para que su hijo crezca y se convierta en un adulto independiente. "*¡Cuidado!* - previno Abeson - *la independencia no es el premio al final de la carrera. Para que los hijos puedan ser independientes, es necesario trabajar en ello todos los días. Es importante reconocer que la educación de un hijo es un proceso complicado. Para empezar a abordar el tema de la independencia - asegura Alan Abeson - es fundamental reconocer que cada familia es distinta y que hay muchas variables que influyen en la crianza: la presencia o ausencia de los padres; el rol de la familia extensa; las expectativas que se han puesto en cada uno de sus hijos; el tipo de responsabilidades que les encomendaremos. Hasta el número de hijos que tiene la pareja es una variable. Todas éstas variables, contribuirán al proceso por el que tiene que pasar un niño para convertirse en adulto. La manera como la pareja educa a sus hijos puede o no variar con la llegada de un hijo con discapacidad, dependerá también, de la severidad de la misma, de la manera como la enfrentan los padres y del impacto que ésta cause en la familia.*"

En vista de lo anterior, Abeson considera que no podemos hacer generalizaciones sobre la independencia, sin embargo, podemos revisar algunos puntos que las familias tienen en común.

¿Qué es independencia?

Abeson (op.cit) la define como la habilidad que cada uno tiene para vivir con éxito. La palabra clave a definir, entonces, es éxito. Para algunos significa lograr una vida plena, acorde a sus aspiraciones personales; para otros, acumular riqueza...Eso depende de cada persona.

Lo más importante, cuando aplicamos esta definición a un niño o a un adulto con discapacidad, es considerar el punto de vista de esa persona y no el de nadie más.

¿A qué edad empieza a trabajar un padre en la independencia de sus hijos?

Mientras más pronto mejor, y una buena manera de empezar es enseñar a los niños a tomar decisiones por si mismos. Esta habilidad se conoce como autodeterminación y ampara el derecho que toda persona tiene de tomar sus propias decisiones y determinar el curso de su propia vida.

"Self Advocates Becoming Empowered", un grupo de activistas estadounidenses conformado por adultos con discapacidad, define autodeterminación como:

"La capacidad para hablar sobre los derechos y responsabilidades, con el objetivo de reafirmarse y luchar por lo que se cree. Esto incluye la capacidad para elegir dónde trabajar, dónde vivir y los amigos que queremos tener. Educarnos y educar a otros para trabajar en equipo hacia la obtención de metas comunes, luchar para satisfacer sus necesidades y obtener el nivel de independencia que desea."

Enseñar al niño a decidir es un proceso que debe comenzar desde, escoger el menú del día, la camiseta que va a llevar a la escuela, son algunos ejemplos con los que podemos empezar.

¿Cómo pueden prepararse los padres para aceptar la independencia de sus hijos?

Muchas parejas fomentan la autodeterminación en sus hijos en ambientes y situaciones controladas, donde les permiten ejercer su poder de decisión. Estos límites sirven para proteger a los hijos de riesgos innecesarios y se establecen en función de lo severo de su discapacidad. Lo peligroso es cruzar la línea que separa la sana protección de la sobreprotección.

Aunque la intención del padre siempre es buena, lo cierto es que si no se les da a sus hijos la oportunidad de tomar decisiones y enfrentar ciertos riesgos, están imponiendo límites severos para que lleguen a ser independientes.

¿Cómo aprenden los padres a conservar su individualidad mientras forman a sus hijos?

Desafortunadamente, no hay una fórmula garantizada para evitar que un padre se vuelva tan co-dependiente del hijo que le sea difícil recordar que él es, antes que nada, una persona. Sin embargo, y aunque cueste mucho trabajo, particularmente cuando el niño es pequeño, la pareja debe recordarse a diario la meta que se ha impuesto: la independencia de su hijo.

Abeson (op.cit) menciona que; las personas que tienen hijos con discapacidad tienen que hacer todo lo que esté a su alcance por vivir como lo hacían antes de ser padres: participar en actividades familiares y recreativas, frecuentar a los amigos, disfrutar el trabajo, escuchar música. Los padres que se involucran tanto con sus hijos que ya no reconocen su propio ser, están en serio riesgo de disminuir su efectividad como padres y, al mismo tiempo, evitan que su hijo se reconozca como individuo. Involucrarse demasiado con el hijo con discapacidad disminuye, además, la capacidad para ser padres de sus otros hijos y ser una buena pareja para su esposo o esposa.

3.3 Tipos de crisis que se presentan en 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:

Respuesta de los padres frente a la discapacidad	
Tipo 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 si mismo. No es una reacción a la discapacidad misma si no 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 competencial y triunfo son valores muy especiales, por lo que cuando se enfrentan a la discapacidad la viven en cuanto a 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 Latapí (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) *Penas*: 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 más 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, ser consciente de sus debilidades y recursos; afrontar la discapacidad de manera realista, reconociendo las dificultades familiares que implica pero sin dejarse abrumar por la compasión hacia sí mismo; proporcionar los mejores recursos posibles dentro de sus posibilidades; no buscar una cura mágica y finalmente tolerar y proporcionar 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.

3.4 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.

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.

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.

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.

Es importante recordar que se educa con el ejemplo y que el rol de cada uno de los padres es el de aportar en la vida de sus hijos, un estilo de vida autodeterminante. Y el papel de la sociedad es el de brindar apoyo a las familias para comprender lo que creen, lo que esperan y lo que necesitan.

En el caso de los niños con necesidades educativas especiales es necesario que los profesionales proporcionen la información necesaria para que las familias puedan obtener una mejor calidad de vida.

Como observamos en este capítulo dentro del sistema social, la familia juega un papel importante, ya que de él emanan los principales valores que determinarán la calidad de vida de las personas con discapacidad, ya que de ellos depende las oportunidades que las personas con discapacidad pueden tener a lo largo de su ciclo vital. La participación de los padres es por tanto importante en el desarrollo de sus hijos con discapacidad para adquirir una autodeterminación que facilite una integración en su medio sociocultural.

En el siguiente capítulo se hará referencia a los procesos que permiten el desarrollo de la autodeterminación en las familias y en su medio sociocultural.

Capítulo 4

LA IMPORTANCIA DE LA AUTODETERMINACIÓN EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Vivimos en tiempos de cambios que se producen en la concepción de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular. Los conceptos van cambiando por cuanto son fenómenos vinculados a una realidad social determinada. Hoy la sociedad aboga por la pluralidad, la integración de ideas y el encuentro en la sociedad de todos los ciudadanos. En este contexto, se exigen nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres

La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia. El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en este último siglo. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender el retraso mental, que ha pasado de visiones deficitarias e individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

El diseño de nuevos planteamientos que mejoren la intervención con las personas con discapacidad debe surgir de una reflexión, análisis y valoración de las actuaciones que se han realizado y se están realizando con ellas y de los conceptos que se utilizan para explicar y comprender la realidad de las personas con discapacidad. La valoración de los programas en función de diversos criterios (entre ellos, la consecución de los objetivos planteados y el grado de satisfacción de los usuarios) debe constituir una práctica habitual en los procesos de intervención (educativa, social, laboral, etc.) con las personas con discapacidad. Solamente así habrá posibilidades de avance, rectificando algunos componentes del programa, suprimiendo otros e incorporando nuevos elementos. Todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de los servicios y programas.

Educar para una vida de calidad supone, por tanto, mejorar determinados aspectos personales (conducta adaptativa y autodeterminación, entre otros), pero también adaptar el contexto, definiendo mecanismos de accesibilidad que permitan una mayor participación de las personas con discapacidad

4.1 Primer acercamiento a la autodeterminación

Para *ITINERIS* (Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad) la autodeterminación no es una habilidad más. Cuando tenemos la convicción interna de estar tomando las riendas de nuestra vida para elegir y sostener aquello que consideramos conveniente para nosotros mismos, aún ante la confrontación, estamos siendo autodeterminados. Dentro de los ordenamientos complejos, nuestro modelo utiliza a la autodeterminación como un eje en torno al cual giran las otras áreas. Y la autodeterminación es un eje, porque remite a la complejidad propia de un sujeto. Es el sujeto quien posee voz propia para opinar, hacer elecciones conociendo las opciones, tener iniciativa y ser responsable por sus actos (S, Aznar. & González- Castañón. 2004).

Aunque se ha hablado de este concepto durante más de diez años, su definición y su utilización son un poco difusas. La definición de 1992 de la A.A.M.R, que en lo esencial fue copiada por el D.S.M. IV, se modificó en 2002. En la nueva versión la autodeterminación no figura como un factor a evaluar. A pesar de eso, durante esta última década el concepto fue incorporado a los programas institucionales o a las políticas públicas de las discapacidades.

En diferentes documentos, en inglés o traducidos al español, se reemplaza autodeterminación por autodirección o autocontrol. Estos dos conceptos son de corte netamente conductual y se refieren a la capacidad de la persona de conducirse en forma socialmente aceptable evitando los desbordes afectivos

Algunas de las características más representativas de la población de las personas con discapacidad intelectual son la pasividad, el sedentarismo y la adhesión a las opiniones de otros. Estas características no vienen dadas por la naturaleza, como si la discapacidad intelectual fuera un “combo” que se adquiere y no está sujeto a cambio. No obstante, ésta parece ser la frustrante realidad con la que nos topamos en el trabajo con personas con discapacidad intelectual (op.cit)

La familia, la escuela y la sociedad reproducen, sin siquiera advertirlo, mecanismos de exclusión y segregación de las personas con discapacidad, pues hacen por ellos lo que éstas personas podrían hacer por sí mismas; los sobreprotegen generando dependencia e infantilización, en vez de concederles la dignidad del riesgo que implica el crecimiento.

Tenemos que aclarar que autonomía y autodeterminación son conceptos diferentes. Tener conductas autónomas y ejercerlas con autodeterminación son dos fenómenos diversos. La autonomía está ligada a la independencia respecto de otros y a la capacidad para funcionar adecuadamente por sí mismo.

Ejercer la autodeterminación es actuar como agente causal primario en la propia vida, hacer elecciones y tomar decisiones libre de interferencias o manipulación externa. No tiene tanta relación con cuánto puede hacer por si misma una persona, sino con aceptar responsabilidades y hacer decisiones en un contexto de interrelación social. Ninguno de nosotros es verdaderamente independiente. Todos somos interdependientes (Aznar & González-Castañón. 2004).

Llevar una vida autodeterminada siempre es una elección. Que las personas con discapacidad intelectual cuenten con la oportunidad de elegir vivir su vida con autodeterminación es una responsabilidad que deben asumir las instituciones donde estas personas nacen, crecen y aprenden. Educar “desde” y “para” la autodeterminación es habilitar la inclusión social

4.2 Significado del concepto autodeterminación

La expresión de autodeterminación es de mucha actualidad a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona, y nos resulta de gran utilidad su conocimiento para plantear la educación de los alumnos con necesidades especiales o en situaciones de gran dependencia (incluida la cultural, étnica y otras).

El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, la percepción de valía y la calidad de vida, está llamado a ocupar un lugar predominante en la investigación y prácticas educativas de los próximos años.

En las últimas décadas del siglo veinte la atención a los alumnos (y luego adultos) con discapacidades se ha fundamentado en el desarrollo de programas e innovaciones basados en los criterios desarrollados por los profesionales y técnicos especializados que se dedicaban a trabajar con esta población. Progresivamente las respuestas y las metas han sido diferentes, siempre avanzando en la confianza en las posibilidades de alcanzar logros cada vez mayores por parte de estos alumnos. De esta manera, lo que hoy nos planteamos es muy diferente a lo que sabíamos y podíamos plantearnos hace quince años. Y nuestra esperanza es que dentro de quince años se pueda decir lo mismo por la positiva evolución de las concepciones y prácticas que se están desarrollando.

En los años 70 y más aún en los 80 las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con discapacidad intelectual, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron los primeros grupos de autoayuda, en un proceso similar en parte al ocurrido en décadas antes a sus padres. Los primeros planteamientos de estos grupos de apoyo personal comenzaron a proponer “hablar por sí mismos”, “tomar decisiones acerca de su

propia vida”, o “participar en y contribuir a la comunidad”. Desde entonces algún progreso ha sido hecho mostrando lo que las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

A pesar de los avances existentes, la participación de las personas con discapacidad en el ambiente sociocultural en los que se toman decisiones sobre sus vidas es todavía escasa. Uno de los principales problemas que se debe afrontar desde un punto de vista general hoy es la constante *lucha contra las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a las posibilidades de los alumnos y adultos con discapacidad.*(Aznar ; Castañón 2004 op cit.)

El interés por la conducta autodeterminada es todavía muy reciente por lo que apenas se han esbozado algunos modelos teóricos, y la propia comprensión del concepto y sus implicaciones en el mundo educativo está ahora en plena expansión. Wehmeyer (1992) es el autor mas reconocido en este campo, y su definición es probablemente la más aceptada y difundida:

“Autodeterminación es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.”

4.3 Características principales de la autodeterminación

La conducta autodeterminada es una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales: *autonomía, autorregulación, capacitación psicológica (“empowerment”) y autorrealización.* Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y la adquisición de habilidades; el lugar de control interno; la autoeficacia positiva y las expectativas de resultado; el autoconocimiento y la comprensión (Wehmeyer, 1996. Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996).

- Se considera que una conducta es *autónoma* si la persona actúa: a) según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades y b) independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia.

- La *autorregulación* permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisiones sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario. Las personas que se autorregulan toman decisiones sobre qué habilidades utilizar en una situación; examinan la tarea que están desarrollando y el repertorio del que disponen, y formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario.
- Tradicionalmente, la autorregulación incluye *automonitorización* (observación del ambiente social y físico propio), *autoevaluación* (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, *autorrefuerzo* (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo)
- La *capacitación psicológica* está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugar de control), y áreas motivacionales de control percibido. Las personas autodeterminadas actúan con la convicción de que: a) son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente, y b) si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados. Por último, las personas autodeterminadas son conscientes de sí mismas puesto que utilizan el conocimiento sobre sí mismas de manera global y bastante precisa, así como sobre sus capacidades y limitaciones, y lo aprovechan de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia conducta.

Es necesario tomar en cuenta la importancia de poder general conciencia social para desarrollar con éxito la inclusión social para abrir puertas y así desarrollar e implementar programas de inclusión efectivos, los facilitadores deben estar concientizados y capacitados como en los siguientes aspectos:

- Las instituciones y profesionales, para estimular la autodeterminación.
- Los padres, para abogar por los derechos de sus hijos.
- Las personas con discapacidad, para ser ciudadanos activos, dueños de una vida que pueda ser vivida con autodeterminación.

Para lograr la autodeterminación tenemos que elegir. Si en vez de elegir nos dejamos guiar por los demás, seremos como un "rebaño" y menos sujetos, (aunque seamos respetables individuos). En nuestro ambiente social y profesional, se declara la igualdad de oportunidades de la persona con discapacidad intelectual, pero ni las familias ni los profesionales son coherentes con esa declaración, y le dan prioridad a cuestiones más importantes, desde un punto de vista familiar o científico.

4.4 Cómo se manifiesta la autodeterminación

La autodeterminación se percibe en las palabras que utilizamos para describir lo que vivimos. Frente a una persona con discapacidad intelectual, como amigos, padres o profesionales, tenemos que preguntarnos, y preguntarle, si cuando habla está:

- Hablando él / ella
- Repitiendo lo que otros le dijeron
- Diciendo lo que supone que debe decir para agradarnos o ser aprobados / as.

Es muy común que cuando la persona con discapacidad intelectual muestra alguna dificultad para expresar sus ideas, las personas convencionales de su entorno se adelanten y hablen por él / ella, independientemente de su edad.

Con las mejores intenciones y por automatismo, profesionales, familias e instituciones dejan de esperar que la persona con discapacidad hable con voz propia y, siempre con las mejores intenciones, la "ayudan" porque no puede sola. Harían mejor en tolerar la incertidumbre, permitirles sentir sus dificultades de expresión y no tender a suplir lo que tiene que aprender a resolver por sí mismos, lo que nunca harán si no sienten sus dificultades y desean superarlas.

Parte del trabajo para favorecer la autodeterminación es permitir a la persona que diga, en sus palabras, lo que percibe, prefiere o desea. Es más, se la incita a que hable por sí misma, sancionando como inválidas las respuestas preestablecidas, triviales, superficiales e insustanciales, por considerarlas "copias".

Cuando la convocatoria dirigida a ser ellos y ellas mismas es exitosa, la persona con discapacidad intelectual sale de un estado de pasividad física y / o psíquica. A veces esta salida, o aparición como sujetos, se manifiesta en forma socialmente inadecuada. Pueden surgir interrupciones, cuestionamientos a la autoridad, oposicionismo, negativismo, actitudes desafiantes, desvalorización y descalificación a sus padres, a personas afectivamente significativas y a figuras de autoridad.

Podemos anticipar que el ambiente decodificará esta salida de la pasividad alienada con extrañeza o incluso alarma.

En personas que no poseen una comunicación verbal eficiente, puede ser acompañada por agresiones físicas, gritos o conductas intempestivas. Si esto es parte de un proceso de subjetivación y desalienación, sería totalmente contraproducente inhibir, castigar o designar estas conductas como patológicas (y medicar o internar psiquiátricamente a la persona). Nuevamente, los familiares y los profesionales tienen que ser muy cautos y evaluar a conciencia la emergencia de la autodeterminación.

El trabajo familiar e institucional sobre la autodeterminación requiere tolerancia a la ambigüedad y a la incertidumbre si se quiere que, al final del recorrido, surja una persona entera. Pero tolerar la incertidumbre no es lo mismo que confundirse o desorientarse. La autodeterminación permite un trabajo planificado, para el que se necesita respetar cinco condiciones:

- a) que la persona tenga opciones disponibles
- b) que la persona conozca a través de la experiencia esas opciones
- c) que la persona elija o prefiera
- d) que la persona mantenga su elección
- e) que los que están alrededor de la persona motiven su elección, la respeten, incluso si no están de acuerdo, y ayuden a cumplirla.

Sin opciones no puede haber autodeterminación. Si las opciones no son evidentes, parte del trabajo, tanto en el hogar como en el consultorio o en el aula, será explicitarlas o crear situaciones reales donde la persona “ejercite” su autodeterminación, apelando a su subjetividad. Por lo general existen enormes cantidades de recursos que no vemos porque no tenemos la intención de que las personas con discapacidad intelectual lleguen a usarlos en forma autónoma.

4.5 La importancia de la experiencia en la autodeterminación

La persona necesita experimentar opciones reales, probar, sentir y registrar el por qué de su elección; las ventajas y desventajas, lo que gana y lo que pierde. Ya sea en algo simple como, “elegir una prenda de vestir”, o algo más complejo como, “hacer amigos”, tiene que haber una variedad que pueda ser vivenciada.

Es necesario trabajar activamente para que la persona elija por sí misma. Dentro de las posibilidades de elección, la persona con discapacidad intelectual puede elegir decir “no”. Las personas con discapacidad intelectual están acostumbradas, por activa o pasiva intervención del ambiente, a decir “sí” en vez de decir “no”.

Por ejemplo, si se les presentan dos objetos o dibujos exactamente iguales y se les pregunta “¿hay uno que es más grande?”, van a responder “sí”. Si inmediatamente después se les pregunta “¿son los dos iguales?” van a responder “sí”. Este efecto se acentúa cuanto mayor es el grado de limitación intelectual, pero no está causado exclusivamente por la limitación.

Lo relevante de estas situaciones es comprender que la persona responde así porque no está pensando en el estímulo, sino pendiente del juicio de los otros, en quienes se aliena su pensamiento. Responden aún sin haber comprendido la pregunta, porque es más fácil decir “sí” en vez de “no te entiendo”.

Existe la creencia ilusoria de que es mejor disimular la dificultad en la comprensión, la ignorancia y simular que uno sabe, que uno elige.

Para trabajar este aspecto con una persona con discapacidad intelectual podemos pedirle que nos repita en sus propias palabras aquello de lo que estábamos hablando. Pero este estilo suele ser más efectivo en situaciones en las cuales no hay un vínculo de autoridad condicionando el diálogo.

4.6 La motivación en las elecciones en las personas con discapacidad intelectual.

Respetar las elecciones de la persona con discapacidad intelectual es aún más difícil, porque la persona con discapacidad intelectual puede:

- Estar en desacuerdo con la autoridad o con las costumbres del medio
- Equivocarse en forma previsible o imprevista
- Correr algún riesgo, (los mismos riesgos que para cualquier humano de su entorno).

Las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables cuando no desarrollan la autodeterminación y cuando crecen durante décadas pensando que los peligros son situaciones de las que se hacen cargo los maestros y los padres.

Circulan por la vida suponiendo que decir “sí” es más seguro que decir que “no” y luego temen que un extraño mal intencionado los engañe.

No hay forma que una persona sea responsable si no se le dan responsabilidades. No hay forma de que aprenda cuidarse si no se lastiman.

Esto es parte de la experiencia cotidiana de cualquier familia. Muy tempranamente se educa a los hijos para que no toquen los enchufes. Obviamente hacen bien en ser estrictos e imponer una prohibición absoluta. Pero muchos padres saben que la única forma de que su hijo deje de jugar con los cajones de la cómoda es que se agarre un dedo. En uno y otro caso el niño no puede comprender por anticipado. En el primero, la vivencia sería inaceptablemente riesgosa. En el segundo, la vivencia, aunque dolorosa, vale más que mil palabras. Las personas con discapacidad intelectual, que sólo son como niños cuando son niños, se hallan en condiciones similares cuando viven dentro de una burbuja. Son educados para ponerse en manos de docentes y familiares y estos últimos, años después, temen que un ajeno los manipule, sin percibir que una y otra situación está relacionada.

4.7 Implicaciones prácticas del concepto de autodeterminación en la escuela.

Conseguir la autodeterminación para los alumnos en las escuelas, ya tengan o no discapacidad, es una tarea tan compleja y difícil como los es la de encontrar trabajo involucrarse en sus comunidades cuando son adultos (Wehmeyer, 1996).

Un programa educativo que quiera promover la autodeterminación no debe consistir únicamente en esfuerzos unilaterales para cambiar el currículo o estructurar el ambiente. Se deben acometer una amplia variedad de alteraciones y adaptaciones del medio escolar junto a un énfasis paralelo en el hogar y la comunidad del alumno.

Muchas son las tareas que hay que acometer para transformar las escuelas hasta convertirlas en medios que faciliten las conductas autodeterminadas de los alumnos, incluidos aquellos con necesidades especiales. Entre esas tareas se proponen:

- Diseñar ambientes escolares que ofrezcan oportunidades para que los alumnos puedan elegir y expresar sus preferencias,
- Facilitar las interacciones de los alumnos con necesidades especiales con sus compañeros sin discapacidad,
- Estimular el acceso a modelos de role adulto en el comportamiento, Permitir la experiencia del éxito a todos los alumnos,
- Permitir a los alumnos controlar los procesos de toma de decisiones progresivamente,
- Y extender la experiencia de aprendizaje de los alumnos mucho más allá del currículo académico y de la propia escuela.

El sistema educativo tiene una serie de requerimientos administrativos, educativos y de comportamiento que limitan seriamente la capacidad de elección y decisión de los alumnos y promueven su dependencia. Por ello, resulta trascendental el papel que los educadores desempeñan. *Sin un primer paso de reconocimiento de la importancia de las habilidades relacionadas con la autodeterminación por parte de los profesores nada puede ser hecho.* Después, la puesta en práctica de las modificaciones del sistema escolar deben ser diseñadas muy cuidadosamente. Impulsar la autodeterminación en la escuela significa en último término la transferencia del control y la responsabilidad a los alumnos, y ello requiere *instrucción, estructura y apoyo*. Para lograr diseñar este nuevo sistema de funcionamiento se requiere la colaboración de todos: administración, profesores, técnicos del sistema educativo, la familia, y los propios alumnos.

Muchas de las habilidades relacionadas con la autodeterminación son claramente más aplicables a los alumnos mayores y a los que presentan una discapacidad leve, pero la autodeterminación no es un planteamiento exclusivo de la educación secundaria o de los alumnos con necesidades de apoyo mínimas. Tomar decisiones, expresar preferencias, y tener autoconciencia y confianza en sí mismo lleva consigo múltiples experiencias en la educación y en la vida que son independientes del nivel o grado de la discapacidad. Los años elementales deben ofrecer experiencias diversas conducentes a este fin, y la adolescencia es un periodo crítico para el desarrollo de muchas de estas habilidades.

En la historia de la discapacidad intelectual los alumnos con necesidades especiales y todos aquellos que están en situaciones de riesgo han sido marginados del sistema y no atendidos, posteriormente atendidos en sistemas segregados, que es cuando nace la educación especial, y más tarde atendidos en sistemas de integración para buscar su normalización.

En los últimos años se ha enriquecido y modificado el concepto de integración con el concepto de educación inclusiva o escuela para todos. Y los años próximos son ya el terreno apropiado para hablar de calidad de vida y autodeterminación de las personas. Y esto es positivo, significa que este milenio va a estar mucho más centrado en el propio individuo, en el alumno. A los profesionales, a los familiares, y a las instituciones públicas y privadas que apoyan a los alumnos con necesidades especiales, nos corresponde el reto de continuar la transformación del sistema con los nuevos conceptos y principios.

CAPITULO 5

MÉTODOLOGIA

5.1 Planteamiento del problema:

Las personas con discapacidad intelectual a lo largo de la historia han vivido en desventaja, segregación y degradación en relación al sistema social, educativo, familiar y debido a la presencia de barreras físicas que limitan su participación plena en la vida cotidiana.

Los padres que tienen hijos con discapacidad intelectual presentan condiciones emocionales que afectan e influyen en el desarrollo integral de sus hijos; esta situación se ve mas afectada cuando los padres carecen de medios económicos educativos, culturales y sociales, por lo que se observa en los padres incapacidad de poder proporcionar a sus hijos las herramientas y recursos necesarios para poder afrontar los problemas de discapacidad de sus hijos.

El resultado de lo anterior genera la necesidad de atender a la población de padres con hijos con discapacidad intelectual que participan en el Centro de Atención Múltiple (CAM)

5.2 Propósito de la investigación:

Fortalecer a los padres con hijos con Discapacidad Intelectual que asisten al CAM a través del taller y así poder sensibilizar, informar, orientar a las familias sobre aspectos de hábitos, normas, valores, actitudes personales relacionados con la discapacidad intelectual de sus hijos, se pretende generar un cambio de actitud para generar una percepción positiva de si mismos, esto favorecerá la defensa y autodefensa de derechos.

5.3 Preguntas de investigación:

- a) ¿Qué percepción tienen de sí mismos los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad intelectual?
- b) ¿Qué información tienen los padres/ madres del CAM sobre la discapacidad intelectual?
- c) ¿Qué actitud tienen los padres / madres hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual?
- d) ¿El taller reduce la tensión y presión de los padres de familia?

- e) ¿El taller generara relaciones interpersonales en los participantes referido a la salud de sus hijos?
- f) ¿El taller tendrá efecto en la participación de los padres hacia la discapacidad intelectual?
- g) ¿La exteriorización del problema de discapacidad contribuye a que los padres reconozcan que el problema de la discapacidad no es solo personal, si no social?

5.4 Definición de indicadores:

1. Percepción de sí mismo como padres/ madres de una persona con discapacidad intelectual. Se refiere a los conceptos, imágenes y juicios de valor referidos a sí mismo.
2. Actitud hacia la autodeterminación hacia las personas con discapacidad intelectual. Se refiere a la disposición de los padres/ madres para llevar a cabo acciones individuales, con la familia, 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.
3. Conducta potencial de la autodeterminación en sus hijos 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.

5.5 Escenario:

Salón de usos múltiples del Centro de Atención Múltiple (CAM) # 66. Ubicado en Av. Rafael del Castillo y Av. Chalco s/n. Col. La Magdalena Tlahuac. C.P. 13070.

El salón cuenta con buena iluminación, alfombrado, y espacio de 5 mts por 7 mts la ubicación del salón de usos múltiples se encuentra en la parte lateral del fondo del CAM.

El mobiliario utilizado estaba conformado por 5 mesas redondas para que los padres trabajaran en equipo y sillas suficientes para todos los participantes.

Se contó con un proyector de acetatos, una pantalla de 52 pulgadas, videocassetera VHS, pizarrón de 2m de ancho por 1m de alto, lápices, plumas, hojas blancas y plumones.

5.6. Muestra.

Estadísticamente no es una muestra en el sentido clásico ya que, una muestra se obtiene de un universo, o de un inventario donde se tienen datos precisos sobre una población determinada, en México no tenemos estadísticas confiables acerca de la Discapacidad intelectual en niños; en la Ciudad de México se están haciendo esfuerzos para tener una estimación confiable de este problema. Desde este punto de vista nuestra muestra es más bien un grupo de estudio o una muestra propositiva e intencional, mas cercano a un estudio de caso, en uno de los Centro de Atención, dependientes de la SEP. En este sentido es una muestra no probabilística de 15 participantes, 14 mujeres y 1 varón. Con un nivel socioeconómico medio-bajo y escolaridad básica. (Selltiz, 1992)

5.7 Instrumentos

1.- Se emplearon las 3 escalas de medición elaborados por Saad (2000):

- **Escala de Percepción de sí mismo;** tiene como propósito identificar la percepción de si mismo que tienen los padres que asisten al taller y los aspectos fuertes y débiles de la propia percepción.
- **Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual;** identifica 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;** identifica la conducta potencial para participar en acciones a favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y de mejores condiciones de vida. (ver anexo 2)

2.- **Cuestionario para evaluar actitudes y comportamiento de los padres de familia:** Tiene como propósito evaluar el logro de los objetivos, la calidad y pertinencia de cada una de las sesiones.

3.- **Registro de comentarios y expresiones de los padres de familia.**

4.- **Productos individuales y del grupo de trabajo de cada sesión:**

Su propósito es profundizar en las problemáticas y necesidades de los padres en función de los temas vistos. Estos materiales fueron;

- Trabajo escrito en los periódicos murales que los padres realizaron.
- Cuestionario sobre determinadas situaciones estresantes.
- Dibujos.

5.8 Procedimiento y aplicación

La realización del taller tuvo 4 partes, **la primera** de ellas consistió en;

- Visitar el Centro de Atención Múltiple (CAM)# 66 para detectar las necesidades de población que asiste a este centro y saber el tipo de recursos con los que cuenta (socioeconómicos, educativos) para poder realizar las modificaciones al taller, para obtener esta información la directora del plantel, nos proporciono los datos requeridos, se comprometió a convocar a un grupo de padres para aplicar el taller y se acordó el día para el inicio del taller.
- Se realizaron las modificaciones y adaptaciones al taller realizado por Saad(2000).(ver anexo1)
- El taller contó con un total de 20hrs
- **La segunda** parte del taller consistió:
- En la sesión introductoria, donde se llevo a cabo el registro de los participantes,
- Se procedió a la aplicación de la hoja de datos generales y del pretest .
- Las facilitadoras explicaron la importancia de llenar todos los datos, de leer cuidadosamente las instrucciones y de contestar de manera sincera y honesta.
- Se les mencionó a los padres que el taller es una tesis de maestría realizada por la maestra Elisa Saad (2000), de la Facultad de Psicología de la UNAM, y retomada por estudiantes de nivel licenciatura con el objetivo de aplicar este mismo taller en diferentes poblaciones y escenarios.
- Se les pidió a los padres/ madres que se presentaran y expresaran las expectativas que tenían del taller, y se les agradeció su colaboración y apoyo.
- Se contó con la participación de un personal de apoyo con la instrucción de anotar los comentarios y observaciones hechas por los participantes y presto la ayuda a las madres que no sabían leer ni escribir.
- Una vez que se llenaron todos los registros se les dio una cordial bienvenida por la directora del CAM, pidiendo su colaboración, participación y asistencia al taller.
- Se hizo una presentación formal y se procedió a la explicación del objetivo del taller y el propósito que se pretendía alcanzar. Se les incitó a comprometerse a dar lo mejor de ellos mismos asistiendo a las 10 sesiones, ya que cada una de las sesiones contenía un marco teórico sustentado en la documentación reciente de la discapacidad intelectual.

- Se llegaron a acuerdos para llegar puntuales, se convino un máximo de 15 min. de tolerancia y un receso de 15 min. para tomar un refrigerio.
- Teniendo en claro todo lo mencionado, se dio inicio a la primera sesión.

La tercera parte del taller consistió en la aplicación de las sesiones 2-9 del taller.

Se trabajo de acuerdo al cuadro de actividades elaborado por Saad (2000) (señaladas en el anexo 1)

La cuarta parte del taller consistió:

- En la sesión 10, las facilitadoras explicaron el marco teórico y la actividad a realizar:
- Una vez que concluyeron las actividades correspondientes a la sesión 10 se procedió a lo siguiente
- Aclarar las dudas de las madres de familia
- Aplicar el postest
- Evaluación de las facilitadoras
- El cierre de actividades
- En la clausura y convivio del taller.

5.9 Calificación

Se realizo un análisis de frecuencias de los grupos de respuestas de las escalas que contempla los instrumentos de Saad (2000). Así como un análisis Wilconxon para observar las diferencias antes y después del taller.

A partir de la información y las observaciones proporcionadas por los padres en las diferentes sesiones, se formularon un conjunto de categorías para realizar un análisis cualitativo a través del programa Atlas/ti.

5.10 Tipo de estudio

Por las características de la investigación sus medios y sus instrumentos, nuestro estudio es exploratorio, la característica de los estudios exploratorios son: su flexibilidad teórica, metodológica y técnica, esto implica la posibilidad de contar con el planteamiento de un problema, o no; con cierta regularidad los estudios exploratorios son útiles e importantes para plantear problemas. Otra ventaja es que nos permite poner en practica una variedad amplia de teorías, conceptos o nociones para poder interpretar y comprender el problema planteado, así mismo la variedad de las técnicas esta permitida, esto es, utilizar instrumentos rigurosos como puede ser un instrumento estandarizado, validado y confiable, hasta reportes testimoniales, observaciones anecdóticas y otras formas de recolección de información. Lo importante es recolectar la mayor cantidad de información acerca

del problema en cuestión. Una de las limitaciones más destacada de este tipo de estudios es la que se refiere a la generalización de los resultados, esto es, que no se pueden generalizar las conclusiones; sin embargo esto no desmerece ni devalúa la riqueza cualitativa ni la capacidad de innovación que regularmente tienen este tipo de estudios, en este sentido podríamos tipificarlo como un estudio de casos.(Selltiz, C. et al 1992; Hernández. R. et., al. 2006).

Interpretación de resultados

(Ver páginas 56-67)

5. 11 Descripción del Taller

El Taller “Facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual fue elaborado por Saad (2000). El taller consta de 10 sesiones, cada una con un marco teórico sustentando la información actual de la Discapacidad intelectual en cada una de sus áreas (familia, educación, derechos, sociedad y aspectos médicos y legales) y con diversas dinámicas según el área a tratar. (ver anexo 1)

Para aplicar este taller en la población meta de esta investigación, padres y madres del Centro de Atención Múltiple se llevaron a cabo diversas modificaciones. El factor primordial estuvo centrado en ajustar las temáticas a padres con un nivel menor de escolaridad y varios de ellos no tenían dominio de la lectoescritura.

Las modificaciones que se llevaron a cabo consistieron desde la hoja de registro, vocabulario más concreto al exponer el marco teórico de cada una de las sesiones con el propósito de que la información fuera clara, precisa, concisa y significativa ya que la mayoría de padres y madres no entendían muchos de los términos teóricos que contiene la información del taller original, así como el material que se utilizó en cada una de las dinámicas.

La duración de las sesiones fue de 2 hrs. una o dos veces a la semana considerando la disponibilidad de los padres de familia.

CAPITULO 6

RESULTADOS

En el presente apartado se hace una breve descripción cualitativa y cuantitativa de la información proporcionada por el instrumento de medición que se empleó durante el inicio y final del taller. Con el fin de obtener información acerca de los participantes y del taller.

6.1 Resultados obtenidos en las escalas de medición.

Para saber cuales fueron los efectos del taller, se llevó a cabo una evaluación de los resultados de las escalas de medición empleadas de manera cuantitativa. Las escalas fueron aplicadas al principio y al final del taller (pretest- postest).

Para mostrar si hubo diferencias significativas entre las respuestas del cuestionario (pretest -postest) se compararon los puntajes obtenidos a través de la prueba estadística no paramétrica de Wilcoxon, su uso es el apropiado ya que su nivel de medición de las escalas es ordinal, se trata de una muestra medida dos veces y obtenida por medio de pares repetidos; 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 Castellan, 1995). Se trabajó con una muestra pequeña de 15 padres de familia, con un hijo con Discapacidad I Intelectual.

Escala percepción de sí mismo:

Es una área de facultamiento psicológico que ubica la percepción del control en aspectos, cognitivos, sociales y afectivos. Esta escala esta subdividida en 3 categorías: 1.- *Autoeficacia/ Autoconfianza*; se refiere a la percepción de sí mismo con relación de 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 interno.

2.- *Motivación/ 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 I Intelectual. Incluye afirmaciones positivas y negativas con relación a estar abierta al cambio, poder dar y recibir afecto, asumir la discapacidad como demanda, ser sensible a necesidades y disfrutar de sí mismo. 3.-*Relación con la Sociedad*.- Se refiere a la percepción de sí mismo como padre y 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.

La comparación de los resultados pretest- postest en esta escala, arrojó resultados estadísticamente significativos en las siguientes variables de las siguientes categorías:

Tabla.- 1 Resultados de la Escala de percepción de si mismo como padre/ madre con un hijo con Discapacidad I Intelectual con la Prueba de rangos con signos de Wilcoxon (1/2)

categoría	Antes	Preguntas del cuestionario	Rangos	z	sig
	después		promedio		
Autoconfianza/ autoeficacia	AP1	Pienso y selecciono por mi mismo lo que le conviene a mi hijo con Discapacidad Intelectual	11.00	-2.359	.018
	DP1		7.54		
	AP2	Se que quiero para mi hijo con Discapacidad Intelectual	8.50	-2.492	.013
	DP2		7.92		
	AP4	Con relación a mi hijo con Discapacidad Intelectual estoy abierto al cambio	9.00	-2.596	.009
	DP4		6.83		
	AP16	Creo en mi capacidad para tener éxito en proyectos que veo significativos para mi hijo con Discapacidad Intelectual	5.50	-2.359	.018
	DP16		8.05		
Relación con la sociedad	AP3	Soy capaz de pedir lo que quiero para mi hijo con Discapacidad Intelectual	6.33	-1.956	.051
	DP3		7.20		
	AP7	Proporciono los apoyos necesarios a mi hijo con Discapacidad Intelectual.	7.50	-2.422	.015
	DP7		6.96		
	AP8	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.	7.50	-2.422	.015
	DP8		7.50		
	AP14	La Discapacidad Intelectual de mi hijo me impide tener relaciones cercanas y significativas.	8.00	-1.897	.058
	DP14		6.20		
Afectividad/Motivación	AP5	Me siento igual que otros padres que no tienen hijos con Discapacidad Intelectual	3.50	-2.987	.003
	DP5		7.29		
	AP6	Soy sensible a las necesidades de mi hijo con Discapacidad Intelectual	6.00	-2.324	.020
	DP6		6.60		
	AP9	Espero que otros me hagan sentir reconfortado en relación a mi hijo con Discapacidad Intelectual	4.50	-2.523	.012
	DP9		8.32		
	AP10	Es difícil dar afecto a mi hijo con Discapacidad Intelectual	3.50	-2.846	.004
	DP10		6.77		
	AP11	Puedo recibir afecto de mi hijo con Discapacidad Intelectual.	9.63	-1.267	.205
	DP11		7.41		
	AP13	Soy capaz de disfrutarme a mi mismo como padre de una persona con Discapacidad Intelectual	8.33	-2.026	.043
DP13	7.92				

	AP12	Para mi la Discapacidad Intelectual de mi hijo es una larga lista de obligaciones, pendientes y deberes.	6.33	-2.196	.028
	DP12		7.82		
	AP15	Como padre de una persona con Discapacidad Intelectual no me siento menos frente a otros a quienes respeto	7.83	-1.230	.219
	DP15		6.06		

La celda sombreada indica que no hay diferencias significativas Discapacidad Intelectual.

AP= antes

DP=después

Como se observa en las categorías antes mencionadas los padres se mostraron con mayor disposición para lograr un cambio en cuanto a ser capaces de tomar decisiones y seleccionar lo que más les conviene con relación a su hijo con Discapacidad Intelectual y mostrarse abiertos para pedir más apoyo y así lograr atribuciones positivas ante retos que involucran a su hijo. Los padres lograron actuar con congruencia ante lo que pensaban y sentían sin sentir culpabilidad aún cuando se sintieran señalados por su entorno social. Los padres lograron ser más abiertos de poder dar afecto a su hijo y ser sensibles a las necesidades que presentan.

En cuanto a las preguntas que no salieron estadísticamente significativas, se observa que los padres de familia aún no están seguros de las capacidades con las que cuentan para poder sacar adelante a su hijo con Discapacidad Intelectual, y esto impide llevar a cabo proyectos significativos en donde integren a sus hijos a su entorno social así como a ellos mismos y así construir redes de apoyo con otros padres para encontrar apoyo afectivo.

Escala de Actitudes hacia la autodeterminación de las personas con Discapacidad I Intelectual.

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.

Esta compuesta de 3 categorías: *Potencial de Autodeterminación.*- hace referencia a la capacidad otorgada de los padres y 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 de asumir el control personal y defender los derechos. *2.- Papel de la Familia.*- es la conciencia y nivel de aceptación / rechazo de las acciones de padres y hermanos como apoyo para la calidad de vida, la defensa de los derechos, los ajustes en la rutina de la vida diaria, la inclusión social y el impacto de las expectativas en el funcionamiento. *3.-Papel de la Sociedad en la Autodeterminación.*- considera la conciencia social sobre la influencia social en el ejercicio de la autodeterminación de las personas con Discapacidad Intelectual.

Se encontraron diferencias significativas en el pretest y posttest en las siguientes preguntas de las categorías mencionadas.

Tabla.- 2 Resultados de la escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con Discapacidad I Intelectual con la prueba de rangos con signos de Wilcoxon.

Categoría	Antes	Preguntas del cuestionario	Rangos promedios	Z	Sig
	Después				
Papel de la sociedad	AP10	La sociedad brinda las mismas oportunidades a las personas con o sin discapacidad.	5.50	-1.727	.084
	DP10		5.50		
	AP11	Las limitaciones de las personas con discapacidad son las mismas en cualquier lugar que se encuentren a lo largo de su vida	4.00	-2.292	.022
	DP11		6.44		
	AP14	Las bajas expectativas de padres y profesionales son las que limitan la autodirección de las personas con Discapacidad Intelectual	3.00	-1.732	.083
	DP14		5.00		
	AP15	La sociedad brinda los apoyos requeridos a las personas con Discapacidad Intelectual	6.25	-2.124	.034
	DP15		6.55		
Potencial de autodeterminación	AP1	Los apoyos que requieren las personas con Discapacidad Intelectual pueden disminuir en ciertas etapas de la vida	2.00	-1.807	.071
	DP1		3.80		
	AP7	Los grupos de autoayuda de personas con Discapacidad Intelectual logran genuinamente la defensa de los derechos y la promoción de cambios	.00	-2.598	.009
	DP7		4.50		
	AP12	Las personas con Discapacidad Intelectual pueden tomar el control de sus vidas	2.00	-2.812	.005
	DP12		6.40		
	AP5	Las limitaciones de nacimiento de las personas con Discapacidad Intelectual son las que determinan su vida.	10.00	2.720	.007
	DP5		7.31		
AP6	Las personas con Discapacidad Intelectual requieren de todo momento de apoyo.	.00	3.236	.001	
DP6		7.00			
Papel de la familia	AP2	los padres deben participar en grupos de defensa de derechos de las personas con Discapacidad Intelectual	.00	-3.217	.001
	DP2		6.50		
	AP3	Informarse sobre las leyes mejora los servicios de las personas con Discapacidad Intelectual	3.50	-3.000	.003
	DP3		7.29		
	AP4	Los hermanos facilitan la integración social de su hermano con Discapacidad Intelectual	8.32	-2.112	.035
	DP4		6.77		
	AP8	Todas las familias que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual disminuyen su calidad de vida.	4.50	-2.951	.003
	DP8		7.21		
	AP9	Las familias pueden ir ajustando sus expectativas al desarrollo de su hijo con Discapacidad Intelectual	10.50	-2.348	.019
	DP9		6.14		
	AP13	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	5.00	-2.765	.006
DP13	7.62				

La celda sombreada indica que no hay diferencias significativas Discapacidad Intelectual

AP=antes

DP=después

Como se observa, estas categorías reflejaron que los padres y madres del taller comprendieron la importancia de la autodeterminación en ellos como en sus hijos, para alcanzar la inclusión social así lograr la defensa y autodefensa de sus derechos una mejor calidad de vida, buscar otras alternativas de apoyo e informarse sobre las leyes para mejorar los servicios de las personas con Discapacidad Intelectual.

Se alcanzó el objetivo de que los padres comprendieran la importancia de crear redes sociales para facilitar la promoción de sus derechos ante la sociedad y así lograr un cambio de actitud de la sociedad ante la discapacidad.

Al estar informados fueron ajustando patrones de relación dentro del núcleo familiar para apoyarse padres e hijos, para que el nivel de estrés disminuyera y para hacer acomodaciones que mejoran la calidad de vida entre ellos mismos.

Las preguntas estadísticamente no significativas arrojaron que los padres y madres no creen que la sociedad acepte e integre a las personas con Discapacidad Intelectual y brinden las mismas oportunidades a todos ellos, por ende perciben que sus hijos requerirán de apoyos familiares e institucionales a lo largo de su vida, esto genera bajas expectativas en cuanto a la autodeterminación de las personas con Discapacidad Intelectual.

Escala de la conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con Discapacidad I Intelectual.

En esta escala se aprecia la disposición de los padres para llevar a cabo acciones que fortalezcan la defensa y autodefensa de los derechos de sus hijos con discapacidad a través de 3 subescalas. 1.- *Interacción padre-hijo*: se refiere a la conciencia y disposición para interactuar con el hijo con Discapacidad Intelectual a fin de desarrollar habilidades relacionada con responsabilidades frente a logros y fracasos, reconocer limitaciones y estimular potencialidades. 2.- *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, promueve la apertura de oportunidades y fomenta la colaboración en el entorno. 3.- *Padre - Entorno Social*: hace referencia a la conciencia y disposición para participar activamente en redes sociales a favor de políticas públicas que promuevan justicia social, a través de participar en comisiones, redes de padres y de sensibilizar y fomentar la conciencia social de la discapacidad.

Tabla.- 3 Resultados de la Escala de conducta potencial hacia la defensa y autodefensa de los derechos de las personas con Discapacidad I Intelectual con la Prueba de rangos con signos de Wilcoxon (1/2)

Categoría	Antes	Preguntas del cuestionario	Rangos Promedio	z	sig
	Después				
Interacción padre entorno social	AP1	Participo en comisiones que analizan la problemática que viven las personas con Discapacidad Intelectual	4.50	-3.106	.002
	DP1		7.73		
	AP7	Hago valer ante la sociedad los derechos de mi hijo con Discapacidad Intelectual	7.00	-1.887	.059
	DP7		4.75		
	AP10	Participo activamente en redes de padres para conseguir que se mejoren las condiciones de nuestros hijos con Discapacidad Intelectual	9.00	-2.612	.009
	DP10		6.83		
	AP5	Busco alternativas para mejorar el estrés derivado de las pocas oportunidades para mi hijo con Discapacidad Intelectual	6.00	-1.710	.087
	DP5		4.29		
Interacción padre-hijo	AP4	Facilito que mi hijo con Discapacidad Intelectual evalúe alternativas y consecuencias de sus ideas	10.50	-2.517	.012
	DP4		6.71		
	AP6	Apoyo a mi hijo con Discapacidad Intelectual para defender sus metas y lo asesoro para conseguirlas	4.00	-2.299	.022
	DP6		6.44		
	AP11	Estimulo responsabilidades de mi hijo con Discapacidad Intelectual ante logros y fracasos.	4.00	-2.070	.038
	DP11		5.88		
	AP12	Ayudo a mi hijo con Discapacidad Intelectual a reconocer sus limitaciones	6.50	-2.269	.023
	DP12		5.39		
	AP13	Estimulo las potencialidades de mi hijo con Discapacidad Intelectual	3.00	-1.930	.054
DP13	4.17				
Interacción padre entorno inmediato	AP2	Hago un esfuerzo por lograr que la sociedad tenga una mayor apertura hacia las personas con Discapacidad Intelectual	.00	-2.739	.006
	DP2		5.00		
	AP3	Me esfuerzo para que compañeros de la escuela o del trabajo vean las cualidades de mi hijo con Discapacidad Intelectual y no sus defectos	9.50	-1.945	.052
	DP3		5.06		
	AP8	Promuevo en todos mis hijos la colaboración entre hermanos	3.00	-1.000	.317
	DP8		3.75		
	AP9	Colaboro con los profesionales para lograr mejores resultados en mi relación con ellos.	7.50	-2.376	.018
	DP9		5.85		
	AP14	Tengo altas expectativas para mi hijo con Discapacidad Intelectual	6.00	-1.387	.165
	DP14		3.67		

La celda sombreada indica que no hay diferencias significativas Discapacidad I Intelectual

AP=antes

DP=después

En esta escala la disposición que los padres mostraron fue el de tomar conciencia de la importancia que tiene de desarrollar lazos entre ellos y sus hijos así como el desarrollar la autodefensa y defensa de los derechos que tienen.

Comprendieron que es muy importante hacer acomodaciones a nivel familiar para poder evaluar alternativas y consecuencias con ello definir y conseguir metas. Así mismo el estimular responsabilidades, reconocer limitaciones o ampliar potencialidades en sus hijos y en ellos mismos, provoca una vida más tranquila y facilita la apertura de colaborar con profesionales.

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.

Parece contradictorio ya que a pesar de que los padres entendieron la importancia de promover los derechos de sus hijos, el de buscar alternativas para disminuir el estrés provocado por las pocas oportunidades que existen, estimular las potencialidades de sus hijos así como facilitar la buena relación entre hermanos, se observó que no hubo cambios significativos en estas variables.

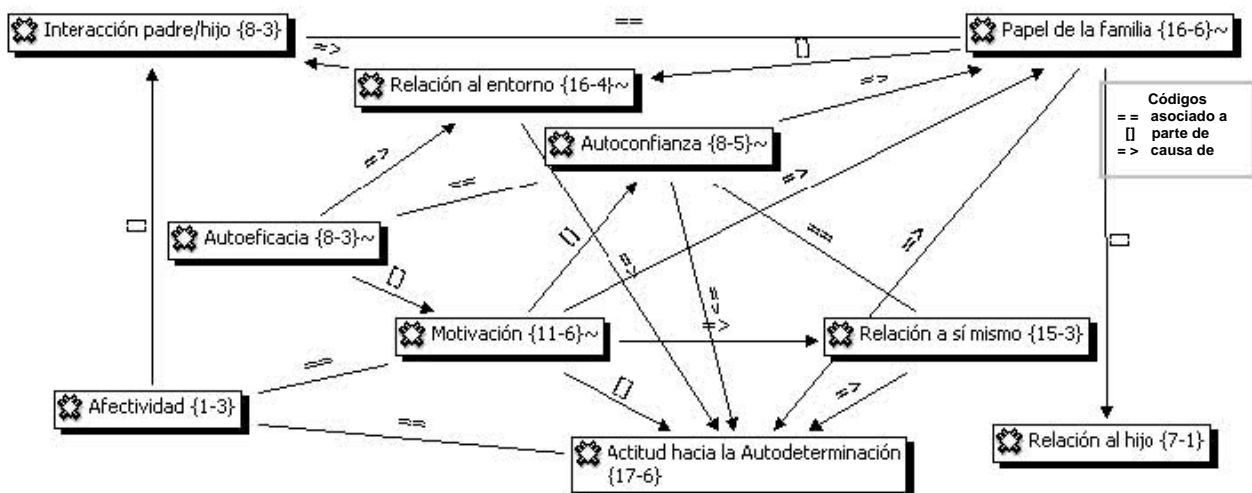
6.2 Análisis Cualitativo

Se llevó a cabo un análisis cualitativo con el objetivo de tener una información amplia de los resultados y complementar los datos cuantitativos.

Este análisis se llevó a cabo con el programa Atlas/ti, que es una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de datos textuales, permite integrar toda la información que se dispone ya sea los datos, las fichas, facilitando su organización, su búsqueda y recuperación.

En este análisis se observó que las diferentes categorías de las 3 escalas utilizadas están relacionadas entre sí, es decir todas son un complemento para mayor provecho de los datos obtenidos.

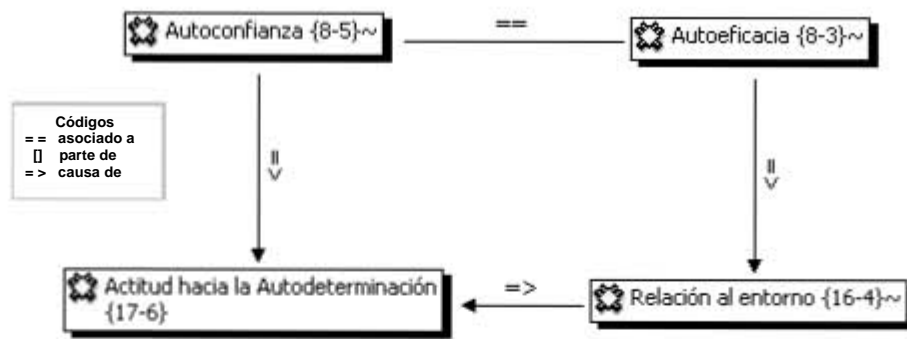
Se puede afirmar que cada escala cumplió con el objetivo propuesto y que a su vez se rescató información muy valiosa que padres y madres opinaron y expresaron del taller.



Grafica 1. Escalas y sus diferentes categorías

Como se muestra en el Atlas/ti la categoría autoconfianza y autoeficacia lograron el objetivo en cuanto a la manera de pensar de los padres, ya que se observó en los comentarios de cada sesión que fueron de menos a más, su confianza se basaba en la opinión de los demás y les costaba trabajo tomar decisiones en relación a como llevar la discapacidad de sus hijos, dejando gran parte de la responsabilidad a las instituciones educativas y médicas a las que asisten, así como a su entorno social. Con forme fueron pasando las sesiones, en sus comentarios se empezó a mostrar una actitud mas comprometida en cuanto a la asistencia al taller y hacia las responsabilidades que tenían para con sus hijos, ya que empezaban a sentirse con confianza y poco a poco buscaban la manera de ir tomando decisiones pequeñas pero muy importantes para ellos como el de buscar más “apoyos de la sociedad” o “buscar una mejor educación para sus hijos” “buscar alternativas y otras opiniones”. Llegaban con un mejor estado de ánimo y estaban dispuestos a cooperar en las diferentes dinámicas del taller respondiendo de manera aceptable y dando su mejor esfuerzo.

estaba muy lejos de llevarse acabo. Los padres y madres del taller decían estar abiertos al cambio y dejar poco a poco que sus hijos fueran tomando sus propias decisiones al iniciar el taller la mayor parte de los padres se mostraban con una actitud de indefensión ante los diferentes tipos de discapacidad que tienen sus hijos. El vínculo familiar que existe entre los muchachos y sus padres se percibía como la obligación de proporcionarles a sus hijos las bases educativas y sociales que ellos podían brindarles, sin buscar otros recursos fuera de su medio social y familiar limitando a los chicos a una vida dependiente de sus padres. Por lo que el concepto de autodeterminación

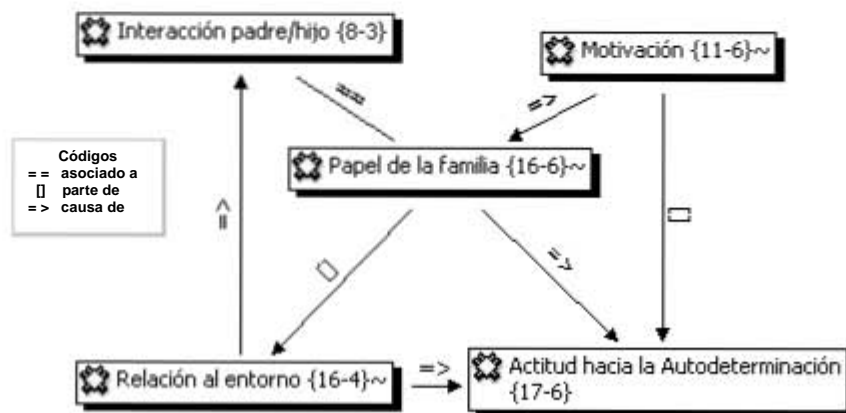


Grafica 2. Autoconfianza y autoeficacia

A medida que iban pasando las sesiones en el taller la palabra autodeterminación fue tomando sentido y significado, empezaron a cuestionarse sobre la importancia de mejorar la calidad de vida de sus hijos así como independencia, confianza y seguridad.

En el medio social en el que interactúan hay muchas limitantes; por ejemplo los servicios médicos no les dan la información necesaria acerca de la discapacidad de sus hijos dándoles pronósticos poco alentadores, de igual manera los servicios educativos carecen de un programa que se adapte a las necesidades solo educativas de sus hijos. Pero poco a poco fueron aceptando que la solución no depende solo de las instituciones si no de que ellos como padres tienen que buscar los medios para mejorar su nivel de vida.

La actitud que mostraron los padres era de una insatisfacción general hacia los apoyos recibidos de las instituciones a las que acuden, por lo que en ellos generó un desánimo por inseguridad de que se les brindara la ayuda que ellos requieren y por consecuencia el desarrollo de su actitud hacia la autodeterminación se veía minimizada y traía consigo una pobre relación entre sus hijos, pero a medida que se desarrollaba el taller se observó una diferencia de actitud más aceptable hacia lo que les ofrece la sociedad en su entorno y fueron adquiriendo la confianza para demandar más información, talleres, pláticas, cursos u otras alternativas en cuanto a la discapacidad que presentan cada uno de sus hijos.



Grafica 3. Entorno social y autoderterminación

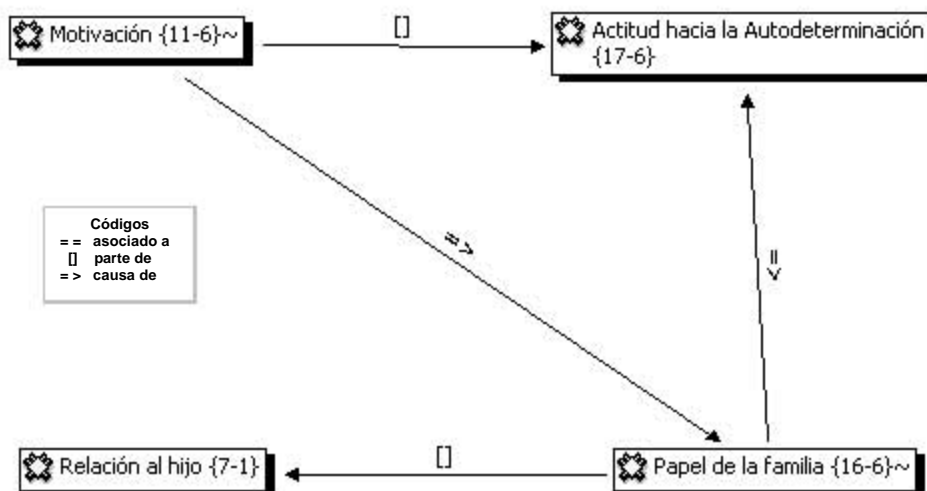
La comprensión era básica para los padres ya que ellos esperaban que los profesionales y sociedad en general los entendieran y compadecieran por la situación que enfrentan. Buscan y desean encontrar una solución rápida, en donde ellos no se involucren ni adquieran más responsabilidades de las que tienen, sin embargo exigen un trato de igualdad tanto en derechos como en actitudes hacia su persona. A medida que iba avanzando el taller, fueron reflexionando que para poder exigir, ellos tenían que cambiar de actitud y mostrarse más comprometidos, involucrados y motivados para poder encontrar el apoyo, integración y la fuerza que necesitaban para lograr una actitud autodeterminante y así buscar diferentes tipos de alternativas de ayuda para sus hijos y para ellos mismos.

Los comentarios que los padres expresaban en cuanto a la relación que llevaban con sus hijos eran desmotivantes y se percibían estresados por no saber como manejar la discapacidad de sus hijos, por la falta de espacios en donde les dieran la información necesaria y por la falta de herramientas para que sus hijos pudieran tener un mejor desarrollo, por lo tanto la actitud hacia la autodeterminación se veía disminuida y lejos de comprometerse a buscar dentro de su medio los recursos que pudieran ayudarles a mejorar el desarrollo de sus hijos.

Cuestionaban que los profesionales ponían poco de su parte y daban una calidad de trabajo muy carente tanto de información como de calidad humana por lo que veían el futuro de sus hijos poco alentador y siempre dependiendo de una personas que los apoyara en todas las etapas de su vida.

En el transcurso del taller los papás del CAM, comentaban que veían a sus hijos muy indefensos y limitados, junto con un futuro lleno de dependencia hacia ellos y angustiados de lo que va hacer de sus hijos cuando ellos ya no estén y preparando a los hijos sobre la responsabilidad que tendrán para con su hermano. Se percibía la búsqueda continua de una empatía por parte del medio que los rodea y en algunas ocasiones llegan a caer en el papel de víctimas de la discapacidad.

Conforme se fue avanzando en las sesiones la actitud empezó a mostrarse de manera diferente, empezaron a comprender que ellos como padres eran los que limitaban a sus hijos por el miedo a dejarlos ser autosuficientes y en algunas ocasiones por dudar del potencial que los chicos tienen o que pueden desarrollar a pesar de la discapacidad que presentan. Los padres empezaron a comentar que estaban haciendo cambios dentro de su dinámica familiar, como por ejemplo; dejarlos decidir que ropa ponerse, salir a la tienda, etc. Al hacer este tipo de cambio se empezaron a sentir bien, tranquilos y sobre todo mucho más seguros de la actitud que estaban tomando hacia sus hijos, a la vez descubrieron que los chicos tenían una capacidad de autodeterminación sobre sus derechos.



Grafica 4. Motivación y actitud hacia la autodeterminación

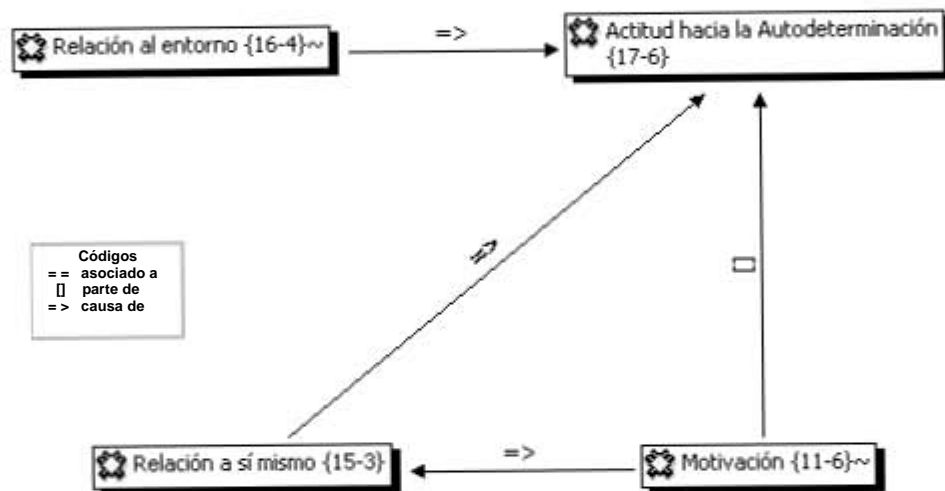
Antes de que empezara el taller los padres no tenían una idea general de los derechos que cuentan ellos y sus hijos, por lo que esto limitaba mucho su búsqueda hacia los servicios que pueden tener. Esta falta de información trae por consecuencia una actitud muy pasiva, con angustia y estrés crónico sin encontrar una vía de solución para mejorar su calidad de vida, el papel de la familia se cuestiona y observan poca colaboración hacia la responsabilidad de la discapacidad, culpándose unos con otros. La autodeterminación no se había desarrollado y por consiguiente la relación padre/hijo se veía muy empobrecida, con poca comunicación; las necesidades de sus hijos no se percibían como algo necesario para su desarrollo potencial, ya que están mas concentrados o preocupados en cubrir sus necesidades básicas, como alimento y una escuela que puedan darles la educación especial que requiere su discapacidad.

Durante el taller los padres del CAM, mostraron saber muy poco sobre los derechos que tienen sus hijos con discapacidad, ya que expresaron que las instituciones a las que acuden a veces muestran cierta indiferencia hacia la problemática que enfrentan y eso hace que ellos se desmotiven y no busquen nuevas alternativas para mejorar la calidad de vida de sus hijos y de ellos como familia, por consecuencia la relación con sus hijos se ve disminuida por la preocupación que existe en la familia por resolver los problemas que se les presentan en la vida diaria junto con la discapacidad de los chicos.

Se observó que a medida que los padres conocían el tipo de derechos con los que cuentan, que existen redes de apoyo que están formados por otros padres que tienen hijos con discapacidad y que hay otros servicios con calidad, logró que los padres poco a poco, recuperaran la confianza y sobre todo la motivación para así exigir y proporcionarles a sus hijos tanto servicios de calidad, defender su participación en la sociedad para que los tomen en cuenta y los hagan partícipes de cada una de las actividades de las cuales ellos por obligación tienen derecho.

Al darse cuenta de que el estar informados les trae muchos beneficios sociales, educativos y sobre todo a nivel familiar, hace que la actitud pasiva y receptiva pase a ser una actitud mas activa, segura, motivada y capaz de exigir que se respete y se creen nuevas alternativas, esto nos muestra una actitud de autodeterminación, palabra que los padres ya incluían en su vocabulario cotidiano.

Al final del taller su relación familiar como expresaron, era mas relajada, tanto para ellos como padres, como para sus demás hijos, ya que comprendieron que tienen un papel muy importante dentro de la vida de su hijo con discapacidad y que no son los únicos que tienen este tipo de problema, que pueden encontrar comprensión y apoyo con otros padres de familia y eso trae como consecuencia que todos los integrantes de la familia ya no se sientan con miedo, solos, angustiados, preocupados, indefensos y estresados por la vida que tienen que vivir.



Grafica 5. Entorno social y actitud hacia la autodeterminación

CAPITULO 7

CONCLUSIONES

En este capítulo se presentan las conclusiones generales que se derivan de los resultados obtenidos de la aplicación del taller “Los padres como promotores de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad individual”

Para la mayor parte de las personas con discapacidad, la discapacidad es una barrera, 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 (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 físico mental. (Rioux, 1996).

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 y madres; esto es, la familia son los promotores más significativos de la autodeterminación a través de modular las exigencias y oportunidades del entorno y el desarrollo de sus hijos. 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 las decisiones y elecciones que afectan la propia vida y conocer las posibles consecuencias de las acciones. (Wehmeyer, 1996)

Para un buen desarrollo de las personas con discapacidad intelectual se deriva en el de tener una mejor calidad de vida. Esto se refiere a la idea de adaptarse a su entorno, incorporar indicadores que tienen que ver con sus derechos, independencia, intimidad, actividad, trabajos productivos etc. Al poner en práctica lo antes ya mencionado los padres y madres con un hijo con discapacidad intelectual encontraran alternativas más viables para desarrollar en sus hijos una actitud autodeterminante, con respecto a la defensa y autodefensa de sus derechos.

En el campo educativo se requiere de un énfasis en los procesos de aprendizaje y una mayor sensibilidad a la educación integrada. Estos cambios modifican las creencias de padres y madres de hijos con discapacidad intelectual; y la de los profesionales responsables de brindar los apoyos. Ante esto cobra mayor importancia la integración educativa de las personas con discapacidad, ya que la

escuela, después de la familia, es el entorno responsable de desarrollar la capacidad y potencialidades, en este entorno el niño aprende cual es su lugar en el mundo. Las escuelas regulares facultan a los alumnos con discapacidad en las habilidades y destrezas necesarias para autodeterminarse, permiten a los padres y familiares participar en la socialización, para reducir los obstáculos y enriquecer la vida de sus hijos.

La propuesta de aplicar el taller de Saad,(2000) fue demostrar que el taller funciona con diferente población, escenarios y medio sociocultural, para que se incrementen las oportunidades de interacción de los padres con sus hijos, que les ayude a mejorar las relaciones con el entorno inmediato y promover entornos interactivos que posibiliten mayor equidad y satisfacción.

Con respecto a los resultados cuantitativos y cualitativos se puede observar que, existe una gran necesidad en la población de padres y madres con hijos con discapacidad intelectual, por contar con espacios de reflexión, orientación e interacción con otras personas que presentan el mismo estado de indefensión que ellos y a su vez sentirse comprendidos, aceptados, motivados y dispuestos a desarrollar habilidades para poder brindar a sus hijos una mejor calidad de vida.

Los resultados mostraron diferencias en las medidas iniciales y después de haber cursado el taller, lo anterior implica que, los participantes se veían así mismos como miembros más valorados y aceptados por los coparticipantes.

Empezaron a mostrar mayor capacidad y potencialidad hacia sus hijos con discapacidad para tomar el control sobre sus vidas; estaban mucho más dispuestos a ayudar a sus hijos a desarrollar habilidades para conocer sus capacidades y limitaciones.

Conocieron aspectos teóricos sobre la discapacidad intelectual y sobre las nuevas teorías que existen, así como los nuevos paradigmas mundiales que hay, los movimientos sociales que se han dado para promover nuevas leyes a favor de la discapacidad.

Entendieron el papel tan importante que tiene la autodeterminación, palabra que no conocían y empezaron a incorporarla a su vocabulario, y ponerla en práctica poco a poco en su vida cotidiana, y aplicarla con sus hijos con discapacidad intelectual.

Se observó que a medida que los padres conocían el tipo de derechos con los que cuentan, que existen redes de apoyo, que están formados por otros padres que tienen hijos con discapacidad; que hay otros servicios con calidad, hace que los padres paulatinamente recuperen la confianza y sobre todo la motivación para

exigir servicios de calidad para sus hijos; así como que la sociedad los reconozca y los haga partícipes. Al darse cuenta de que el estar informados les trae muchos beneficios sociales, educativos y sobre todo a nivel familiar, hace que la actitud pasiva y receptiva pase a ser una actitud más segura, motivada y capaz de exigir que se respete y se creen nuevas alternativas, esto nos muestra una actitud de autodeterminación.

Su relación familiar como expresaron, fue mas relajada, tanto para ellos como padres, como para sus demás hijos, ya que comprendieron que tienen un papel muy importante dentro de la vida de su hijo con discapacidad; que no son los únicos que tienen este tipo de problema y que pueden encontrar comprensión y apoyo con otros padres de familia, esto trae como consecuencia que se reduzca el estrés.

Es importante mencionar que los padres conforme fueron avanzando las sesiones su actitud hacia sus hijos con discapacidad fue más comprometida y responsable. Esto se observa en la escala de "percepción de si mismos" en los reactivos de autoconfianza y autoeficacia, en donde se observa que fueron buscando la manera de ir tomando decisiones pequeñas pero muy importantes y significativas.

La motivación es un aspecto muy importante de tomar en cuenta de ella parte la iniciativa de mejorar la calidad de vida que quieren llevar, esta cumplió su objetivo; encontrar la fuerza que necesitaban los padres y madres del CAM para lograr una actitud autodeterminante y así buscar diferentes tipos de alternativas y apoyos para sus hijos.

Se comentaron en el taller aspectos que tienen que ver con el proceso de duelo que según Ingalls (1982) presentan los padres con discapacidad, y como se observo, en este taller los padres viven en constante estado de indefensión, ya que se sienten incomprendidos y solos ante la problemática de la discapacidad y por ende, sienten que no tienen control ante la situación.

Antes del taller los padres carecían de la información elemental para orientar a sus hijos, al termino del mismo conocían las bases principales para desarrollar las habilidades y buscar más información que les ayude a fortalecer su autodeterminación.

Como se observa en la grafica 3 del análisis del Atlas ti los padres comprendieron que no todos los profesionales tienen una actitud de indiferencia, que hay profesionales que muestran empatía y disposición para entenderlos, orientarlos e informarlos a cerca de lo que implica el tener un hijo con necesidades educativas especiales.

Expresaron la necesidad a las facilitadoras de tener este tipo de talleres más frecuentes, 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 padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual, no se perciben igual que la mayoría de las otras familias y esto trae como consecuencia que no hagan ajustes y acomodaciones en su rutina diaria. Pero como se observó en los resultados los padres y madres cambiaron su actitud a este punto y se logró que desarrollaran nuevas herramientas para afrontar la discapacidad y así poder interactuar en igualdad con los demás padres.

Los resultados obtenidos al aplicar el taller “Los padres como promotores de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad individual” son similares a los reportados por la investigación y aplicación de Saad (2000). Donde se mostró su efectividad para proporcionar 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 de sus vidas, hacer elecciones y tomar decisiones. A su vez también se observó que padres y madres se mostraron realistas con respecto a las posibilidades y limitaciones de sus hijos y estén más dispuestos a desarrollar su potencial, proporciono un papel más dinámico en la familia al llevar a cabo adaptaciones emocionales, dio lugar a que se compartan sus sentimientos de desesperanza e impotencia ante las actitudes negativas de la sociedad hacia la discapacidad. A si mismo permitió que se visualicen las tareas a resolver para un mejor futuro.

La aplicación de este taller en un escenario diferente, permitió observar consistencia y cierta regularidad con el modelo de (Saad 2000); por lo que se puede verificar que el taller logró gran parte de las expectativas.

El taller en términos generales permite lograr los objetivos, pero para que este logro pueda ser más eficiente, es importante tener en cuenta las características socioeconómicas, educativas y culturales de la población a la que va dirigido. Para realizar las modificaciones necesarias; es importante pensar y tomar en cuenta otro tipo de instrumentos de recolección de información, como los cuestionarios y las dinámicas que resultan un buen instrumento. Es importante recordar que en la población de este taller algunos padres y madres no sabían leer ni escribir y no entendían palabras que para ellos eran muy rebuscadas. El lenguaje utilizado al explicar el marco teórico debe ser sencillo, claro y directo para una mejor comprensión de lo que se quiere transmitir.

Al final de este taller nos dimos cuenta que es importante sensibilizar a las personas para promover nuevos espacios, en donde se lleven a cabo actividades que den a conocer la importancia de mostrar una empatía y solidaridad hacia las familias que presentan un hijo con alguna necesidad educativa especial, esto permite lograr una apertura a nuevas propuestas para mejorar, informar y orientar a la sociedad. Finalmente esto, generara poco a poco que las relaciones en la familia y con los padres que comparten la misma problemática vayan modificando las relaciones sociales y promueva nuevas leyes que reconozcan estos derechos.

Ante la carencia de programas dirigidos a la población de padres y madres con hijos con necesidades educativas especiales en nuestro país, es importante el difundir y promover este tipo de proyectos para que poco a poco se logre una educación hacia la discapacidad.

Es importante reflexionar y retomar los resultados relevantes en donde se aplique esta modalidad de talleres, para tener un seguimiento que permita una evaluación más precisa, para adecuar la metodología al tipo de poblaciones y sus características económicas, sociales y culturales para garantizar una mejor calidad de vida hacia los discapacitados, así como el reconocimiento y defensa de sus derechos.

La discapacidad intelectual no significa inmovilidad ni parálisis intelectual ni mucho menos ausencia de creatividad y lucha por mejorar las condiciones de vida; los discapacitados y sus padres nos han demostrado tener el potencial y sobre todo comprometerse por lograr un cambio en la condición de sus hijos.

En este apartado se aportaran recomendaciones que enriquecerán el taller para futuras aplicaciones.

- Durante la aplicación es importante tener una fase de detección de necesidades y ajustes de teoría para adecuar los tiempos, dinámicas e instrumentos de medición.
- Se recomienda que los instrumentos de inicio como las escalas se ajusten a las características de la población. Ya que deben observar una construcción metodológica más acabada, esto es, recordar que las escalas son instrumentos para poblaciones escolarizadas, y que si se aplica en una población de nivel escolar básico los resultados no arrojan lo que se pretende medir.

- Se recomienda que para futuros trabajos que aparte del análisis cuantitativo, es sumamente favorable un análisis cualitativo, ya que de este modo se rescatan muchos aspectos que las escalas de medición no contemplan.
- Se recomienda que los talleres deben estar apoyados en teorías de grupos para observar procesos psicosociales de influencia, cohesión, facilitación social, participación, comunicación, actitudes y otras más ya que por medio de los grupos se promueve que se conozcan a si mismos y formen un grupo de referencia y que compartan sentimientos de desesperanza e impotencia ante actitudes negativas de la sociedad.
 - A que experimenten y conozcan sus fortalezas como grupo para hacerles frente.
 - Permite que identifiquen y ejerciten los procesos de cambio.
 - Propicia un papel más dinámico en la familia para llevar a cabo ajustes necesarios.
 - Promueve oportunidades para desarrollar oportunidades y habilidades, para la resolución de problemas por medio de sus capacidades y contextualizarlas en redes de apoyo emocional y grupos de referencia.
 - Ayuda a establecer normas para regular el comportamiento familiar abriendo vías de comunicación siendo nuevas para ellos.
 - Permite momentos de reflexión en las diferentes actividades, ayuda a compartir experiencias a nivel individual, grupal, a desarrollar aspectos cognitivos y sociales.
 - Los padres se ubican respecto a las expectativas y limitaciones con respecto a la discapacidad de sus hijos, por lo que empiezan a trabajar en sus potencialidades más que en preocuparse por sus limitaciones, por lo que les permite valorar los éxitos de sus hijos.
 - Aprenden de otros padres y madres que se encuentran en las mismas circunstancias e incrementan su disposición al cambio.
 - Dentro de la dinámica de grupo se logra que los participantes adquieran conocimientos, habilidades y actitudes que favorezcan su calidad de vida.
 - Comprenden sobre los derechos que sus hijos tienen, y poco a poco buscan alternativas que favorezcan la inclusión escolar.

- Promueve una nueva forma de ver la discapacidad y contribuye que se mejore su calidad de vida.
- Finalmente es recomendable difundir el taller en otro tipo de poblaciones, ya que si se hacen los ajustes necesarios, el taller cumple con el propósito de formar redes de apoyo, facultar la autodeterminación, y que los padres se vuelvan promotores y defensores de los derechos de sus hijos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aguado, A. L. (1995): *Historia de las deficiencias*. Madrid. Escuela libre Editorial.
- Alvarado, M. G. Y Ponce, D. A. (1995): *Manual de sexualidad dirigido a niños con Discapacidad Intelectual de 10 a 13 años de edad para la prevención del abuso sexual*. Tesis para obtener el título de licenciatura en psicología. México. UNAM.
- Andolfi, M. C. (1989) "*Tiempo y mito en la psicoterapia familiar*". Buenos Aires. Editorial Paidós.
- Aznar, S. A; Gonzalez, C. D. "*Autodeterminación: conceptos básicos para familias y profesionales*". ITINERIS. Talleres de capacitación Institucional en Discapacidad.
<http://cablemodem.fibertel.com.ar/itineris/interesgeneral.htm>.
- Alonso, F. (2003): "*El plan de accesibilidad ACCEPLAN 2003-2010: Antecedentes y situación actual*". En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* Salamanca. Amarú Editores.
- Aróstegui, I. (2002): *Calidad de Vida y retraso mental*. Bilbao. Ediciones Mensajero.
- Baumrind, D. "*hormonious parent and their preschool children Development Psychology*" Pp. 41, 92-102.
- Cocarrubias. M. A. L. (2000). *Discapacidad, desarrollo, aplicación y evaluación de un programa para la Discapacidad Intelectual*. México. Facultad de Psicología. UNAM. Tesis de Licenciatura.
- Cunningham, C Y Davis, H. (1994). *Trabajar con los padres: Marcos de colaboración*. México Siglo XXI.
- Eggelton, L.; Robertson, S.; Ryan, J. y Kober, R. (1999): "The impact of employment in the quality of life of people with intellectual disability". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13.
- De Uslar, E. (2000) *Fundación paso a paso: Independencia: Una cualidad que se construye...* Fuente: Ararù: No. 30. Mayo/ Julio 2000. Versión resumida. Durante su participación en el congreso "La discapacidad en el Año 2000", Alan Abeson.

- Field, S.; Martin, J.; Miller, R.; Ward, M. y Whemeyer, M. (1998): A practical guide for teaching self-determination. Reston. The Council for Exceptional Children.
- Gómez, A. (2003): *"La accesibilidad como presupuesto de vida normalizada de las personas con discapacidad"*. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca. Amarú Editores.
- Guajardo, E. (1994): *Proyecto General para la Educación Especial en México*. México: Dirección General de Educación Especial. SEP.
- Gartner, A. y Lipsky, D.K. (1987) *"Beyond special education: Toward a quality system for all student"*. Harvard Educational Review, 57, 367-395.
- 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.
- Herrera, L. M.; Vived, C. E. (2004). *"Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales"*. Ponencia impartida en Huesca 2004.
<http://www.Sindromedown.net/web2/verdocumento.asp>.
- Ingalls, R. (1982) *"Retraso Mental; La nueva Perspectiva"* México. Manual Moderno.
- Jordán de Urriés, F. B. y Verdugo, M. A. (2001): *"El empleo con apoyo en España. Una realidad consolidada"*. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca. Amarú Editores.
- Lobato, X. (1997). *La defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad: una propuesta educativa*. Facultad de Psicología. UNAM. Tesis de Licenciatura.
- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntix, W.H.E.; Coulter, D.L.; Graig, E.M.; Reeve, A. y cols. (2002): *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid. Alianza Editorial.
- Luckasson, R., Coulte, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1997). *U/Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. (Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 1992).

- Luckasson, R., Coulte, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E. et al. (1992 / 1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. (Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro). Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial.
- MacGraughrin, W. B.; Ellis, W. K. ; Rusch, F. R. y Heal, L. W. (1993) : *Cost-effectiveness of supported employment*. *Mental Retardation*, 31 (1).
- MacMillan, D.L., Jones, R.L. y Meyers, C.D. (1976). *Mainstreaming the mildly retarded: Some questions and guidelines*. *Mental Retardation*, 14, 3-10.
- Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983). *Socialization in the context of the family: Parent-child interaction*. In P. H. Mussen (Ed) & E. M. Hetherington (Vol. Ed), *Handbook of chile psychology: vol. 4. Socialization, personality, and social development* (4th ed, pp. 1- 101). New York: Wiley.
- Macotela, S. (1995). *Introducción a la educación especial*. México. Facultad de Psicología. UNAM.
- Marchesi, A. y Martín, E. (1992). *Del lenguaje del transtorno 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.
- Maslow, A. (1968 / 1972). *El hombre autorrealizado*. (Traducción de Ramón Ribé).Estados Unidos / Barcelona: Litton Educational / Cairos.
- Minuchin, S; Fishman, Ch.(2004) "*Family therapy Technique*". Harvard University 2004.
- Ochoa, M y Torres, G. (1996). *Aplicación de un programa de sensibilización como una estrategia para modificar la actitud de alumnos regulares con necesidades educativas especiales que asisten a una escuela regular*. México. Facultad de Psicología. UNAM. Tesis de licenciatura.
- Secretaria de Educación Publica (2000) *Proyecto General de educación especial en México. Cuadernos de Integración Educativa*. México: Dirección General de Educación Especial.
- Saad, E. (2000) *Programa de Facultadamiento para padres/ madres para promover la autodeterminación de sus hijos con Discapacidad Intelectual.*" México. Facultad de Psicología. UNAM. Tesis de Maestria.
- Solis. R. N. (2001) *Interacción y aceptación social de las personas con Discapacidad Intelectual*. México. Facultad de Psicología UNAM. Tesis de Licenciatura.

- Schalock, R. L. (2000): *“Three decades of quality of life”*. En M. Wehmeyer y J.R.Patton (eds): *Mental retardation in the 21^a century*. Austin. PRO-ED Publishers.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2003): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial.
- Schalock, R.L. (Ed.), (1996). *U/Quality of life. Vol. 1: Its conceptualización, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Eds.). *U/Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (págs. 79-109). Salamanca: Amarú.
- Shea. T. M. y Bauer, A. M. (2000) *Educación Especial. Un enfoque ecológico*. Segunda edición. Edit. McGraw-Hill.
- Scherenberger, R.C. (1984): *Historia del retraso mental*. San Sebastián.
- Siegel, S. y Castellan, N. (1995) *Estadística no Paramétrica aplicada a las ciencias de la Conducta*. México. Trillas.
- Verdugo, M.A. (1989a). *La integración, personal, social y vocacional de los deficientes psíquicos adolescentes*. Elaboración y aplicación experimental de un programa conductual. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia, C.I.D.E.
- Verdugo, M. A. (1994): *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero, 25 (5).
- Verdugo, M.A. (2003): *“Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002”*. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio*. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca. Amarú Editores.
- Wehmeyer, M.L. (1999). *Self-determination for youth with significant disabilities: From theory to practice*. En L.E. Powers, G.H.S. Singer, y J.A.Sowers (Eds.), *Promoting self-competence in children and youth with disabilities* (pág. 115-134). Baltimore: P. H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (2001a). *Self-determination and mental retardation*. En L. M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol 24, pp. 1-48). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.

- Wehmeyer, M.L.; Kelchner, K. y Richards, S. (1996). *Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental*. Siglo cero, 27 (6), 17-24.
- Wehmeyer, M.L. 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. (1996): *"Self-determination as an educational outcome"*. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*. Baltimore. Paul H. Brookes
- Wehmeyer, M. L.; Agran, M. y Hughes, C. (1998): *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore. Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. *"La autodeterminación es una dimensión Central en el modelo de calidad de vida"*. [http:// www. Feaps.org/ profesionales/paradigmas/ autodeterminación. Htm.](http://www.feaps.org/profesionales/paradigmas/autodeterminacion.htm)

ANEXO 1

Descripción de las sesiones y modificación del taller.

Descripción de la Sesión 1 <i>La discapacidad y su entorno</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión uno	Formación de comunidad de padres.	Generar las condiciones adecuadas para el desarrollo del taller.	Bienvenida y presentación de los instructores: cada uno menciona su nombre y un mensaje.	20 minutos	
			Aplicación del cuestionario inicial; el instructor explica el objetivo y las instrucciones.	25 minutos	Cuestionarios iniciales.
			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. Manejo de expectativas: un instructor va retomando las expectativas, dándoles respuesta.	45 minutos	Tarjetas Plumones gruesos Seguros portafolio con hojas.
	La discapacidad y su entorno.	Analizar los diferentes contextos que influyen en la vida de las personas con discapacidad.	Descanso	15 minutos	Refrigerio
			Explicación teórica	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Dinámica del caso Mónica: Se divide el grupo en 2 equipos, cada equipo lee una visión del caso y pinta un caso 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 como se sintieron.	35 minutos	Historias de Mónica impresas. Cartulinas Plumones gruesos
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 2 <i>Percepción Social de la Discapacidad</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión dos	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 paso esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión anterior y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	10 minutos	
			Dinámica del caso José: Se divide al grupo en 4 equipos. Cada equipo lee el caso en diferentes épocas y redacta una editorial sobre el. 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 del análisis del caso: a cada equipo se le asigna el editorial del otro equipo , aplica la tabla sobre desarrollo de servicios a la descripción del caso y al editorial. Conclusiones: el equipo las obtiene y expresa como se sintió.	35 minutos	Hojas blancas Plumas.
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 3 <i>Del enfoque de los defectos al enfoque de los apoyos</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión tres	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 solo deben hacerlo cuando la instrucción comienza con "simón dice"	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión anterior y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	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 dibujando una grafica 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.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 4 <i>Vivir y convivir con la discapacidad</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión cuatro	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 contestaran a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te paso esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	10 minutos	
			Explicación teórica.	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Conferencia: una persona con discapacidad relata como ha superado las dificultades en su vida.	60 minutos	
			Descanso	15 minutos	Refrigerio.
			Análisis del caso: por equipo 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 Plumas.
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 5 <i>El reto: autodeterminación y cambio</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión cinco	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 "Korina" 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 esta.	10 minutos	
			Presentación de teórica del tema: "autodeterminación" mediante técnica expositiva.	45 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Descanso	15 minutos	Refrigerio.
			Presentación teórica del tema: "Cambio" mediante técnica expositiva.	45 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Conclusiones: en lluvia de ideas, los participantes aplican a la experiencia personal los conceptos revisados en la sesión.	20 minutos	Hojas blancas Plumas.
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 6 <i>El estrés de vivir con la persona con discapacidad.</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión seis.	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 contestaran a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te paso esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	10 minutos	
			Reflexión personal: cada persona contesta el cuestionario sobre el estrés y se autocalifica.	90 minutos	Cuestionarios sobre estrés.
			Dinámica sobre el manejo de estrés: Individualmente los participantes llenan el formato. Las respuestas de los formatos se comparten, primero por equipo y después a todo el grupo, identificando: Promedio puntaje Estresares comunes Afrontamientos efectivos comunes y su justificación.		Formato 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 Audio casete.
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 7 <i>Nuestra familia: el papel de padres y hermanos.</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión siete.	Nuestra familia: el papel de padres y hermanos.	Identificar a la familia como colaboradora.	Dinámica de relajación: El grupo se sienta en círculo; por turno cada participante va contando y aplaude en números terminados en 7 ó múltiplos de 7. después de cada aplauso se invierte el sentido del turno para contar. Si alguien se equivoca, se sale del juego y se vuelve a empezar.	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	10 minutos	
			Dinámica de las relaciones familiares: individualmente, los participantes dibujan un esquema de su familia, siendo el centro su hijo con discapacidad. Representan el grado de cercanía de cada familiar con el hijo en cuestión, mediante un código de colores. Identifican las responsabilidades de cada quien como respuesta a la discapacidad. Analiza sus resultados y si desean los comparten. El grupo expresa como se sintió.	40 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Descanso	15 minutos	Refrigerio.
			Presentación teórica del tema	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Reflexión sobre el papel de los hermanos: Se lee el texto "Angel" El grupo expresa su opinión y comentarios. Al final se les entrega el material.	30 minutos	Copias del texto.
			Conclusiones: el grupo resume y expresa lo que aprendió.	20 minutos	
			Evaluación de la sesión	10 minutos	Formatos de evaluación

Descripción de la Sesión 8 <i>Colaboración de padres y profesionales.</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión ocho	Colaboración de padres y profesionales.	Conocer las diferentes formas de colaboración entre padres y profesionales.	Dinámica de relajación: instructores y participantes contestaran a la pregunta ¿qué fue lo mejor que te paso esta semana?	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	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 que tipo se trata y votan si les parece adecuado o inadecuado.	80 minutos	Hojas blancas plumas Semáforos.
			Conclusiones: el grupo las encuentra y comunica las implicaciones de la sesión en su vida.	20 minutos	
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

Descripción de la Sesión 9 <i>Ejercer nuestros derechos.</i>					
Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Tiempo	Material
Sesión nueve	Ejercer nuestros derechos.	Adquirir las bases legales requeridas para ejercer nuestros derechos.	Dinámica de relajación: instructores y participantes se sientan en círculo, asignándose un número a cada persona. Practica una serie de movimientos, hasta hacerlo de manera simultánea. Una a la vez, las personas van mandando mensajes a otras, mencionando primero el número propio y después el de alguien más. Cuando una persona se equivoca sale del juego y se vuelven asignar los números.	10 minutos	
			Introducción a la sesión: retomar la sesión(es) anterior(es) y explorar sus expectativas / conocimientos sobre esta.	10 minutos	
			Conferencia sobre legislación: se invita a algún (os) experto(s) en el tema para que informen a los papás y respondan a sus preguntas.	80 minutos	Resúmenes impresos.
			Descanso	15 minutos	Refrigerio.
			Explicación teórica.	30 minutos	Acetatos Resúmenes impresos.
			Conclusiones: cada participante comenta su impresión general sobre las leyes.	20 minutos	
			Evaluación de la sesión: cada participante llena un formato.	10 minutos	Formatos de evaluación.

. Distribución de categorías y variables para cada una de las escalas.		
	CATEGORIAS	Nº de reactivo
Escala de percepción de sí mismo como padre/madre de una persona con discapacidad intelectual.	Autoeficacia/autoconfianza	1
		2
		3
		7
		8
		16
	Motivación y afectividad.	4
		6
		12
		13
		10
	Relación con la sociedad	11
		5
		9
		14
Escala de actitudes hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.	Potencial de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.	15
		1
		5
		6
		7
	Papel de la familia en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.	11
		12
		2
		4
		8
		9
		13
		14
		Papel de la sociedad en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
	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
	Interacción padre- entorno social.	1
		2
		7
		10