

# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

## FACULTAD DE PSICOLOGÍA DIVISIÓN DEL SISTEMA UNIVERSIDAD ABIERTA

"PROPUESTA DE UN TALLER LABORAL PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE: LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

BÁRBARA SANDOVAL ARRIAGA



DIRECTOR DE TESINA: DRA. ANA MARIA BAÑUELOS MARQUEZ REVISORAS:

MTRA: MARGARITA MARÍA MOLINA AVILÉS MA. CONCEPCIÓN CONDE ÁLVAREZ MTRA: GABRIELA ROMERO GARCÍA MTRA: CECILIA MONTES MEDINA

Ciudad Universitaria, CDMX

noviembre 2017





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.

### **DEDICATORIA**

A la memoria de mi madre, gracias a sus palabras de aliento que me han acompañado durante toda mi vida, y me han enseñado a luchar por lo que quiero, gracias por enseñarme a ser valiente y lograr alanzar mis objetivos, gracias madre siempre te llevo conmigo.



#### **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a Dios por permitirme encontrar el camino hacia la superación profesional.

Gracias a mi alma mater, mi Universidad Nacional Autónoma de México, por brindarme las facilidades y el acercamiento al conocimiento, para lograr dar este gran paso.

Gracias a mis jóvenes alumnos del Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial, por compartir conmigo una parte importante de su vida, sin ellos este trabajo no habría sido posible

Gracias a mis hijos que en su momento, permitieron quedar en segundo término y darme su tiempo y comprensión para llegar hasta el final.

Gracias a mi directora de tesina Dra. Ana María Bañuelos Márquez, por ser mi guía y compartir conmigo sus conocimientos para realizar este trabajo.

Gracias a mis revisoras por su tiempo y esfuerzo al compartir conmigo sus saberes y competencias, para terminar este proyecto y formarme como profesional.

Gracias a mis profesores, que en mi paso por esta universidad me permitieron aprender de su experiencia más que de sus conocimientos.

Gracias Ing. Cesar Alejandro Campero Avilés, por tu incondicional ayuda en todo momento para resolver mis dudas técnicas, gracias por esos ratitos de tu invaluable tiempo.

Gracias a todos mis familiares que aportaron un granito de arena, para poder concluir con este logro.

# Índice

RESUMEN	6
INTRODUCIÓN	7
CAPITULO I DISCAPACIDAD INTELECTUAL	9
1.1 Concepto de persona con discapacidad	9
1.2. Breve historia sobre la discapacidad intelectual	11
1.2.1. Evolución histórica de las concepciones:	12
1.2.2. De los años 60 a los años 80	15
1.2.3. De los años 80 a la actualidad	17
1.3. Apoyos Individuales y Resultados Personales	18
1.4. Tipos de discapacidad Intelectual	21
1.4.1Síndrome de Down	21
1.4.2. Síndrome de Asperger	22
1.4.3. Espectro autista	23
1.4.4. Síndrome Lenox Gasteau	27
1.4.5. Disfunción cerebral	27
CAPITULO 2 "VIDA INDEPENDIENTE"	30
2.1. Concepto de vida independiente	30
2.2. Movimiento "Vida Independiente"	32
2.3. El modelo Social	34
2.4. Dimensiones de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo 2003)	36
2.5. Ley de Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)	38
2.6. Ley de Asistente Personal (LAP)	41
2.6.1. ¿Qué es un asistente personal?	42

CAPITULO 3 TALLERES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN L CIUDAD DE MÉXICO	
3.1. Taller de costura	. 45
3.2. Maquila industrial	. 46
3.3. Taller de galletas	. 47
3.4. Taller de jardinería.	. 48
3.5. Taller de limpieza	. 49
CAPITULO 4 PROPUESTA DE UN TALLER LABORAL PARA FAVORECER LA SUTONOMÍA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD	
Justificación	. 51
4.1. Objetivo general	. 54
4.2. Objetivos específicos	. 54
4.3. Contexto de la institución y del programa donde se aplicó el taller	. 54
4.31. Servicios a la comunidad	. 56
4.3.2. Asesoría y capacitación	. 56
4.3. 2. Programa de formación	. 56
4.4. Participantes del taller de gamuza	. 57
4.5. Materiales e instrumentos	. 58
4.6. Escenario	. 58
4.7. Actividades	. 59
4.8. Cartas descriptivas	. 61
4.9. Resultados obtenidos	. 69
CAPITULO 5 CONCLUSIONES	. 71
CAPITULO 6 ALCANCES Y LIMITACIONES	. 73
6.1. Sugerencias	. 73

#### RESUMEN

Uno de los principales temas del presente trabajo, es la experiencia de la autora al llevar a cabo el taller laboral de fabricación de artículos de gamuza para proporcionar a los jóvenes con discapacidad intelectual del Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial (CISEE) una alternativa de empleo, y así apoyarlos a ser personas autosuficientes, que en un futuro, logren una vida realmente independiente que los integre a la sociedad y a la vida laboral.

En el marco del Modelo de Intervención Down España "Empleo con apoyo", se empleó la filosofía de la planificación centrada en la persona, para llevar a cabo el taller de gamuza, con la finalidad de dar inicio al trabajo manual de elaborar artículos de este material para ponerlos a la venta.

Con la aplicación de este taller se logró ver, que los jóvenes pueden ser más autodeterminados y capaces de alcanzar lo que tanto buscan, la independencia personal.

Algunas de las limitaciones que encontramos fueron, primero que el taller por ser para personas con discapacidad intelectual se debe de considerar un número menor de integrantes máximo hasta cinco, y el lugar donde se lleve a cabo debe tener muy buena ventilación, tanto natural como de ser posible artificial.

### INTRODUCIÓN

Para cualquier persona el trabajo es una actividad necesaria y muy significativa para el desarrollo de su existencia, al aportarle sentido y significado, constituyéndose así en un elemento esencial de su realización personal y del mejoramiento de su calidad de vida, es por esto que es importante la inserción en el mercado laboral de las personas con discapacidad a fin de interactuar con sus pares en igualdad de deberes y derechos.

Un empleo nos brinda la oportunidad de llevar una vida digna, libre de presiones económicas, y nos permite sentirnos útiles, nos relaciona socialmente con otras personas y mejora nuestra calidad de vida, las personas con discapacidad tienen el mismo derecho a formar parte de la vida laboral.

Son muy distintas las dificultades que se presentan para las personas con diferentes discapacidades motrices, físicas, o sensoriales a la hora de conseguir la integración laboral sin embargo con algunas adaptaciones del entorno laboral relativamente sencillas podrán realizar su trabajo, no así para las personas con discapacidad intelectual quienes necesitan en la mayoría de los casos, adaptaciones y cambios más profundos. (Alba y Moreno 2004, citado en Sánchez 2012)

Las personas con discapacidad intelectual se encuentran estancadas en este aspecto, ya que muchas veces la sobre protección de los familiares, la actitud de los empresarios, y el poco interés de los profesionales que trabajan con ellos, no les permite integrarse a la vida laboral de una manera digna, y muchas veces solo se dedican al comercio informal, a cantar en los camiones o a pedir limosna. Sin ejercer su derecho a un trabajo digno, las personas con discapacidad intelectual tiene las mismas necesidades económicas de alimentación, vestido, calzado, diversión, y aún más importante muchas veces sus medicamentos son muy costosos, es justo entonces que puedan obtener un empleo que les brinde una estabilidad económica.

Las personas discapacitadas encuentran obstáculos sociales, económicos, culturales y políticos que los excluyen de los servicios y oportunidades relacionadas

con el empleo. Todos estos obstáculos son reales, pero todos pueden ser superados. (Herón y Murray, 2003)

Es por esto que surge la idea de promover un taller de fabricación de artículos de gamuza, para los jóvenes con discapacidad intelectual que desean tener un empleo y así obtener su independencia personal y económica, de igual modo disfrutar de la igualdad de derechos y deberes.

El presente trabajo se divide en seis partes:

En el primer capítulo se habla sobre lo que es la discapacidad intelectual, una breve historia sobre la evolución de su definición, como ha evolucionado el concepto de discapacidad a lo largo de los años, también expondremos los apoyos individuales y resultados personales, así como los diferentes tipos de discapacidad.

En el segundo capítulo se desarrollan los temas: vida independiente, el modelo social de donde surge este movimiento, los conceptos más relevantes de estos temas como son persona con discapacidad, concepto de vida independiente, dimensiones de calidad de vida.

En el tercer capítulo, se ven los diferentes talleres para personas con discapacidad que la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C., brinda apoyo a las personas con discapacidad para lograr una mejor calidad de vida en la ciudad de México.

En el cuarto capítulo se expone la propuesta del taller de gamuza para personas con discapacidad intelectual, tomando en cuenta la experiencia vivida en el Centro de Investigación y Servicio de educación Especial.

En el quinto capítulo se presentan las conclusiones a las que nos llevó este trabajo

Por ultimo en el capítulo seis se mencionan los alcances y limitaciones que se presentaron en la aplicación del taller de gamuza.

#### CAPITULO I DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### 1.1 Concepto de persona con discapacidad

Es cierto que las personas con discapacidad han sido vistas desde la antigüedad como enfermas o poseídas por el diablo, que su discapacidad era resultado del pecado o una enfermedad, en la actualidad esa visión ha cambiado, hoy en día se tiene una noción diferente de persona con discapacidad, más ligada a los derechos humanos (Palacios, 2008).

Previo al surgimiento del modelo social de la discapacidad, se conocían dos modelos imperantes: el modelo de prescindencia, y el modelo rehabilitador dentro de los cuales se encontraba su propia definición de persona con discapacidad.

Partiendo de las dos siguientes características o supuestos esenciales del modelo de prescindencia:

- La justificación religiosa de la discapacidad
- La persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad

Se considera la existencia de dos submodelos dentro del modelo de prescindencia

El submodelo eugenésico para la primera característica mencionada, desde este submodelo se considera a la persona con discapacidad como un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Los niños y niñas afectados desde su nacimiento debían ser sometidos al infanticidio, se daba por entendido que la discapacidad era un castigo de los Dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona discapacitada (Palacios 2008, p. 38).

Si la discapacidad se daba después del nacimiento el trato era diferente incluso recibían ayudas por parte del gobierno, sobre todo si la discapacidad se daba por causa de las guerras.

El submodelo de marginación para la segunda característica mencionada anteriormente, según este submodelo, las personas con discapacidad ocupaban un

sitio: el de los marginados. En aquellos tiempos no existía una conciencia del término discapacidad como en la actualidad, se podría decir que en la edad media las personas con discapacidad se encontraban en el grupo de los pobres y mendigos. Las personas con discapacidad son vistas como seres inservibles, incapaces de valerse por sí mismos o de aportar algo a la sociedad, los familiares los ven como una carga, que deberá ser arrastrada por ellos o la comunidad durante toda su vida.

Las características o supuestos esenciales del modelo rehabilitador son las siguientes:

- Las causas ya no son religiosas pasan a ser científicas o médicas, en este modelo ya no se habla de Dios o diablo, divino o maligno, más bien ahora se toca la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad.
- Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles, ahora se entiende que pueden tener algo que aportar a la sociedad, en la medida de lo posible a razón de su rehabilitación o normalización.

Entonces desde la visión de este modelo la persona con discapacidad puede ser una persona útil a la sociedad, siempre y cuando se asemeje en la medida de lo posible a los demás (válidos y capaces), mediante la rehabilitación o normalización (Palacios 2008, p. 66).

Desde la perspectiva del modelo Rehabilitador una persona con discapacidad es:

Toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

En el modelo social a diferencia del modelo rehabilitador donde la discapacidad es atribuida a una patología individual, la discapacidad es atribuida a las barreras sociales a las que se enfrente la persona con deficiencia.

Finalmente pese a las dificultades que se han presentado a la hora de llegar a un acuerdo, según el modelo social se ha adoptado esta definición:

"Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (Palacios 2008, p. 122).

La noción de persona con discapacidad dentro de este modelo se basa más allá de la diversidad funcional de las personas, se centra en las limitaciones de la propia sociedad. De este modo, se realiza una distinción entre lo que comúnmente se denomina "deficiencia" y lo que se entiende por discapacidad.

La discapacidad en el sentido de la reciente Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) acordada en el seno de la Organización Mundial de la Salud. Según se desprende de esta clasificación, la discapacidad es una limitación en el funcionamiento de un individuo al realizar una actividad concreta o el desarrollar la participación en la sociedad con carácter general. El funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud (trastorno o enfermedad) y los factores contextuales (ambientales o personales) (CIF, 2001).

En lo contextual, los factores ambientales y personales que rodean a una persona con discapacidad determinan mucho la forma en que esta persona es vista por la sociedad, y algunas veces la excluye pensando que tiene limitaciones funcionales insalvables, por lo tanto consideran que no pueden llevar una vida más independiente y los dejan encerrados en una institución pensando que no pueden llevar una vida participativa, en la sociedad creen que deben ser mantenidos y cuidados de por vida.

### 1.2. Breve historia sobre la discapacidad intelectual

La deficiencia mental ha estado presente a lo largo de toda la humanidad, su evolución y tratamiento histórico ha sido prometedor, en las definiciones históricas

de retraso mental podemos notar su evolución, antiguamente se consideraba al enfermo mental como una persona maligna o relacionados con el diablo, se les consideraba caprichos de la naturaleza o algunas veces eran considerados como bufones. Eran considerados como inútiles y siempre dependerían de alguien, actualmente los términos han cambiado y las definiciones han evolucionado ahora se identifican como personas con discapacidad (González, 2003) veamos cómo cambió esta percepción.

De las concepciones orgánicas o biologicistas iniciales se pasó a las concepciones exclusivamente psicométricas a principios del presente siglo, las cuales establecieron un límite arbitrario a partir del cual se denominaba a las personas como "retrasados mentales". Se ha avanzado hacia una concepción multidimensional del retraso mental.

La deficiencia mental no es una condición que separe a los sujetos del resto de las personas, no es una única condición sino que se refiere a una amplia categoría de personas que tienen en común su pobre ejecución en los test de inteligencia y en los aprendizajes escolares y en la vida, y que muestran incompetencia para manejar sus propios asuntos con independencia.

#### 1.2.1. Evolución histórica de las concepciones:

Tres tendencias históricas en la definición del retraso mental

- El retraso mental se identificó en primer lugar con la incompetencia para satisfacer las demandas de la vida (Wodrich 1986, citado en Verdugo, 1994).
- Retraso mental es la falta de una habilidad cognitiva general
- El retraso mental es causado por una patología orgánica

La primera tendencia surge como una necesidad social, con el fin de proteger los derechos de propiedad de los ricos, así en 1324 se promulgo la ley "King's Act" en

la que a los denominados "idiotas" se les consideraba incapaces de manejar sus propios negocios, por lo que sus propiedades pasaban inmediatamente a la corona.

La segunda tendencia surge con el trabajo científico de Binet a comienzos de nuestro siglo ya que inicio trabajos de evaluación diagnóstica para los denominados "idiotas" o "lunáticos". El "King's Act" también distinguió idiota, considerado como un estado congénito y sin posibilidad de remitir, de "lunático", que se asumía como un estado transitorio, siendo la habilidad mental deficitaria lo que distinguía ambas condiciones.

Se cuenta con descripciones históricas como la de Sir Fitzherbert en 1534:"Idiota es aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quien fue su padre o su madre, ni que años tiene". Además de estas descripciones funcionales la habilidad mental requería una evaluación y su importancia diagnostica se vio consolidada con el trabajo científico de Binet.

La tercera tendencia provino de los médicos que fueron quienes primero se ocuparon de la evaluación del retraso mental, a través del análisis de su etiología, asumían que la condición de retraso era causada por una patología orgánica pero fueron incapaces de localizar signos objetivos distintivos del retraso mental.

Es importante destacar que hasta el siglo XIX el retraso mental no tuvo una conceptualización claramente diferenciada de otras patologías, y se comienzan a desarrollar intentos educativos y terapéuticos, desde perspectivas humanitarias y románticas.

En los últimos años del siglo XIX y a principios del siglo XX predominan las teorías Darwinistas que defienden la eugenesia, siguiendo el planteamiento de la selección natural en la teoría evolucionista y las instituciones se convierten en asilos que proporcionan cuidados meramente materiales o asistenciales (Verdugo 1994).

En el siglo XX las definiciones se basan esencialmente en los dos criterios siguientes:

- Distribuciones estadísticas de la inteligencia, asignando determinado nivel de retraso en la ejecución intelectual.
- Problemas en la conducta adaptativa.

Tredgold propuso una de las concepciones clásicas al concebir al retrasado mental como aquella persona incapaz de llevar una vida adulta independiente. En primer lugar, dividió las anormalidades de la mente en tres grupos: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto (Tredgold 1937, citado en verdugo 1994).

La deficiencia mental podía aplicarse a todos los grupos. Si bien el neurótico y el sicótico pueden tener problemas similares a los de las personas con retraso, estas personas sufren una pérdida de capacidad más que una ausencia de la misma.

La concepción de "retraso mental" incluye: desarrollo incompleto, ineducable educativamente (incapacidad de beneficiarse del sistema educativo ordinario), bajo coeficiente intelectual, incapacidad para mantener una vida independiente, y comportamiento general desadaptativo.

Para Tredgold El retraso mental tiene las siguientes connotaciones a) supone un desarrollo mental deficiente o incompleto que aparece a una edad temprana de la vida (antes de los 18 años), b) la etiología puede residir en factores hereditarios o en deficiencias o lesiones pre, peri o posnatales, c) la lesión se localiza fundamentalmente en el cerebro, d) es básicamente incurable y sin posibilidad de mejoras sustanciales; y e) la condición no experimenta grandes variaciones (Tredgold 1937, citado en Verdugo 1994).

Doll propuso los conceptos esenciales para una adecuada definición del retraso mental: incompetencia social, debida a la subnormalidad, desarrollo estancado, que se mantiene en la madurez, de origen constitucional y esencialmente incurable (Doll 1941, 1953, citado en Verdugo 1994).

Kanner estableció que el grado de debilidad mental estaba relacionado con el grado de dependencia social del sujeto (Kanner1957, citado en Verdugo 1994).

Sin embargo, la adopción del criterio de inadaptación entendido como consecuencia de un bajo coeficiente intelectual como único requisito, fue objeto de numerosas críticas referidas a la dificultad de medir con fiabilidad el fracaso en adaptación social, y que apuntaban la posibilidad de que los déficits en adaptación social pudieran deberse a causas diferentes a las habilidades mentales deficitarias.

Podemos resumir la evolución histórica de las concepciones del retraso o deficiencia mental haciendo referencia a dos momentos importantes claramente distintos.

- Antes del siglo XIX, en que el retraso mental no se diferenciaba de otras alteraciones y era considerado como una variante de la demencia, cuyas causas se atribuían a bases orgánicas, biológicas o innatas.
- A partir del siglo XIX, cuando se diferenció claramente de la demencia y de otras patologías, aunque de algún modo hasta 1959 siguen vigentes las tesis biologicistas del retraso mental, considerando este como una alteración constitucional del sistema nervioso central.

#### 1.2.2. De los años 60 a los años 80

En el comienzo de los años sesenta la entonces denominada Asociación Americana Sobre Deficiencia Mental (AAMD) publica el manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental (Heber 1995,1961, citado en Verdugo 1994, pág. 7) que propone una definición ampliamente aceptada:

"El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo de desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo"

Esta definición ha ido modificándose a lo largo del tiempo, así en 1973 la AAMD público una definición ligeramente modificada (Grossman, 1973 citado en Verdugo, 1994):

"El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo"

Si bien el concepto continúa enfatizando la medida de la inteligencia y el comportamiento adaptativo, ahora con la inclusión del término "significativamente" se elimina de la clasificación la categoría de "limite". De esta forma se redefine psicométricamente el concepto, considerando necesario para el diagnóstico de deficiencia mental estar a dos o más desviaciones típicas y no a una por debajo de la media.

A su vez las subcategorías o niveles de retraso mental se reducen a cuatro con sus correspondientes niveles de coeficiente intelectual según la prueba de Stanford-Binet: ligero (67-52), medio (51-36) y severo (35-20) y profundo (19 y por debajo). (Binet 1977, citado en Verdugo 1994)

En 1977 la revisión del manual de la AAMD mantiene la misma definición y los cuatro niveles de retraso de la clasificación, pero su editor (Grossman 1977, citado en Verdugo 1994) indica la dificultad de desarrollar un sistema de clasificación preciso por una serie de razones:

- 1.- El retaso mental no constituye una enfermedad, síndrome o síntoma único, es un estado de discapacidad que se reconoce en el comportamiento del sujeto y cuyas causas son múltiples.
- 2.- Sujetos con el mismo diagnóstico médico y el mismo nivel de inteligencia y comportamiento adaptativo pueden diferir ampliamente en sus habilidades, en los signos y estigmas asociados, y en una serie de características que no son tenidas en cuenta en las evaluaciones médicas y psicológicas utilizadas para construir las clasificaciones.
- 3.-Es difícil ponerse de acuerdo con las dimensiones que distinguen el retraso mental del autismo, de los trastornos emocionales y de los trastornos emocionales.

#### 1.2.3. De los años 80 a la actualidad

La AAMD publica una definición ligeramente revisada y de mayor utilidad y claridad en 1983 (Grossman 1983, citado en Verdugo, 1994):

"El retraso mental se refiere a un funcionamiento general significativamente inferior a la media que resulta o va asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo"

Un funcionamiento intelectual por debajo de la media se refiere a la obtención de puntuaciones de 70/75 o inferiores en medidas estandarizadas de inteligencia. En esta definición, es el concepto de conducta adaptativa el que empieza a recibir más atención dada la ambigüedad con la que se suele formular y la dificultad para evaluarlo.

El déficit en la conducta adaptativa se refiere "a la calidad del funcionamiento diario afrontando las demandas ambientales".

Esto es definido expresamente como "limitaciones significativas en la eficacia individual en satisfacer los patrones de maduración".

En los años noventa ya era muy necesario conceptualizar la discapacidad de manera diferente, pues los modelos centrados en deficiencias, patologías e incapacidad no encajaban ya en los movimientos de toma de poder de vida independiente y los derechos de las personas con discapacidad, la gente con discapacidad ya no estaba dispuesta a aceptar los conceptos de incompetencia personal (Wehmeyer 1992).

La definición adoptada en 1992 por la AAMD (Luckasson et al., 1992, citado en Verdugo 1994) representa la concepción del retraso mental que va a estar vigente de manera más extendida en los años finales del siglo XX

"Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las

siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad (Luckasson et al., 1992, p. 1, citado en Verdugo 1994).

### 1.3. Apoyos Individuales y Resultados Personales

Últimamente hemos visto cambios significativos en el modo en que denominamos, diagnosticamos y clasificamos a estas personas que muestran significativas limitaciones en sus comportamientos adaptativos y funcionamiento intelectual, este cambio se muestra como una nueva forma de pensar sobre la discapacidad que incluye una perspectiva socio ecológica sobre la discapacidad intelectual y un modelo multidimensional del funcionamiento humano. De igual manera se observa un cambio significativo en las políticas de prestación de servicios y en las prácticas centradas en la provisión de apoyos individualizados a personas con discapacidad intelectual y el uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida (Schalock 2009).

En la actualidad la noción de discapacidad intelectual se centra en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para el individuo, tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales (Luckasso et al., 2002; OMS 2001, Citado en Schalock 2009).

El concepto socio ecológico de la discapacidad ha evolucionado, es visto ahora como un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y/o sociales, que dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o restricción en los papeles de rendimiento, funcionamiento y en las tareas que se esperan de una persona en un ambiente social. La importancia de este cambio evolutivo en la noción de discapacidad es que la discapacidad intelectual ya no se considera en

absoluto, un rasgo invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida.

Los apoyos se definen como todos aquellos recursos y estrategias que promueven los intereses de individuos con o sin discapacidades que les capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados; y que incrementan su interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción. Existen varios modos de conceptualizar los tipos de apoyo (Luckasson 1992, citado en Verdugo 1994) a partir de la definición multidimensional de la discapacidad intelectual propone el modelo de la concepción de los apoyos que observamos en la figura 1.

Concepción de los apoyos

### Recursos de apoyo Funciones del apoyo Intensidades de apoyos personales -de amistad otras -ayuda en el hogar -intermitente personas -gratificación económica tecnológicos -limitados -acceso a la utilización de la servicios comunidad - apoyo comportamental -extensivo -ayuda en la salud - ayuda en el empleo Resultados deseados -Incrementar el nivel de habilidades adaptativas, capacidades funcionales -Maximizar los objetivos de habilitación relacionados con la salud, bienestar físico, psicológico o funcional -Potenciar las características que posibiliten la presencia en la comunidad elecciones, competencias, respeto y participación

Figura 1. Concepción de los apoyos Luckasson, 1992 (citado en Verdugo 1994 p. 739)

Estos apoyos deben abarcar todas las posibles facetas en función de la vida de las personas, los resultados que se esperan, de su utilización son: contribuir al desarrollo personal, social y emocional, fortalecer la autoestima y el sentido de valía del individuo y ofrecer oportunidades para contribuir a la sociedad.

Verdugo refiere que se deben de identificar el tipo de apoyo necesario, la intensidad de apoyo y la persona adecuada para proporcionarlo en cada una de las áreas: (Verdugo 2002)

- 1. Desarrollo humano
- 2. Enseñanza y educación
- 3. Vida en el hogar
- 4. Vida en la comunidad
- 5. Empleo
- 6. Salud y seguridad
- 7. Conductual
- 8. Social
- 9. Protección y defensa

Como se puede ver a lo largo de la historia el concepto de discapacidad ha cambiado, antes se les llamaba de forma peyorativa como idiotas, débiles mentales, deficiente mental, subnormal, deficiente mental, oligofrénico etc., se creía que eran inútiles y que siempre dependerían de alguien, en la actualidad los términos y conceptos han cambiado ahora se identifican como personas con discapacidad intelectual (González 2003).

La definición actual de discapacidad intelectual es la de la Asociación Americana de Discapacidades del Desarrollo e Intelectuales (antes AAMR, citado en Verdugo, 1994) con una pequeña modificación que sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual:

"La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se

expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica. La discapacidad se origina antes de los 18 años."

### 1.4. Tipos de discapacidad Intelectual

#### 1.4.1Síndrome de Down

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Debe su nombre a John Langdon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérome Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas (Martínez 2011).

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad superior a la de la población general de padecer algunas enfermedades, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más. Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están revelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes a la discapacidad cognitiva, pero en la actualidad no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, por el contrario, sí están suponiendo un cambio positivo en su calidad de vida (Arranz 2002).

La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10 000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1500 nacidos vivos; en madres de 30-34 años es de 1 por cada 800; en madres de 35-39 años es de 1 por cada 385; en

madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30 (Martínez 2011).

El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) informaba en el año 2004 de una prevalencia neonatal de 7,11 por cada 10 000 recién nacidos, con tendencia a disminuir de manera estadísticamente significativa. Esta tendencia, junto con el aumento relativo de casos en mujeres por debajo de 35 años, se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal en mujeres por encima de esa edad.

Parece existir una relación estadística (sin que se conozcan los mecanismos exactos) entre algunas enfermedades maternas como hepatitis, mycoplasma hominis tipo 1, herpes simple tipo II y diabetes y un aumento en la incidencia de aparición de síndrome de Down; no obstante esa relación estadística no es tan intensa como en el caso de la edad materna. Algún autor también ha relacionado la baja frecuencia coital, así como el uso de anovulatorios y espermicidas con la aparición del síndrome.

La probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down es mayor a la media para aquellos padres que ya han tenido otro previamente. Típicamente la probabilidad de tener otro hijo con síndrome de Down en cada embarazo subsiguiente es de una por cada cien recién nacidos vivos, esto hay que ponderarlo para cada caso con el riesgo propio de la madre según su edad. Los antecedentes familiares igualmente incrementan ese riesgo (Arranz 2002).

Los varones con síndrome de Down se consideran estériles, pero las mujeres conservan con frecuencia su capacidad reproductiva. En su caso también se incrementa la probabilidad de engendrar hijos con síndrome Down hasta un 50 %, aunque pueden tener hijos sin trisomía (Martínez 2011).

### 1.4.2. Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger es un conjunto de características mentales y conductuales que forma parte de los trastornos del espectro autista. Se encuadra dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. La persona afectada muestra dificultades, de gravedad variable, en la interacción social y en la comunicación, así como

actividades e intereses en áreas que suelen ser muy restringidas y en muchos casos estereotipias (Casarella 2012).

Se diferencia del autismo infantil temprano que describió (Leo Kanner, citado en Casarella 2012) uno de los pioneros en el tema del autismo; y de otras formas menos específicas en que en el trastorno de Asperger no se observa retraso en el desarrollo del lenguaje, y no existe una perturbación clínicamente significativa en su adquisición. No hay retardo, por ejemplo, en la edad en que aparecen las primeras palabras y frases, aunque pueden existir particularidades cualitativas (por ejemplo, gramaticales) que llamen la atención, así como una preservación generalizada de la inteligencia. Aunque la edad de aparición y detección más frecuente se sitúa en la infancia temprana, muchas de las características del trastorno se hacen notorias en fases más tardías del desarrollo, cuando las habilidades de contacto social comienzan a desempeñar un papel más central en la vida de la persona

#### 1.4.3. Espectro autista

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos

### Signos y síntomas

Las personas con un TEA a menudo tienen problemas con las destrezas sociales, emocionales y de comunicación. Es posible que repitan determinados comportamientos o que no quieran cambios en sus actividades diarias. Muchas personas con TEA también tienen distintas maneras de aprender, prestar atención o reaccionar ante las cosas. Algunos de los signos comienzan durante la niñez temprana y, por lo general, duran toda la vida (Casarella 2012).

Los niños o adultos con TEA podrían presentar las siguientes características:

- No señalar los objetos para demostrar su interés (por ejemplo, no señalar un avión que pasa volando).
- No mirar los objetos cuando otra persona los señala.

- Tener dificultad para relacionarse con los demás o no manifestar ningún interés por otras personas.
- Evitar el contacto visual y querer estar solos.
- Tener dificultades para comprender los sentimientos de otras personas y para hablar de sus propios sentimientos.
- Preferir que no se los abrace, o abrazar a otras personas solo cuando ellos quieren.
- Parecer no estar conscientes cuando otras personas les hablan pero responder a otros sonidos.
- Estar muy interesados en las personas pero no saber cómo hablar, jugar ni relacionarse con ellas.
- Repetir o imitar palabras o frases que se les dicen, o bien, repetir palabras o frases en lugar del lenguaje normal.
- Tener dificultades para expresar sus necesidades con palabras o movimientos habituales.
- No jugar juegos de simulación (por ejemplo, no jugar a "darle de comer" a un muñeco).
- Repetir acciones una y otra vez.
- Tener dificultades para adaptarse cuando hay un cambio en la rutina.
- Tener reacciones poco habituales al olor, el gusto, el aspecto, el tacto o el sonido de las cosas.
- Perder las destrezas que antes tenían (por ejemplo, dejar de decir palabras que antes usaban).

### Diagnóstico

El diagnóstico de los TEA puede ser difícil de hacer debido a que no existen pruebas médicas, como un análisis de sangre, para diagnosticarlos. Para llegar a un diagnóstico, los médicos observan el comportamiento y el desarrollo del niño (Costa 2009).

#### **Tratamiento**

Actualmente, no existe una cura para los TEA. Sin embargo, las investigaciones muestran que los servicios de tratamiento de intervención temprana pueden mejorar el desarrollo de estos niños. Los servicios de intervención temprana ayudan a los niños desde el nacimiento hasta los 3 años (36 meses) de edad a aprender destrezas importantes. Estos servicios pueden incluir terapia para ayudar al niño a hablar, caminar e interactuar con los demás.

Déficits en niños con TEA (Costa 2009).

**Déficits persistentes en comunicación social e interacción social** a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados.

**Déficits en reciprocidad socio-emocional**; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

Especificar la severidad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos.

- A. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas.
- Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ejemplos: movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
- 2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado ejemplos: malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo.
- Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco ejemplos: apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes.
- 4. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno ejemplos: indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran.

Especificar la severidad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos.

B. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas.

- C. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.
- D. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

#### 1.4.4. Síndrome Lenox Gasteau

El **síndrome de Lennox-Gastaut** (LGS), es una variante de epilepsia infantil de difícil manejo, que aparece entre los dos y seis años de vida, y que se caracteriza por convulsiones frecuentes y diversas; a menudo se acompaña de discapacidad intelectual y problemas conductuales.

Aproximadamente el 5% de los pacientes con síndrome de Lennox-Gastaut muere por este desorden o por los problemas asociados al mismo en unos 10 años desde el comienzo. A menudo, el desorden se prolonga durante la adolescencia y la edad adulta causando múltiples problemas emocionales y discapacidades en casi todos los pacientes. Los sujetos muestran dificultades de aprendizaje, pérdida de memoria, y alteraciones de los movimientos. El 50% de los que llegan a la edad adulta están totalmente discapacitados, y tan sólo el 17% puede valerse por sí mismo

### 1.4.5. Disfunción cerebral

El daño cerebral puede causar muchos tipos de disfunción, desde una pérdida completa de la consciencia (como ocurre en el coma), pasando por desorientación e incapacidad para prestar atención (como en la confusión mental), hasta el deterioro de una o varias de las muchas funciones específicas que contribuyen a la experiencia consciente. El tipo y la gravedad de la disfunción cerebral dependen de

la extensión de la lesión, de la localización del daño y de la rapidez con que progresa la enfermedad causante (Montañez y Brigard 2011).

La disfunción cerebral puede estar limitada a un área específica (localizada) o ser generalizada (difusa).

La **disfunción cerebral localizada** está causada por trastornos que ocurren en una zona específica del cerebro, entre los cuales se incluyen:

- Tumores y abscesos cerebrales
- Trastornos que disminuyen el flujo de sangre (y por lo tanto el aporte de oxígeno) hacia un área específica del cerebro, como ocurre en el accidente cerebrovascular.
- Traumatismos penetrantes en la cabeza
- Ciertos tipos de trastornos convulsivos

La **disfunción cerebral difusa** está causada por trastornos que afectan a grandes áreas del cerebro, entre ellos:

- Trastornos que causan anomalías metabólicas, como niveles bajos de azúcar en sangre (hipoglucemia) o niveles bajos de oxígeno en sangre (normalmente debido a trastornos pulmonares o cardíacos)
- Infecciones, como la meningitis y la encefalitis
- Presión arterial muy alta o muy baja

La disfunción cerebral difusa también puede ser resultado de trastornos que ocurren en un área específica del cerebro y causan inflamación o ejercen presión sobre una gran superficie. Estos trastornos incluyen:

Abscesos cerebrales

- Tumores cerebrales grandes
- Traumatismos craneales cerrados o graves

El cáncer que se ha propagado por varias áreas cerebrales también puede causar una disfunción cerebral difusa. Ciertos fármacos, como los opiáceos (narcóticos), algunos sedantes (barbitúricos y benzodiacepinas) y los antidepresivos causan disfunción cerebral difusa, particularmente en personas sensibles a sus efectos (ancianos) o cuando la concentración del fármaco en sangre es demasiado alta. (Montañez y Brigard 2011).

### **CAPITULO 2 "VIDA INDEPENDIENTE"**

### 2.1. Concepto de vida independiente

"El concepto de independencia se utiliza para indicar que algo o alguien han dejado de depender de otro. Indica soberanía y control de su propio destino" (García, 2003, pág. 32).

Hoy en día la educación para personas con discapacidad, se basa más que nada en promover en los alumnos autonomía, independencia y autodeterminación al llevar a cabo sus actividades cotidianas.

Es decir, como persona este concepto se aplica a lo que proporciona independencia. Nos hacemos independientes cuando conseguimos una habitación para nosotros solos, o cuando abandonamos el hogar paterno, materno e iniciamos una vida asumiendo riesgos personales.

Cuando obtenemos un trabajo garantizamos nuestra independencia, si conseguimos una vivienda podremos decorarla a nuestro gusto, estableceremos nuestros propios horarios y decidiremos a quien invitamos; saldremos y entraremos con independencia (García, 2003).

En otras palabras, es en si la transición a la vida adulta, dejar el entorno familiar para asumir un nuevo rol, y de forma más real lograr la independencia personal, sobre todo para los jóvenes con discapacidad que tienen planes de vivir de manera independiente e incluso formar una familia.

Las personas con discapacidad se enfrentan a múltiples problemas, aunque es muy cierto que se ha avanzado mucho en la lucha sobre sus derechos, pero hay algo en lo que realmente aún falta mucho, y es en la sobreprotección a la que muchos jóvenes con discapacidad se enfrentan, sus familiares les impiden muchas veces llegar a darse cuenta de lo que realmente son capaces de aprender y lograr hacer, porque tienen la idea de que no pueden o no deben vivir solos, sin embargo es

sorprendente cómo algunos jóvenes logran obtener un empleo, vivir de forma independiente, tener una pareja.

Vale la pena comentar que un grupo de personas que se encontraban atrapadas en este sistema decidieron intentar llevar una vida lo más normalizada posible, comenzar a tomar sus propias decisiones, aumentar el control de sus vidas y asumir los riesgos de su propia existencia. Esto es básicamente el modelo de vida independiente, algo con lo que todo el mundo debe coincidir y apoyar sin restricciones (García, 2003).

Los conceptos claves para definir el concepto de Vida Independiente que más han usado las personas son: libertad, ideal, elección, control, igualdad

Vida Independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas

En resumen "el concepto de vida independiente se relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad, en la participación de todos los aspectos que afectan a la discapacidad, con la plenitud como ciudadanos con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua, y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad" (García, 2003, p. 42).

Supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, con el que debe identificarse la existencia de las personas con discapacidad. Este proceso permite a las personas con discapacidad lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida. Las personas con discapacidad deben ser capaces de controlar este proceso de manera individual y colectiva.

¿Por qué de toma de poder? Como ya se ha mencionado la mayoría de los jóvenes con discapacidad se encuentran atrapados en la sobreprotección de sus familiares quienes en su afán de protegerlos no les permiten tomar sus propias decisiones ya que toman la iniciativa por ellos y piensan que no son lo suficientemente capaces de dar una solución por sí solos. Lo que muchas veces origina que las personas con discapacidad se sientan menos valiosas que los demás, al no poder poner en práctica su propia determinación.

En México, el Centro de Adiestramiento personal Y Social CAPYS, trabaja en favor de lograr la vida independiente de personas con discapacidad, su objetivo es que las personas con discapacidad participen equitativamente en la sociedad y logren ejercer sus derechos. Cumplan con sus obligaciones; ya que es un derecho y una obligación fundamental para ellos, al igual que para todos los seres humanos desarrollar su potencial para ejercer un control independiente sobre su propia vida, y ser tan productivos y autosuficientes como sea posible. "La sociedad a su vez, deberá generar mecanismos y acciones facilitadoras para que todos los individuos en su diversidad logren una vida digna en términos de respeto, igualdad, justicia y congruencia", agrega su directora Julieta Zacarías. (El universal 2009, Marzo 22).

### 2.2. Movimiento "Vida Independiente"

Este movimiento nace en Berkeley en 1962 cuando Ed Roberts logra ser admitido en la universidad de California, por lo que Ed es considerado el padre del movimiento de Vida Independiente, seguramente por ser la primera persona con discapacidad que aplicó a su vida una filosofía de vida independiente. La filosofía de vida independiente es una respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema que pueda representar, cuál es la solución más adecuada a ese problema y quien o quienes son los responsables de dar esa solución (García, 2003).

Hace más de 30 años surgió en Estados Unidos la concepción asistencial de discapacidad (García, 2003) esta concepción ve a las personas con discapacidad como personas que requieren de una asistencia o "cuidados" durante toda su vida, hoy en día existe el movimiento social llamado "Vida Independiente" que nació bajo el lema de ¡nada de nosotros sin nosotros! (Flores y Oropeza, 2010), estos mismos

autores afirman que el concepto "Vida Independiente" se interpreta como una demanda social por parte de las personas con discapacidad donde exigen su derecho a expresar su deseo y necesidad de tomar acción en sus vidas.

Si bien se dice que Ed Roberts fue el iniciador del movimiento, hubo quienes también hicieron su labor para fortalecer este movimiento como Mary Switzer y Gini Laurie.

Mary Switzer establece los primeros programas de rehabilitación y saca a la luz la injusticia del abandono de las personas con discapacidad, participo en la redacción de la Ley de Rehabilitación Profesional en 1954 de los Estados Unidos.

Gini Laurie ella participó en el establecimiento de los primeros programas de asistencia en el hogar, cuando surgió la epidemia de polio en los Estados Unidos (1949-1950) (García, 2003).

La discapacidad de las personas no depende tanto de sus limitaciones sino más bien de la forma en que se pueda superar esa limitación, si encontramos los medios adecuados como por ejemplo rampas, pasamanos, sillas de ruedas, muebles diseñados adecuadamente, asistente personal, lenguaje de señas, empleo con apoyo, educación de acuerdo a sus necesidades, entre otros.

Muchas veces escuchamos decir a las personas que atienden o conviven con personas con discapacidad que no son capaces de decidir nada sobre sí mismas porque de alguna forma siempre han decidido por ellas sus familiares o cuidadores.

Cabe destacar entonces que "El movimiento de Vida Independiente responde también a la existencia de barreras en el entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad, a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que esta conlleva y a la discriminación social, política y económica que limita hasta la desaparición social a las personas con discapacidad" (García, 2003 p. 40).

La filosofía de Vida Independiente responde a la necesidad de que sean las mismas personas con discapacidad quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan, de ahí su lema de "NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS"

#### 2.3. El modelo Social

El modelo social nació apuntalando la filosofía de vida independiente, pero acompañado de unos principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social (Palacios, 2008).

Estos principios hacen una distinción entre deficiencia (la condición del cuerpo y de la mente) y discapacidad (las restricciones sociales que se experimentan). Este modelo destaca principalmente las barreas económicas, medioambientales, y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de diversidad funcional (Palacios, 2008).

"Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte viviendas y edificios públicos y de entrenamiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como discapacitadas por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación (películas, TV y periódicos)" (Palacios, 2008 p. 121).

Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad se encuentran con grandes dificultades para llevar una vida normal, como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.

"Dos supuestos muy importantes del modelo social de la discapacidad nos dicen que:

- Las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, más bien son sociales. La raíz del problema no son las limitaciones individuales, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios adecuados, y asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social
- Las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o al menos la contribución será en la misma medida que la del resto de personas sin discapacidad" (Palacios, 2008 p. 104).

Teniendo en cuenta la premisa de que toda vida humana es igualmente valiosa y digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Así entonces se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben estar dirigidas hacia la sociedad, a diferencia de los modelos anteriores a éste que se centran en la rehabilitación de las personas con discapacidad, éste considera que la rehabilitación debe ser para la sociedad, pensando y diseñando como hacer frente a las necesidades de todas las personas.

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad, un objetivo muy importante de este modelo es hacer resaltar las capacidades y no las incapacidades de las personas, por eso deben de ser aceptadas tal cual son ya que de eso depende mucho poder ver que tan grande es su contribución.

Algo muy importante es que estos presupuestos del modelo social son realmente un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar de las personas con discapacidad, lo que ellos han vivido en carne propia durante toda su vida.

Algunas características importantes del modelo social: (Palacios, 2008)

- La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad, lo importante es destacar sus aptitudes y no sus discapacidades
- Las niñas y los niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo, que las niñas y niños sin discapacidad la educación debe tender a ser inclusiva y utilizar la educación especial como última medida.

### 2.4. Dimensiones de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo 2003).

Los resultados personales son cada vez más importantes dentro del campo de la discapacidad

De acuerdo con Schalock y Verdugo el concepto de calidad de vida está siendo utilizado como:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las principales dimensiones de una vida de calidad
- Un constructo social que sirve como un modelo para evaluar las áreas centrales de calidad de vida.
- Un tema unificador que provee una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

El modelo propuesto por (Schalock y Verdugo 2003) plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (ver figura 2), todas y cada una de estas ocho dimensiones tienen posibilidad de mejora en cualquier persona, independientemente de que les acompañe o no la condición de retraso mental con una necesidad de apoyo más o menos generalizado.

MODELO DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO)			
DIMENSIONES	EJEMPLO DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS		
1 Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistida, sistemas de comunicación, realización personal, competencia personal, capacidad resolutiva.		
2Autodeterminacion	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.		
3Relaciones Interpersonales	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.		
4 Inclusión social	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.		
5 Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.		
6 Bienestar emocional	Aumento de la seguridad, felicidad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, espiritualidad, mecanismos de autoidentificación.		
7 Bienestar físico	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición, ocio, actividades de la vida diaria.		
8 Bienestar material	Propiedad, posesiones, empleo, derechos, status socioeconómico, seguridad, alimentos.		

Figura 2. Dimensiones de calidad de vida Schalock y Verdugo (2003)

Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas, universales y émicas¹ ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales.

Sabemos lo difícil de este concepto, y los diferentes significados que puede darle una persona u otra, pero lo que si queda claro es que calidad de vida se refiere a todo lo que implican las propiedades del ser humano, por lo tanto calidad de vida implica una presencia activa y elevada, en calidad y en cantidad de las propiedades intrínsecamente humanas (CALIDAD FEAPS).

Para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad se han empleado diferentes programas sobre lo que es la vida independiente para lograr que ellos puedan tener una vida más satisfactoria e independiente, dentro de sus posibilidades y con apoyo de profesionales en el tema.

2.5. Ley de Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)

Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país.

\_

Una descripción emic o émica, es una descripción en términos significativos (conscientes o inconscientes) para el agente que las realiza. Así por ejemplo una descripción emic de cierta costumbre tradicional estaría basada en cómo explican los miembros de esa sociedad tradicional el significado y los motivos de esa costumbre. <a href="https://mx.answers.yahoo.com/question/index?qid=20070323001250AAiopH2">https://mx.answers.yahoo.com/question/index?qid=20070323001250AAiopH2</a>

<sup>1</sup> Emic y etic (émico y ético) es una distinción que se usa en las ciencias sociales y las ciencias del comportamiento para referirse a dos tipos diferentes de descripción relacionadas con la conducta y la interpretación de los agentes involucrados.

La Constitución Española en su Artículo 14 reconoce la igualdad ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna. A su vez el Artículo 9.2 de la ley fundamental establece que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social así como el Artículo 10 de los derechos y deberes fundamentales, que establece la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social.

La no accesibilidad de los entornos, productos y servicios constituye, sin duda, una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, de discriminación indirecta en este caso, pues genera una desventaja cierta a las personas con discapacidad en relación con aquellas que no lo son, al igual que ocurre cuando una norma, criterio o práctica trata menos favorablemente a una persona con discapacidad que a otra que no lo es. Convergen así las corrientes de accesibilidad y de no discriminación

El objetivo de la LIONDAU es establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social

Esta Ley se inspira en los principios de Vida Independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad:

A estos efectos se entiende por:

 Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la

- vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- Normalización: el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
- Accesibilidad universal: la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos e instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comunidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de "diseño para todos" y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.
- Diseño para todos: la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.
- Diálogo civil: el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento, y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.
- Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad; el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

La LIONDAU se aprobó el 2 de diciembre de 2003, su fin es el de castigar y sancionar a las personas y organismos que discriminen a las personas con discapacidad, y establecer medidas para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Todas las normas de desarrollo de la LIONDAU se han promovido y negociado en el seno del Consejo Nacional de la Discapacidad.

La norma se encarga de unificar las condiciones requeridas por las Comunidades Autónomas y los Ayuntamientos. También establece unas condiciones básicas para garantizar la accesibilidad desde el diseño pensado en todos y la autonomía personal.

Esta normativa se basa en los siguientes puntos:

- No discriminación
- Acción positiva
- Accesibilidad universal

Para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, la LIONDAU cuenta con una herramienta donde se pueden realizar reclamaciones o quejas a la Administración cuando los derechos de las personas con discapacidad se consideren que han sido vulnerados.

#### 2.6. Ley de Asistente Personal (LAP)

Toda persona con discapacidad debe tener un apoyo, para lograr llevar a cabo su vida de la manera más común "El asistente personal es esencial en la filosofía del Movimiento de vida Independiente" (García, 2003).

Se menciona por primera vez en la ley 51/2003, del 2 de diciembre, la Ley para la Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU) tres años más tarde la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA),

la menciona y define, sin embargo, ni la ley ni sus desarrollos reglamentarios posteriores la regulan laboral o jurídicamente. El resultado de esta situación desemboca en el carácter residual de la LAP en España en comparación con otros países europeos.

## 2.6.1. ¿Qué es un asistente personal?

Es una persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra que no puede hacerlo por sí misma, en este caso una persona con diversidad funcional.

"El objetivo de un servicio de asistencia personal es capacitar a la persona con graves discapacidades para, mejorar su calidad de vida, mejorando su independencia respecto a sus familias, favorecer la desinstitucionalización y favorecer la inclusión social y productiva" (García, 2003, p. 110).

Al día de hoy esta figura empieza a ser considerada especialmente en la legislación relacionada con la promoción de la autonomía y de la atención a las personas en situación de dependencia así como en proyectos que comienzan a desarrollarse

Las personas con discapacidad también necesitan llevar una vida lo más normalizada posible, ellas también tienen deseos de casarse, formar una familia, estudiar, trabajar, ir al cine, de compras, y si tienen hijos recogerlos del colegio cuidar de ellos en general, estas personas necesitan la ayuda y compañía de otras personas para lograr hacer su vida lo más común que se pueda, esta segunda o tercera persona es el asistente personal.

El asistente personal acompaña a la persona para realizar las tareas que esta le indica, cuando se lo indica, convirtiéndose así en sus brazos, sus ojos, sus oídos. Un asistente y la persona a la que asiste están unidos por una relación contractual de carácter laboral, independientemente de su relación a nivel personal. En esta relación laboral las decisiones la toma la persona con diversidad funcional que recibe la asistencia.

El asistente personal tiene sus derechos y deberes establecidos y regulados con antelación, a fin de evitar malos entendidos y entiende que trabaja para su "jefe" o "jefa", estando a su disposición mientras dura su horario de trabajo. Durante este tiempo las decisiones recaen en la persona con diversidad funcional y el asistente personal colabora en la medida necesaria para que las decisiones sean llevadas a cabo.

Las tareas que puede realizar un asistente personal son diversas y varían en función de las necesidades específicas del usuario para el que trabaja. Las más habituales son personales, del hogar, acompañamiento, conducción, entre otras.

- Tareas Personales: serán todas las tareas que están relacionadas directamente con la persona tales como aseo personal (lavar, duchar, depilar, afeitar) ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos, atender el teléfono, tomar notas, pasar páginas.
- Tareas del hogar: las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la propia vivienda, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hasta hacer la comida o atender animales o plantas.
- Tareas de acompañamiento: se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional (independientemente de su edad) en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a las compras) en los viajes y en las actividades de ocio, así como en el tiempo de vacaciones.
- Tareas de conducción: cuando además de acompañar, el asistente tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros.
- Tareas de comunicación: se refiere tanto a la interpretación en lengua de signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes sistemas alternativos de comunicación que

- en ocasiones utilizan personas con limitaciones en la comunicación, (por ejemplo, algunas personas con parálisis cerebral).
- Tareas de coordinación: las referidas a la planificación del día día y a la ayuda de la toma de decisiones.
- Tareas excepcionales: serán aquellas que vienen provocadas por una crisis de la persona asistida (que puede ser de carácter físico o psíquico). Se actuara siempre ateniéndose a un protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida.
- Tareas especiales: las referidas actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por éstas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países (Alemania, Dinamarca) existe la figura del asistente sexual.

# ¿Qué formación debe tener el asistente personal?

Un asistente personal puede no tener ninguna formación o puede tener una amplia preparación, pero lo más importante es que sepa estar y apoyar a las personas con diversidad funcional en las tareas y funciones que esta designe. En principio cualquier persona mayor de edad puede ser asistente personal, no es tanto la formación como la actitud y la predisposición del asistente personal lo que en la mayoría de los casos se valora.

Depende mucho también de las necesidades de las personas que contratan un asistente personal, puesto que sus necesidades son diferentes, no es lo mismo ayudar a una persona que tenga una tetraplejia a una que tenga debilidad visual, sus necesidades son muy distintas, pero sobre todo, lo más importante es la relación entre la persona y su asistente así como la comprensión de la función que hace el asistente personal.

Lo que es muy importante es que el asistente personal este formado en la filosofía de vida independiente para que comprenda los equilibrios de la relación con la persona con diversidad funcional y comprenda que su función no es suplir su voluntad, sino colaborar con ella para llevarla a cabo.

# CAPITULO 3 TALLERES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

La Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad (CONFE) es una asociación civil sin fines de lucro que trabaja en favor de la defensa de los derechos humanos de personas con discapacidad intelectual, brindan el servicio de capacitación e inclusión laboral a adultos de 18 a 35 años, se trabaja con personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, cuentan con diferentes talleres brindando un servicio de alta calidad y mucha seguridad para las personas que trabajan ahí.

Su misión es: "Contribuir a lograr una calidad de vida más digna y justa para las personas con discapacidad intelectual impulsando su plena integración a la sociedad".

Su visión es: "Queremos una sociedad en la que las personas con discapacidad intelectual sean reconocidas y respetadas como personas, y que ellas y sus familias participen con equidad e igualdad de oportunidades en todas las áreas de la vida comunitaria".

Su meta es: "Lograr que las personas con discapacidad intelectual reciban un trato normal que les permita sentirse integrantes dignos de la comunidad"

Estos son algunos de sus talleres

#### 3.1. Taller de costura

El Taller de costura en la CONFE brinda un servicio integral: reciben la idea u orden de producción; si es necesario desarrollan el diseño del producto; compran o reciben los materiales, los cortan y los cosen. Además, planchan, doblan, empacan y etiquetan el producto final para su venta al público. 10 años de experiencia los avalan

Algunos de sus productos son:

- Cojines de sillas, sillones.
- Juegos de baño

- Manteles comunes o especiales para banquetes
- Sabanas
- Colchas
- Fundas
- Cortinas
- Botas, zapatos y batas de tela para cirujanos
- Camas para mascotas
- Bolsas en tela de diferentes tipos
- Casitas de juguete en tela

### Estos son algunos de sus clientes:

- Avances de Adriana: costura de sandalias juego de baño
- Banquetes Mayita: mantelería para banquetes
- Básicos y Naturales: costura de manteles, servilletas y cojines
- Bolsas California: costura de bolsa
- Fabiola Izquierdo: mantelería para banquetes
- Grupo Acuario Lomas: camas y accesorios para mascotas
- Grupo Clyar: cojines de regalo
- Hospital ABC Santa Fe: corte y costura de bota y zapato de cirujano
- **Jean Paul**: corte y costura de bolsa tipo sobre 40 x 35 cm
- Martha Sophia: mantelería para banquetes
- Royal Table: mantelería para banquetes
- Sandra González Toscano: corte y costura de casita de juguete
- Showrooms de México: corte y costura de cinta en tapa cilindro

#### 3.2. Maquila industrial

El taller de maquila industrial cuenta con amplias instalaciones, equipo especializado y personal capacitado para cumplir con las expectativas laborales. Los jóvenes con discapacidad intelectual que trabajan en este taller son preparados tomando en cuenta sus habilidades manuales, intensidad de concentración,

compromiso con su trabajo y compañerismo, llegan a ser trabajadores sobresalientes.

Estos son algunos de sus clientes:

- Corev de México: pegado de muestras en catálogo
- La Suiza: empaque de chocolates en caja y vitrolero
- Bexter de México: pegado de caja
- Nutresa: empaque y envasado de dulces
- General de Juguetes: armado de tambor de juguete
- Sandra González Toscano: empaque de casita de juguete
- Joyco de México: empaque y envasado de dulces
- Litográfica Tucán: ensobretado de avisos
- Productora de Golosinas: empaque de dulces en cajas, bolsas, botas y exhibidores
- Showrooms de México: empacado de ballerinas en cilindro
- Specia: pegado etiqueta en domo
- Spite: armado de botiquines con medicamento

#### 3.3. Taller de galletas

Las galletas que se elaboran en este taller están hechas de manera artesanal, por personas con discapacidad intelectual.

Los jóvenes trabajadores son cuidadosamente preparados para el trabajo, demuestran un gran compromiso con sus labores.

En el taller de galletas de la CONFE cuentan con el espacio y la maquinaria necesarios para darle el mejor de los servicios:

- 1 horno de columpio para 30 charolas
- 1 horno rotatorio para 6 charolas
- 1 batidora industrial grande
- 1 batidora industrial chica
- 3 mesas para decorado
- 2 mesas para amasado y corte de galleta

• 120 metros cuadrados de área de trabajo

Estos son algunos de sus clientes:

Sanborns: adquiere galleta garabato grande y chica, galleta sándwich grande

José cuervo: el grupo cuervo adquiere galleta surtida por kilogramo

Scotiabank: adquiere galleta a granel

3.4. Taller de jardinería.

En el taller de jardinería los jóvenes con discapacidad intelectual son preparados adecuadamente para un trabajo de muy alta calidad.

Material de jardinería:

- 2 tractores de gasolina para podar pasto
- 7 desorilladoras
- 7 podadoras de gasolina
- 2 sopladores de hojas
- 2 bombas para fumigar
- 3 carretillas
- Herramientas de jardinería: tijeras, rociadores, mangueras, escobas, rastrillos, arañas, palas, picos, machete, etc.

Estos son algunos de sus clientes:

- Teletón Tlalnepantla: mantenimiento de jardines
- **Teletón Neza**: mantenimiento de jardines
- Universidad Teletón: mantenimiento de jardines
- Edificio Santa Fe: mantenimiento preventivo y correctivo de jardines
- **Igsa Lerma**: mantenimiento de jardines
- Igsa Oficinas: mantenimiento preventivo y correctivo de jardines

#### 3.5. Taller de limpieza

En este taller se ofrecen los servicios de intendencia a empresas. Su personal asiste diariamente a sus instalaciones y hace la limpieza de:

- Vidrios
- Escritorios
- Baños
- Pisos
- Alfombras

Los equipos de limpieza se componen de personas con discapacidad intelectual coordinadas por un líder de equipo sin discapacidad intelectual.

Su principal cliente es **La ciudad de los niños**, para quien realizan la limpieza de las oficinas

La Confederación Mexicana de Organización en Favor de las Personas con Discapacidad, promueve un trato normal para las personas con discapacidad, su lema es:

#### "LO NORMAL ES UN TRATO NORMAL"

El movimiento de vida independiente pone de manifiesto la importancia de proporcionar a las personas con discapacidad, igualdad de circunstancias y contar con los mismos derechos que las personas sin discapacidad tales como: una vivienda digna, cuidados de salud, tiempo libre, lugares de trabajo dignos. Como lo plantea (Whemeyer, 2006).

Calidad de vida implica aceptar y comprender que cualquier persona pueda dirigir y/o participar de su vida, en los mismos entornos que sus iguales y con los apoyos que necesita, es así que los diferentes modelos de calidad de vida, nos tienen presentes lo que una sociedad debe hacer, en primer lugar proporcionar opciones, de trabajo como estas de los talleres en la CONFE, para que las personas con discapacidad sean más autodeterminadas.

Hoy en día que nos encontramos en la era de la sociedad del conocimiento y la globalización de la cultura y la economía también, se debe de enfrentar a los

jóvenes a participar en proyectos de desarrollo como lo plantea Díaz Barriga, F. (2006) los cuales deben estar enfocados a su campo profesional, ya que esto los pone en la realidad de la vida, y así es más fácil para ellos planear su futuro y como quieren vivir, de esta manera tendrán un aprendizaje más significativo, sobre todo los jóvenes con discapacidad intelectual.

# CAPITULO 4 PROPUESTA DE UN TALLER LABORAL PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD

Justificación

Los jóvenes con discapacidad intelectual hoy en día llevan una enseñanza basada en promover los siguientes conceptos: autonomía, independencia y autodeterminación para llevar a cabo de la mejor manera sus actividades cotidianas.

Al poner en práctica lo aprendido logran una independencia personal que no está completa, si no cuentan con una solvencia económica, que les permita obtener mayor autonomía, sobre todo para quienes desean vivir de manera independiente dejando el entorno familiar.

Es por eso que surge la propuesta de este taller laboral, para aportar una alternativa de empleo para personas con discapacidad intelectual, con la intención de promover su autosuficiencia, uno de los principales intereses de la autora es aportar una alternativa a esta problemática de desempleo.

Wehmeyer nos dice que las personas con discapacidad pueden decidir su propio futuro, y tomar sus decisiones sólo tenemos que darles las armas necesarias y apoyarlos para que tengan una mejor calidad de vida (Wehmeyer, 2006).

La teoría humanista nos plantea que el énfasis de la motivación de las personas esta puesto en sus necesidades de libertad, autoestima, sentido de competencia, capacidad de elección y autodeterminación, por lo que sus motivos centrales se orientan por la búsqueda de la autorrealización personal, dentro de la jerarquía de necesidades humanas una de las principales es tener un trabajo que los dignifique (Díaz y Hernández, 2010).

Para lograr las aspiraciones de las personas con discapacidad, de lograr una integración a la vida laboral, para ser adultos independientes y ejercer mayor control sobre sus vidas, es necesario contar con propuestas de trabajo que les brinden los

servicios necesarios para ayudarlos a desarrollar y fortalecer las habilidades para transitar a la vida independiente. La filosofía para la transición a la vida adulta debe centrarse en las aspiraciones a presentes y futuras a lograr por las persona con discapacidad, con la intención de desarrollar su autonomía y vida independiente, manifestándose así en el ámbito familiar, educativo, laboral y comunitario (Zacarías, Saad y Ferreas, 1998).

Para lograr esta calidad de vida es necesario contar con un empleo como lo plantea el Modelo de Intervención Down España "Empleo con Apoyo", (Down España. 2010). Aplicando la metodología de la planificación centrada en la persona, (Schalock, 1999) mediante la cual se planean las actividades dependiendo las habilidades e intereses de cada integrante del grupo, asegurando que todos formen parte del proceso para realizar el trabajo. El empleo con apoyo constituye, por tanto, la política activa que consigue luchar con eficiencia contra el desempleo de este colectivo. Aquí en México podemos ver a gran cantidad de personas con discapacidad en extrema pobreza, ya que sólo se dedican a pedir limosna, cantar en los camiones, o al comercio informal.

La formación laboral es la base para alcanzar un empleo; sin embargo, pese a las iniciativas y esfuerzos recientes, la inclusión de personas con discapacidad en el mundo laboral aún está lejos de ser una realidad, ellas quedan excluidas del mercado laboral y están inactivas (Rosselló y Verger, 2008. P. 199).

Canals señala que dos de cada tres personas con discapacidad, en edad de trabajar se encuentran inactivos laboralmente; situación que se agrava considerablemente si se centra la atención en las personas con discapacidad intelectual; ya que el porcentaje de inactivos en este caso se eleva hasta el 84%(Canals, 2003).

El empleo con apoyo ofrece oportunidades en la comunidad, y fuerza al aprovechamiento de las ya existentes, haciendo que la persona con discapacidad se convierta en alguien más productivo, independiente y participativo. Bajo esta metodología se consiguen diversos logros: como pasar a población de personas inactivas a población laboral activa, lograr la promoción de las personas con

discapacidad dentro de una empresa y conseguir el mantenimiento de un empleo, pero no todas las personas con discapacidad tienen la facilidad de emplearse en una buena empresa, ya que aún existen muchas barreras sociales que les impiden integrarse a la vida laboral.

Se debe insistir en que si se modifica la concepción del colectivo con discapacidad cuyos integrantes pasan a ser demandantes activos de empleo, dueños de sus vidas y administradores de sus economías. Eligen sus trabajos buscan mejoras de empleo y en definitiva, incrementan su calidad de vida. La rentabilidad por lo tanto no es sólo social, que sería suficiente por sí misma, sino también económica.

Algo muy importante, que no deja de ser uno de los cambios más complicados tanto para los familiares como para los jóvenes con discapacidad es la transición de la escuela al trabajo, la autora pudo darse cuenta que en el Centro de Investigación y Servicio de Educación especial los alumnos se sabían personas adultas ya no se consideraban niños de escuela y sabían que deberían tener un trabajo, aunque muchas veces estos deseos eran reprimidos por la inseguridad de sus familiares, es por esto que como menciona (Pallisera, 1996) se buscan actividades ocupacionales que de alguna manera facilitan la realización de un trabajo y su participación en otros entornos de la comunidad.

Wehmeyer, señala que las personas con discapacidad pueden ser más autodeterminados, si cuentan con el apoyo apropiado, una alternativa de empleo es primordial en la búsqueda de su realización como personas (Wehmeyer, 2006).

Las personas con discapacidad deben obtener un trabajo que les permita valerse por sí mismos, y lograr una inserción real a la sociedad tanto en la vida como en el trabajo, ya que esto es parte fundamental de sus derechos y también de sus responsabilidades como individuo y como parte de una colectividad, ellos tienen derecho y responsabilidad para obtener la mayor autonomía posible, derecho al reconocimiento de las diferencias y a la creación de las adaptaciones necesarias para evitar la exclusión por causa de las deficiencias, derecho a dar prioridad a las

potencialidades de la persona sobre sus limitaciones para desarrollar al máximo sus posibilidades humanas (Franco, 2003).

El taller que se presenta se llevó a cabo en las instalaciones del Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial, (CISEE) se aplicó en el grupo de Formación para la vida en comunidad, en el turno vespertino "El taller de gamuza" se trabajó solo con el grupo de los jueves, con la participación de 8 jóvenes, y tiene como principal interés ayudar a los jóvenes para autoemplearse con la intención de promover su autosuficiencia, uno de los principales intereses de la autora es aportar una alternativa a esta problemática de desempleo.

# 4.1. Objetivo general

Aportar una alternativa al problema de desempleo al que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual, para mejorar su autonomía

# 4.2. Objetivos específicos

- Motivar a los jóvenes, para participar con entusiasmo en el taller.
- Lograr concientizar a los alumnos sobre la importancia de tener un autoempleo para mejorar en su calidad de vida.
- Adaptar el salón donde se llevara a cabo el taller, para que los alumnos trabajen cómodamente y en armonía.

#### 4.3. Contexto de la institución y del programa donde se aplicó el taller

El Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial (CISEE) nació un 27 de febrero de 1977 como proyecto de colaboración entre una pequeña comunidad de padres de familia y un grupo de profesores de la Facultad de Psicología de la UNAM con la finalidad de unir esfuerzos para el beneficio, en principio, de una población especifica de niños con discapacidad intelectual y autismo, así como de la propia Facultad de Psicología a nivel de investigación experimental (Jelinek, Moreno, y Roth, 1995).

El CISEE se constituyó legalmente como Asociación Civil un 24 de mayo de 1991.

En el CISEE se promueve que las personas con discapacidad intelectual adquieran las habilidades necesarias para tener una participación activa en la toma de decisiones de su propia vida.

La misión del Centro es "Contribuir a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o con necesidades de apoyo especial (de aprendizaje, emocionales y de conducta) y la de sus familias, favoreciendo y fomentando el trato digno, de respeto a sus derechos y autodeterminación, en colaboración con los diferentes sectores involucrados (personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales y comunidad) "

Su visión es "Ser una organización generadora de proyectos de relevancia social a nivel nacional, que favorezca la inclusión y la diversidad como fuente de enriquecimiento social y cultural"

El objetivo general de la institución es promover el beneficio social y la mejora en la calidad de vida a nivel personal, familiar y social de las personas con discapacidad y/o necesidades de apoyo especial (Jelinek, Moreno y Roth, 1995).

#### El CISEE tiene como metas

- Continuar brindando servicios de calidad
- Mantenerse a la vanguardia y desarrollo
- Consolidar posibilidades de capacitación y empleo activo a los jóvenes
- Promover posibilidades de vida independiente y con apoyo
- Realizar investigaciones que permitan generar conocimientos en este campo
- Construir posibilidades de inclusión laboral para jóvenes que requieran mayores apoyos
- Consolidar el espacio artesanal como una pequeña empresa autosustentable

Durante el periodo en que se aplicó el taller en el CISEE se atendía a 40 jóvenes, 20 mujeres y 20 varones entre las edades de 16 y 33 años, los servicios que se brindan en la institución son:

#### 4.31. Servicios a la comunidad

- Evaluación y diagnóstico.
- Orientación y canalización.
- Terapias psicológicas, de lenguaje y de aprendizaje a niños, adolescentes y adultos.
- Apoyo para que las personas con discapacidad intelectual obtengan su certificación escolar (INEA).

# 4.3.2. Asesoría y capacitación

- Orientan y capacitan a profesionales, instituciones y familias que lo requieran.
- Apoyan la formación de futuros profesionales interesados en el área de Educación Especial.

# 4.3. 2. Programa de formación

En la figura tres podemos observar detalladamente, como se conforma el programa de formación del CISEE.

PROGRAMAS	DESARROLLO E	ASPECTO	APOYOS ESPECIALES	CAPACITACION
EDUCATIVOS	INCLUSION	EMOCIONAL		LABORAL
Autosuficiencia en la vida diaria.  Construyendo identidad.  Proyecto de desarrollo personal.  Formación laboral.  Vida en comunidad.	Lengua escrita y matemática. Sexualidad. Deportes y natación. Zumba. Artes escénicas.	Arte terapia.  Danza terapia.  Tai-chi-kung.	Para:  El conocimiento y ejercicio de sus derechos.  Certificación escolar (INEA).  Apoyo en el hogar.  Capacitación en el empleo.(CONAPRED, CREMERIA AMERICANA, S.A.)	TALLERES: Cultivo. Artes plásticas Telar Fabricación de Velas Papel reciclado Espacio de producción artesanal.

Figura 3. Programa de formación, tomado de la documentación interna del CISEE

4.4. Participantes del taller de gamuza.

Alumnos del grupo de "vida en comunidad" del Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial (CISEE), son 8 jóvenes con discapacidad intelectual leve entre 22 y 35 años de edad, 3 hombres y 5 mujeres, quienes se presentan a continuación:

1.- C tiene 28 años

Dx. Síndrome de Down

2.-D. ella tiene 24 años

Dx. Espectro autista de alto rendimiento con síndrome de asperger.

3.- M. tiene 24 años

Dx. Síndrome de West antes, ahora Lenox Gasteau.

4.- N. tiene 22 años

Dx. Síndrome de Down.

5. - S. tiene 32 años

Dx. Disfunción cerebral generalizada

6.- I. tiene 23 años

Dx. Síndrome de Down

7.-J.L. tiene 28 años

Dx. Disfunción cerebral generalizada

8.- P. tiene 35 años

Dx. Disfunción cerebral generalizada

Para llevar a cabo el taller fue necesaria la colaboración de tres personas para asistir a los alumnos. Guadalupe Flores psicóloga y profesora responsable del grupo, Vianney Ramírez pasante de psicología y Bárbara Sandoval pasante de psicología.

#### 4.5. Materiales e instrumentos

Atender alumnos con necesidades educativas especiales conlleva un acondicionamiento de los recursos materiales, como el inmueble y sus espacios, puesto que no se debe discriminar ni hacer marcadas diferencias, sólo debemos adecuar los materiales para individualizar el currículo y la enseñanza según sus necesidades y ofrecerles una mejor atención y seguridad

Los materiales que se emplearon fueron:

- Remachadora
- Troqueladora
- Tijeras
- Agujas de canevá sin punta
- Gancho para tejer
- Pegamento para gamuza
- Moldes
- Hilos
- Broches
- Gamuza

#### 4.6. Escenario

El taller se llevó a cabo en un salón del Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial, con una dimensión de 12 m² aproximadamente, con ventilación natural e iluminación adecuada, pizarrón, mesas y sillas

#### 4.7. Actividades

Basándonos en el modelo de la enseñanza centrada en la persona y capacitando a los jóvenes de acuerdo a su ritmo de aprendizaje se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- Conocimiento de las herramientas y materiales, se les explicó cómo se llaman, para qué sirven y cómo se emplean los moldes, la perforadora, la remachadora, las tijeras, agujas, ganchos, pegamento, gamuza.
- 2) Se enseñó a manejarlos, de acuerdo a las habilidades de cada uno, primero en materiales comunes como: periódico, cartón, papel, y posteriormente ya en la gamuza.
- 3) Practicamos el recortado primero en cartón y pellón se marcaron figuras geométricas para practicar y poder hacerlo ya después en la gamuza
- 4) Posteriormente marcamos los moldes en la gamuza con apoyo de las profesoras del grupo y los recortaron.
- 5) Para después llevar a cabo la actividad de pegar los moldes los alumnos eligieron de 5 figuras diferentes de moldes: corazón, flor, estrella, luna y oso la que más les agrado.
- 6) Una vez pegados los patrones perforaron y cosieron para finalmente colocar el broche y tener el producto terminado

Al término del taller los alumnos se sentían muy satisfechos con su trabajo, pero sobre todo muy contentos de ver lo que son capaces de aprender y hacer por si solos. (Whemeyer y Meltzer, 1995, citado en Flores y Oropeza 2010) hicieron una encuesta a 5000 personas con discapacidad sobre la autodeterminación y encontraron que la mayoría se perciben a sí mismas con poco control sobre sus vidas y una percepción neutral acerca de su independencia y productividad. Esto deja claro que las personas con discapacidad no tienen una elección real debido sobre todo a la sobreprotección de sus padres, a la percepción de su discapacidad que tienen tanto sus padres como las personas que los rodean, sus actividades son seleccionadas por otras personas y no por ellos mismos.

Para los jóvenes la idea de tener un empleo les permite ver la posibilidad de realizar lo que tanto anhelan, tener una vida económicamente estable, adquirir lo que toda persona necesita, por ejemplo una casa propia, alimento, calzado, diversiones, sin depender de los padres o de algún otro familiar, sobre todo para quienes tienen en mente formar una familia, o simplemente vivir en pareja, el trabajo para ellos representa una posibilidad de avanzar hacia la vida adulta.

Es por esto que al tener la opción de elegir el trabajo que quieren desempeñar, les permite resaltar su potencial y los acerca más a una vida realmente independiente, así como una mejor calidad de vida.

# 4.8. Cartas descriptivas

	SESION 1			
Objetivo: Dar a conoc	cer el taller de gamuza a los jóvenes del grupo y	lograr que se interesen e	n el trabajo	
Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	
Bienvenida	Dar la bienvenida a los jóvenes y realizar una dinámica para integrarlos	Hojas de colores	10 min	
Presentación	Elaboraran un anuncio clasificado con la descripción de sí mismos	plumones Piel de gamuza		
Introducción	Explicar a los jóvenes la intención de llevar a cabo un taller para aprender la elaboración artesanal de accesorios de gamuza.	Bolsa morral monedero cartera elaborados a mano	20 min.	
	Para que así puedan tener una alternativa de autoempleo	de la piel de gamuza		
Presentación de los materiales	Dar a conocer a los jóvenes los materiales que se emplean en el taller y la manera de utilizarlos de acuerdo a sus capacidades	Tijeras, regla marcadores, moldes cúter, perforadora, Troqueladora, pegamento, agujas, hilos, broches	15 min	
Cierre	Invitar a los jóvenes que expresen su punto de vista sobre el trabajo, si les gustaría aprender a elaborar los monederos y de qué manera les beneficiaria esto.		10 min	

Objetivo: Identificar las capacidades de cada joven para realizar las actividades del taller.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Bienvenida	Dar el saludo de bienvenida a la segunda sesión del taller de gamuza, retomar los puntos de la sesión anterior, para recordar a los alumnos el trabajo que se va a realizar.		10min.
Recortar	Iniciar las actividades de diagnóstico de capacidades primero con el recortado, recortar en papel y cartón libremente posteriormente se les marcan en cartón las piezas de los monederos para recortarlos	Cartón Moldes Tijeras Plumones	30 min.
Cierre	Preguntar a los alumnos a quien se le facilito más el recortado y quienes están dispuestos a realizar este trabajo más adelante.  Enlistar a los alumnos a quienes se les facilito el recortado, ya que serán quienes realicen el corte de las piezas en la gamuza más adelante.	Libreta Bolígrafo	20 min.

Objetivo: Lograr identificar quienes tienen la capacidad para marcar en el cartón

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Bienvenida	Dar la bienvenida a la tercera sesión del taller de gamuza, retomando los puntos trabajados en las sesiones anteriores		10 min
		Moldes	
Marcado de los moldes en el cartoncillo	Como primer paso explicar a los alumnos como marcar los moldes en el cartoncillo  Para facilitar el trabajo lo harán primero las responsables y los alumnos observan como lo harán  Se marcaran los moldes en el cartoncillo con plumones	Plumones Cartoncillo	30 min.
Cierre	Para finalizar esta sesión los alumnos comentan si se les dificulto, este trabajo y porque  Se les pide aporten ideas para que les resulte más fácil hacerlo  De igual manera se hace un listado para designar a los alumnos que recortaron mejor	Libreta Bolígrafo	15 min.

# SESION 4 Objetivo: Identificar a los alumnos que pueden manipular la perforadora Actividad Procedimiento Materiales Tiempo Dar la bienvenida a la cuarta sesión del taller de Bienvenida gamuza 15 min.. Se retoman los pasos trabajados en las sesiones anteriores Comentar con los alumnos para que puede servirles este taller Utilizar la Explicar cómo manipular la perforadora, primero Perforadora perforadora lo hacen las responsables del grupo, los Cartón 30 min. alumnos deben observar el procedimiento para que posteriormente lo ejecuten ellos mismos. Retazos de gamuza Los alumnos lo llevan a cabo primero en cartón y después en retazos de gamuza Cierre Al finalizar comentar como se sienten al usar la perforadora, preguntar a quien se le facilita y a Libreta 15 min. quien le resulta difícil y porque. bolígrafo Hacer el listado de los que pueden perforar con más facilidad

Objetivo: Seleccionar a los alumnos que cosen mejor en la gamuza

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Bienvenida	Dar la bienvenida a la quinta sesión del taller de gamuza  Retomar los puntos trabajados en las sesiones anteriores		15 min.
Cocer	Diagnosticar quienes si pueden ensartar una aguja  Mostrar cómo realizar la costura en la gamuza que se perforo en la sesión anterior, ellos observan y después lo realizaran ellos mismos.	Gamuza Hilos Agujas Tijeras	
Cierre	Al final de la sesión conversar sobre a quién se le facilita la costura y a quien no y por que  Se elabora una lista de quienes pueden coser mejor	Libreta bolígrafo	

Objetivo: Registrar quienes marcaran en la gamuza los moldes de los monederos

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Bienvenida	Se da la bienvenida a los alumnos, y se retoman los aprendizajes obtenidos de las sesiones anteriores para iniciar el trabajo ya más en forma y directamente en la gamuza		15 min.
Marcar los moldes	Primero observan cómo se marcan los moldes en la gamuza, para que después lo realicen ellos solos, con la supervisión de las encargadas del taller y solamente auxiliarlos si es necesario	Moldes plumas gamuza	20 min.
Recortar los moldes	Posteriormente se recortan los moldes, cada uno de los alumnos recorta lo que marco, a quien se le dificulte el recortado será apoyado por alguno de los compañeros que pueden recortar mejor	Tijeras	20 min
Cierre	Para finalizar la sesión, comentar sobre el trabajo realizado, preguntar si se les dificulto, como se sienten y si están dispuestos a continuar aprendiendo	Libreta Bolígrafo	

Objetivo: Identificar quienes pueden pegar y perforar los monederos

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Bienvenida	Dar la bienvenida a la séptima sesión del taller de gamuza  Hacer un recuento de lo aprendido y retomar el punto más importante: Para que nos puede servir este taller, y como lo emplearan cada uno de ellos.		15 min.
Pegado de los moldes	Los alumnos pegan los moldes y posteriormente los perforan para realizar la costura	Pegamento para gamuza Perforadora	30 min.
Cierre	Para concluir esta sesión, preguntar a los alumnos como se sienten en este trabajo si es difícil o fácil para ellos.		15 min.

Objetivo: Lograr que los alumnos al ver el trabajo terminado se interesen, en continuar elaborando accesorios de gamuza como una forma de autoempleo

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Bienvenida	Para iniciar dar la bienvenida a la última sesión del taller  Retomar el trabajo aprendido		15 min.
Cocer los monederos	Para continuar con el trabajo los alumnos llevan a cabo la costura de los monederos.	Hilo nailon de diferentes colores, Agujas de canevá sin punta, Tijeras	15 min
Colocar los broches	Para finalizar el trabajo se les colocan los broches a los monederos  Como cierre de este taller recordar a los alumnos que todo lo aprendido les puede servir como una alternativa de empleo.	Troqueladora, perforadora, broches	20 min.

#### 4.9. Resultados obtenidos

El trabajo que se realizó en el CISEE, dejó una experiencia muy enriquecedora para ambas partes ya que al término del taller de gamuza los jóvenes se sintieron muy satisfechos al ver finalizado su trabajo, el cual cuantitativamente fue de 8 billeteras, y 8 monederos, cabe destacarse que todo el trabajo fue realizado por ellos desde marcar recortar pegar y coser. Lo que entusiasmó mucho a los jóvenes y les reafirmó lo que son capaces de hacer. En esta capacitación se reforzó su autonomía, independencia y autodeterminación, ya que ellos tomaban su propia decisión sobre los colores el tamaño y los adornos que llevaría lo que estaban elaborando. También fue relevante para ellos el hecho de ver el taller de gamuza como una opción para un futuro empleo, lo que también llamo la atención y admiración de los demás colegas de la institución a lo que la autora refiere sentirse afortunada de poder enseñar a personas con discapacidad intelectual.

La aplicación de este taller en esta institución le permitió a la autora adquirir habilidades básicas para el desempeño de su profesión. Estas habilidades fueron principalmente las siguientes: organizar y dirigir un grupo pequeño de alumnos que necesitan apoyo, coordinar con ellos las actividades a realizar durante los meses que la autora trabajo con ellos, trabajar con empatía de acuerdo a sus necesidades y lo que deseen hacer, ser una escucha activa y comunicarse con ellos afectivamente, para lograr una interacción social facilitadora, a ser su guía respetando sus ideas, sensaciones y decisiones, a buscar estrategias que faciliten la enseñanza de manera concreta y de acuerdo a sus necesidades para aportar a la mejora de su calidad de vida, de manera creativa y con disposición para establecer una buena relación de trabajo. La autora aprendió que el punto más importante es ganarse la confianza del alumno para así poder ayudarle a librar los obstáculos que se le presenten, pero algo más relevante es que realmente se debe de tener un compromiso con uno mismo para poder apoyar a las personas con discapacidad intelectual.

Al término del taller los alumnos estaban realmente satisfechos con los resultados de su trabajo, lograron percibir sus habilidades, su autoestima y su autodeterminación mejoro favorablemente al ver su trabajo terminado, convivieron armónicamente con sus compañeros durante el tiempo en que se aplicó el taller, la producción de los jóvenes fue de 16 monederos de diferentes colores, esto le permitió ver a la autora que los alumnos obtienen mayor seguridad al ver lo que son capaces de aprender.

"Nuestro deseo seria que las personas con discapacidad pudieran acceder al empleo en la misma situación que el resto de los trabajadores, y que sus tasas de desempleo fueran igualmente similares, de manera que no fuera necesaria ninguna medida de discriminación positiva por el hecho de que una persona tuviera una determinada limitación.

Nuestro deseo seria también que las personas con discapacidad fueran todas capaces de llegar al empleo de manera autónoma sin necesidad de ayuda especial, como cualquier otro trabajador, simplemente por su propio esfuerzo, por sus capacidades, y que su tasa de actividad alcanzara los niveles de la población sin discapacidad.

Nuestro deseo seria que el empleo proporcionara a todas las personas con discapacidad los mismos beneficios que aporta a otro trabajador cualquiera. Suficiencia económica, independencia, relaciones sociales, bienestar personal, autonomía, etc." (Jordán, 2003).

Como se ha venido viendo la situación de desempleo para las personas con discapacidad no es nada buena, aunque se ha avanzado mucho en la formación de asociaciones para facilitar el empleo con apoyo para este colectivo aún hay mucho trabajo por hacer, para alcanzar estos buenos deseos.

#### **CAPITULO 5 CONCLUSIONES**

Como se ha explicado al inicio de este trabajo las personas con discapacidad intelectual enfrentan el problema de desempleo, desde hace mucho tiempo y a pesar de todo lo que se ha logrado avanzar en el marco de la equidad y los derechos sobre este tema, siguen siendo vistas como seres inservibles a la hora de emplearlos, sin embargo ellos mismos se han logrado imponer para alcanzar sus ideales y un lugar dentro de nuestra sociedad, demostrando que son capaces de tomar decisiones para su bienestar y llevar una vida lo más normalizada posible con un empleo y una vivienda de manera independiente.

Se ha visto también que la discapacidad no es tanto la deficiencia de las capacidades de las personas sino más bien de la sociedad que no está preparada para atender sus necesidades, y que muchas veces es esta misma, quien les hace las cosas más difíciles, al carecer de las medidas necesarias para darles el apoyo necesario.

De igual manera hablamos sobre el movimiento de vida independiente y concluyo que es en si la transición a la vida adulta dejar la vivienda familiar y empezar a vivir como personas independientes y autónomas, personas que tienen los mismos derechos y los mismos ideales que todos.

En cuanto al taller de gamuza que se aplicó en el Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial queda claro que el trabajo engrandece y dignifica, los jóvenes demostraron una gran valía hacia ellos mismos y hacia sus compañeros al ver como desempeñaban su trabajo cada uno.

Concluimos también que el Modelo Social surge de las necesidades, sueños y aspiraciones de las personas con discapacidad, teniendo como base los principios fundamentales que surgieron del movimiento de vida independiente, este modelo nos deja muy en claro las barreas económicas, medioambientales y culturales que enfrentan las personas con discapacidad, también nos hace ver una distinción muy importante entre deficiencia y discapacidad.

En México hacen falta leyes que le proporcionen a las personas con discapacidad una vida digna, y una integración a la sociedad como cualquier otra persona, si bien se ha avanzado mucho en la igualdad de derechos aún hace falta mucho trabajo por recorrer, para lograr una equidad como la que nos plantean las leyes de España la LIONDAU y la LAP.

La LIONDAU es una Ley que beneficia a las personas con discapacidad, y hace valer sus derechos así como la igualdad de oportunidades es decir la ausencia de discriminación directa o indirecta, así como su participación plena en la vida política, económica, cultural y social, esta ley se inspira también en los principios de vida independiente.

Por ultimo concluiremos que la LAP es una ley que según el movimiento de vida independiente el asistente personal es fundamental, ya que es la persona que sirve de apoyo a las personas con discapacidad, para realizar o ayudar a realizar las actividades de la vida diaria, aunque aún no se ha aprobado laboral y jurídicamente, el objetivo de esta ley es coadyuvar a la calidad de vida y así mejorar la independencia personal de las personas con discapacidad.

#### **CAPITULO 6 ALCANCES Y LIMITACIONES**

En este taller se logró principalmente que los jóvenes se dieran cuenta de lo que son capaces de aprender y hacer para poder tener un sustento.

Abrir el abanico de posibilidades para quienes desde hace tiempo vienen pensando en la independencia personal y económica.

En lo personal fue muy satisfactorio trabajar con el grupo de jóvenes y sobre todo aportar una alternativa de empleo. Un gran enriquecimiento personal y profesional al conocer y convivir un corto pero enriquecedor tiempo.

Algunas de las dificultades que pudimos tener fueron: la falta de tiempo para elaborar otros productos y buscar un lugar donde ponerlos a la venta.

Una de las situaciones un poco más difícil de manejar fue en ocasiones la disponibilidad de los alumnos, algunas veces no se encontraban dispuestos para el trabajo, en ellos es muy variable su estabilidad emocional.

Otra de las limitaciones que se encontraron fue que algunas veces el salón no estaba a nuestro alcance para llevar a cabo la sesión de la semana.

#### 6.1. Sugerencias

Para finalizar las sugerencias que se desprenden del presente trabajo, son que el grupo debe de ser mínimo de cinco alumnos, para facilitar el trabajo, de igual manera algo muy importante por los materiales que se trabajan: el salón debe de tener ventilación natural y de ser posible también artificial, así como iluminación; las mesas tienen que ser muy amplias para un mejor manejo de la gamuza y las herramientas, las sesiones no deben durar más de dos horas, para evitar el aburrimiento como distractor del trabajo.

#### **REFERENCIAS**

Arranz, P. (2002) Niños y jóvenes con síndrome de Down, editorial Ejido.

CALIDAD FEAPS Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del Servicio http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm recuperado el 10/03/2017 a las 10:00 p.m.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud CIF (2001)

Costa, J. L. (2009) *Trastornos del espectro autista y calidad de vida*, México, editorial La muralla S.A.

Casarella, J. A., (2012), Los trastornos del espectro autista, aportes convergentes, capítulo VI, México, Miño y Dávila

Díaz Barriga, F. (2006). *Enseñanza situada: vínculo entre la escuela y la vida*. México: Mc Graw Hill.

Díaz Barriga, F. y Hernández, G. (2010). *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo*. Una interpretación constructivista. México: Mc Graw Hill.

Documentación interna del Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial. Calle Moctezuma núm. 20, Delegación Coyoacán. Col. Del Carmen Coyoacán.

El universal (2009, marzo 22). "En busca de una vida independiente". *El Universal Nacional*, P. 6

Empleo con apoyo. Modelo de intervención DOWN ESPAÑA <a href="http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnllacesdescargas/792\_1empleocon.pdf">http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnllacesdescargas/792\_1empleocon.pdf</a> recuperado el 02/11/2013 a las 5:30

Flores, E. y Oropeza, L. (2010). Desarrollo de habilidades de autodeterminación en jóvenes adultos con discapacidad intelectual, Tesis de Licenciatura en Psicología. UNAM, México.

Franco, C. (2003, septiembre). "Sociedad inclusiva: pensando en la inclusión de personas con discapacidad en la formación y en la vida" Ponencia presentada en el Primer Congreso Internacional de Tecnología en la Educación, Recife, Brasil.

García, J.V. (2003). *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*, Madrid, fundación Luis Vives.

González, J. (2003). *Discapacidad Intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. España, Editorial CCS.

Herón, R. y Murray B. (2003) Como ayudar a las personas discapacitadas a encontrar empleo. Guía práctica- Edición e América Latina.

https://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf LIONDAU recuperado el 26 de agosto de 2017.

http://confe.org/index.php/red-nacional-confe/ recuperado el 14 de agosto de 2017 a las 9:45 a.m.

http://confe.org/index.php/talleres/ recuperado el 14 de agosto de 2017.

http://repositorio.ual.es:8080/jspui/bitstream/10835/2594/1/Trabajo.pdf empleo con apoyo en la discapacidad psíquica recuperado el 23/06/2015 a las 12:15 a.m.

Jelinek, R.; Moreno, D. y Roth, E. (1995) Vinculación UNAM\_Sociedad: el Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial: una experiencia para la facultad de Psicología, *Siglo XXI*. 1(0), 41-50.

Jordán de Urríes (2003) Empleo con apoyo, empleo integrado. Universidad de Salamanca.

Martínez, S. (2011) El síndrome de Down, CSIC Catarata

Montañez, P., Brigard, F. (2011). *Neuropsicología clínica y Cognoscitiva*. Facultad de ciencias humanas, Universidad Nacional de Colombia.

Palacios, A. (2008), El modelo social de la discapacidad, España, CINCA

Pallisera, M. (1996). Transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad psíquica. Barcelona, España, E.U.B.

Rosselló, R. y Verger, S (2008). La inclusión de personas con discapacidad en el lugar de trabajo en las islas Baleares. *Revista Europea de formación Profesional* 45(3).

Sánchez, L. (2012). El empleo con apoyo en la discapacidad psíquica, Tesis de Maestría, universidad de Almería.

Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*. Vol. 30 (1). Págs. 17-27.

Schalock, R. y Verdugo M. A. (2003) análisis sobre la importancia y uso de los indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales. <a href="http://inico.usal.es/publicaciones/integra/23investiga.asp">http://inico.usal.es/publicaciones/integra/23investiga.asp</a> recupera el 15 de mayo de 2010.

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales, *Siglo Cero*, Vol. 4C (1) 22-39.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR, *Siglo Cero*. Vol. 25(3) 5-24.

Verdugo, M. A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. *Siglo Cero*, Vol. 34(1) 1-17.

Whemeyer I. Michael, (1992). Autodeterminación y empleo: el nuevo paradigma en apoyo a las discapacidades, <a href="http://www.trevol.org/wehmeyer.htm">http://www.trevol.org/wehmeyer.htm</a> recuperado el 17 de mayo de 2017.

Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidad severas. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.* 37 (4). P. 5-16 <a href="http://www.feaps.org/cominicacion/documentos/siglo-220.pdf">http://www.feaps.org/cominicacion/documentos/siglo-220.pdf</a> recuperado el 3/02/2014 a las 10:00 p.m.

Zacarías, J., Saad, E. y Ferreas, F. (1998). Aspectos a considerar en el trabajo con personas con discapacidad intelectual: en la etapa de transición a la vida adulta independiente. Orientación Psicológica Iberoamericana, Manual Moderno. Vol. 3, Págs. 1-13