



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

“CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
UN TALLER PARA FAMILIAS”

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

LETICIA VIANNEY RAMIREZ ZAMORA

DIRECTORA DE TESINA: Mtra. Emma Vivian Roth Gross

REVISORA: Dra. Elisa Saad Dayan

SINODALES: Mtra. Cecilia Morales Garduño

Dra. Patricia Bermúdez Lozano

Lic. Irma G. Castañeda Ramírez



Ciudad Universitaria, CDMX, Noviembre 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen	7
Introducción	8
Capítulo 1. La discapacidad a lo largo de la historia	12
1.1. Discapacidad, sociedad y discriminación	12
1.2. Modelos de la discapacidad	14
1.2.1. Modelo de prescindencia	14
1.2.2. Modelo médico/rehabilitatorio	15
1.2.3. Modelo social	16
1.2.4. Movimiento de Vida Independiente	18
1.3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas	20
Capítulo 2. Discapacidad intelectual y calidad de vida	25
2.1. Definición de discapacidad intelectual	25
2.1.1. Paradigma de apoyos	28
2.2. Calidad de Vida	31
2.2.1. Competencias sociales.....	33
2.2.2. Autodeterminación	36
2.2.3. Inclusión social	38
2.2.4. Inclusión laboral	39
2.2.5. Bienestar material, físico y emocional	42
2.2.6. Proyecto de vida	45

Capítulo 3. Familias de personas con discapacidad intelectual	48
3.1. Definición de familia	48
3.2. Estilos de familia con un integrante con discapacidad	49
3.3. Tipos de vínculos familiares	51
3.4. Impacto de la discapacidad en la familia	54
3.5. Modelos de formación para padres	56
Capítulo 4. Calidad de vida y discapacidad intelectual:	
un taller para familias	60
Discusión, alcances y limitaciones	85
Referencias	89
Anexos	100

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Diferencias entre el Modelo de Rehabilitación y el Movimiento de Vida Independiente.....	19
Tabla 2.	Características del concepto de Calidad de Vida	32
Tabla 3.	Modelo Funcional de la Autodeterminación	36
Tabla 4.	Síntesis comparativa de las posibles modalidades de empleo para personas con discapacidad intelectual	41

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Esquema conceptual del funcionamiento humano	27
Figura 2.	Modelo de apoyos	29

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por mi familia, se perfectamente que ella fue fundamental para alcanzar esta meta y para tener en la mira muchas más. Leticia, Javier y Alejandro, ellos nunca dejaron de confiar en mí incluso en los momentos en los que yo me daba por vencida. Gracias por todo, sé que cada una de sus acciones y palabras están cargadas con el más grande y puro amor.

A mi mamá, quien me enseñó a no rendirme y a luchar por lo que quiero incluso cuando parece imposible. Admiro tu valentía, tenacidad y fortaleza. ¡Te amo, mami!

A mi papá, quien jamás perdió las esperanzas en mí y quien día a día me recuerda lo valiosa y capaz que soy. Admiro tu alegría, humildad y perseverancia. ¡Te amo, papi!

A mi hermano, quien siempre procura llevarme al pensamiento más objetivo y consciente en todos los temas de mi vida. Admiro tu paciencia, valentía y tenacidad. ¡Te amo, hermanito!

A mi máxima casa de estudios, la Universidad Nacional Autónoma de México, que me permitió crecer profesional y personalmente.

Al CISEE, maestros y amigos, quienes me enseñaron a ver la vida desde otro ángulo, a disfrutar cada momento y a encontrarle lo valioso hasta a las cosas más comunes. Realmente cambiaron mi vida.

A la Mtra. Emma Vivian Roth Gross, directora de tesina, por ser una gran guía en este proceso, por la paciencia, comprensión y retroalimentación.

A mis amigos que, a su modo, me motivaban para seguir adelante y no rendirme.

Agradezco todas las experiencias que he vivido para llegar hasta aquí, a las buenas por darme tanta felicidad y a las menos agradables por brindarme valiosos aprendizajes.

RESUMEN

En la actualidad se sigue luchando para lograr un cambio de visión acerca de las personas con discapacidad intelectual, uno que las mire primero como seres humanos, considerando sus habilidades y capacidades, y que logre que se les brinden los apoyos adecuados para desarrollarse plenamente y disfrutar de buena calidad de vida, en esto las familias juegan un lugar fundamental. En este trabajo se revisan los temas de modelos de la discapacidad, discapacidad intelectual, calidad de vida, tipos y estilos de familia. Para finalizar con la propuesta de un taller que tiene como objetivo informar y/o actualizar a familias con un integrante con discapacidad intelectual, acerca de conceptos e iniciativas recientes de estos temas, de manera que las reflexiones y vivencias que se realicen en éste, se encaminen a impactar positivamente en la mejora de la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

Palabras clave: personas con discapacidad intelectual, calidad de vida, familias.

INTRODUCCIÓN

<<Aquellos que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta de que somos “diferentes” cuando entramos en contacto con otras personas “no-discapacitadas”>>

(Barnes, 2007, p.18)

La discapacidad intelectual es una condición de vida que se manifiesta principalmente con limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en las habilidades socio adaptativas como el razonamiento, la comprensión y la toma de decisiones, y que ocurre antes de los 18 años (CONFE, 2016).

En México, 5 millones 739 mil 270 de personas cuentan con algún tipo de discapacidad, lo que equivale a un 5.1% de la población total, de la cual el 4.4% presenta discapacidad intelectual (INEGI, 2011).

Las personas que viven con esta discapacidad pueden desarrollar habilidades para vivir de manera plena con los apoyos necesarios. Sin embargo, aún es muy común oír hablar de mitos, estereotipos y creencias falsas acerca de ellas, lo que con frecuencia conlleva un matiz discriminatorio, que en ocasiones llega a ser denigrante y ofensivo y que se debe, entre otras cosas, a la falta de información verídica sobre el tema.

Desafortunadamente, una de las principales barreras actitudinales es la discriminación, la cual juega un papel importante en la forma en la que esta población vive su día a día y en la manera en que estas personas son tratadas por los demás. Ello no sólo en referencia a los ojos con los que los otros los miran, sino también a las oportunidades a las que ellos tienen acceso.

Muchas veces son las mismas familias quienes, sin tener conciencia de ello, los discriminan de igual forma que otros integrantes de la sociedad.

También es común que aquellas personas que no tienen contacto directo con ellas no sepan cómo interactuar con ellos, cómo educarlos y en demasiadas ocasiones desconocen su situación de vida y sus necesidades.

Desde la perspectiva actual, la discapacidad intelectual se expresa con relación al entorno, por tanto, no depende completamente de la persona sino de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. De manera que, si creamos un entorno más fácil y accesible, las personas con discapacidad tendrán menos dificultades, y, por lo tanto, su discapacidad parecerá menor (Plena Inclusión, 2016). Es decir, las dificultades a las que se enfrentan no están centradas únicamente en las características diferentes que ellas puedan presentar, sino que también dependen de las oportunidades que en su ambiente se les brinden para que puedan desenvolverse adecuadamente en su vida diaria.

Hoy la situación de vida de las personas con discapacidad ha ido transformándose para bien. La sociedad empieza a tomar en cuenta las políticas públicas respecto a ellas y existen movimientos de organizaciones de la sociedad civil que han luchado para que existan cambios sobre todo en el ámbito de sus derechos y así promover que se les vea como un ciudadano más, con responsabilidades y derechos.

Sin embargo, aún hay mucho camino por andar, es necesario que se siga informando a la sociedad, se continúen socializando las leyes y se vayan modificando las concepciones que se tienen sobre lo que efectivamente se puede construir para y con estas personas con el fin de mejorar su calidad de vida.

El concepto de calidad de vida es complejo, de límites borrosos y es propio al ser humano, es decir, cualquier persona es importante y debe ser entendida de forma similar independientemente de la presencia de algún tipo de discapacidad (Plena Inclusión 2017a; Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz, 2008). La calidad de vida ocurre cuando las necesidades de un individuo han sido cubiertas (Verdugo, Crespo y Nieto, 2010).

La autodeterminación ha sido uno de los elementos más estudiados en personas con discapacidad y promoverla, ha propiciado resultados favorables para su inclusión a la sociedad. En cambio, otros elementos parecen no tener la semejante importancia; así vemos que trabajar en la mejora de su autoconcepto, participación social, formarlos para que estén conscientes de sus derechos y aprendan a defenderlos, saber cómo cuidar su salud física y mental, qué hacer con su tiempo

libre, capacitarlos en un oficio o alguna actividad remunerada que les permita apoyarse económicamente y sentirse productivos, son algunos de los aspectos que hace falta trabajar para que tanto las PcDI como sus familias, gocen de una mejor calidad de vida.

Desafortunadamente es común que las PcDI se mantengan en el anonimato, incluso cuando se trata de aspectos que tienen que ver con su propia vida, difícilmente son tomadas en cuenta para determinar el rumbo que llevará ésta, por el contrario, se tiene la creencia errónea de que lo correcto es elegir por ellos pues así se ve por su bienestar, aunque se estén dejando fuera sus intereses, opiniones, deseos, sentimientos y capacidades.

Así, vemos que las actitudes y percepciones que las familias tienen hacia sus familiares con discapacidad intelectual muchas veces dan lugar a que ellos no se desenvuelvan acorde a su edad, ni a la capacidad con la que realmente cuentan. Los miedos, inseguridades, tabúes, dudas y sobre todo la falta de información y formación por parte de los familiares, los lleva generalmente a tener una actitud de sobreprotección y subestimación hacia ellos.

Los padres y familiares deben saber que el trabajo educativo en este ámbito no sólo le corresponde a los profesionales y a ellos como padres o hermanos, y estar conscientes de que la posibilidad de mejorar la calidad de vida como familia también está en manos de la PcDI y que este proceso va más allá de buscar un espacio educativo idóneo para ella.

Es indispensable tomar en cuenta que la familia es el entorno más importante donde se desarrollan los seres humanos, la primera escuela y el primer contacto con el mundo (Cohen, 2015), ella es la principal promotora de las situaciones de vida que afectan positiva y negativamente a cada uno de los miembros de la misma y, en especial a las personas con discapacidad.

En este contexto, el objetivo de la presente tesina es realizar una revisión sobre los temas de calidad de vida y discapacidad intelectual y presentar la propuesta de un taller dirigido a familias con un integrante con discapacidad intelectual.

En el primer capítulo de este trabajo se describe cómo se ha conceptualizado a la discapacidad a través del tiempo, la perspectiva que actualmente existe respecto a ésta y los artículos de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad que están relacionados con el tema de este trabajo.

En el segundo, se habla de las dimensiones del concepto de calidad de vida: competencias sociales, autodeterminación, inclusión social y laboral, bienestar material, físico y emocional, propuestas por Scharlock y Verdugo (2002, 2003).

Enseguida, en el tercer capítulo se aborda el tema de familias de personas con discapacidad intelectual incluyendo la definición de familias, los tipos de vínculos que se establecen entre ellas y los estilos que se han estudiado de ellas según: Bechara (2013), Nuñez (2007) y Schorn (2013).

En el cuarto y último capítulo se presenta la propuesta del taller “Calidad de Vida y Discapacidad Intelectual: taller para familias” que tiene como objetivo ser un recurso para que ellas puedan estar informadas y cuenten con un espacio para reflexionar acerca de la importancia de que todos los integrantes de la familia gocen de una vida de calidad, considerando que esta última se consigue a través de un trabajo en corresponsabilidad, en donde la participación de la persona con discapacidad tiene un papel importante.

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD

1.1. Discapacidad y sociedad

Vivimos en una sociedad con muchos prejuicios e inseguridades y sin darnos cuenta nos atrevemos a rechazar todo aquello que nos hace sentir imperfectos, basándonos en una idea absurda de perfección que hemos adoptado y sin darnos cuenta, olvidamos que como seres humanos poseemos diferentes características, unas mejores que otras, pero que al final todos somos distintos y especialmente únicos.

Poseer características diferentes, ya sea físicas, intelectuales o comportamentales, define como nos desempeñamos en la sociedad, principalmente cuando algunos de éstas son muy marcadas. Cuando estas características no son comprensibles o son vistas como poco útiles, en lugar de acercarnos a comprender y normarnos por los valores de respeto, equidad y solidaridad, desaprobamos a las personas que las manifiestan hasta llegar al punto de aislarlas de la sociedad y, en casos extremos, incluso de su propia familia.

Un ejemplo de lo anterior es el caso de la discapacidad, desde una perspectiva tradicional ésta es una condición entendida como una insuficiencia que se atribuye únicamente a la persona y es considerada como atributo individual, afectando a tres ámbitos que se encuentran interconectados que son: lo cotidiano, la identidad social y la estratificación social (Ferreira, 2008).

La visión de discapacidad en el mundo ha cambiado con el paso del tiempo, las políticas y los diversos servicios y apoyos que se han creado para ellos también. Sin embargo, en muchos países las posturas hacia la discapacidad aún siguen siendo influenciadas por los estándares de “normalidad”, esta idea se encuentra íntimamente ligada a las representaciones sobre lo que es correcto, lo que es deseable y el significado de lo que es pertenecer (Palacios, 2008).

Lo que llamamos “normal”, sobre todo al referirnos a rasgos físicos e intelectuales, es aquello de lo que nos sentimos parte por ser mayoría, y por lo que en ocasiones criticamos y nos atrevemos a hacer a un lado a aquellos que vemos fuera de este “gran” grupo. Respecto a esto, Rodríguez (2011), menciona que, en general la cultura mexicana, se caracteriza por la heterofobia que es un rechazo a lo que es diferente.

La falta de información o desinformación sobre el tema sigue provocando que la forma en la que las personas se refieren a esta población no sea la más adecuada, empezando por las ideas que se tienen respecto a ellas y que se expresan mediante el lenguaje. Según Ruiz, 2009 (citado en Ruiz, 2012), el lenguaje es un factor determinante en la construcción del pensamiento, ya que en él se encuentran ideas, sentimientos, creencias, actitudes, estereotipos y prejuicios.

Como hemos señalado, aún hoy en día, el lenguaje utilizado para referirse a esta población muchas veces es despectivo y denigrante, lo que claramente tiene una connotación negativa y provoca una falta de interacción entre las personas con discapacidad y las demás personas en la sociedad, cuestión que se convierte en un obstáculo para sus vidas. Si queremos cambiar la mirada hacia las personas con discapacidad tenemos que comenzar cambiando las palabras que utilizamos al hablar de ellas ya que al usar las palabras correctas junto con un pensamiento y una actitud informada y positiva sobre el tema traerá, así mismo, consecuencias positivas, y hará que las personas puedan dignificarse y empezar a sentirse parte de su comunidad y de la sociedad.

Por lo tanto, la sociedad es quien debe sensibilizarse sobre la perspectiva actual que se tiene de las personas con discapacidad y actuar para poder brindar oportunidades reales de participación, en palabras de Ruíz (2012), “una sociedad que aspire a ser inclusiva nunca conseguirá la integración plena si no lleva emparejado un cambio global en la percepción social de la discapacidad, que implica la aceptación de la diversidad como consecuencia intrínseca de nuestra realidad biológica, de nuestra humanidad” (p. 110) .

Afortunadamente, en los últimos años, en todo el mundo se están llevando a cabo acciones para que esta población sea incluida socialmente de tal manera que a cada persona con discapacidad se le vea y viva como un ciudadano más.

Las nuevas perspectivas, modelos y trabajo profesional surgidos a partir de estas iniciativas hacia esta población, buscan que sea más fácil lograr su verdadera inclusión social como las personas que son, encaminándose indudablemente hacia una vida de calidad para ellos.

1.2. Modelos de la discapacidad

En este apartado se conocerá más acerca de la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad, desde ideas que desaprueban totalmente las diferencias hasta llegar a concepciones mucho más empáticas y humanas. La revisión de modelos pasados ayuda a entender con claridad cuáles han sido las transformaciones que ha tenido el concepto y con esto evitar adoptar ideas pasadas.

1.2.1. Modelo de la prescindencia

Este modelo es característico de la Antigüedad y el Medievo y sus supuestos principales, según Palacios (2008), son dos: la justificación religiosa, cuya idea es que las personas que nacían con alguna deformidad eran un castigo de Dios o advertencia de que se avecinaba una catástrofe.

Otro supuesto era que la persona con discapacidad no es alguien que pueda aportar algo a la sociedad, por lo que termina siendo una carga para sus padres y para la comunidad. Aquellos que se presentaban con alguna deformidad o desventaja se sometían a infanticidio y quienes eran capaces de sobrevivir no tenían un espacio dentro de la sociedad.

Este modelo plantea 2 submodelos, el Eugenésico y el de Marginación, que surgen de la idea de que los discapacitados son innecesarios.

1) Eugenésico

Se consideraba que la vida de las personas con discapacidad no merecía ser vivida por falta de utilidad, por lo que estos niños eran condenados al infanticidio y aquellos que lograban sobrevivir se sometían a tratamientos crueles que llegaban a la muerte, decía Garland, 1958, (citado en Palacios, 2008).

2) Marginación

Su principal característica era la exclusión, ya sea por compasión o temor a ellos por considerarlos objetos de maleficios, no se comete infanticidio, pero estas personas morían debido al abandono o por recibir asistencias bastante elementales. Eran incluidos en el grupo de los pobres y mendigos, y para sobrevivir llegaron a trabajar como bufones o practicaban la mendicidad.

Palacios (2008), menciona que, de uno u otro modo, a las personas con discapacidad no se les dejaba vivir. Incluso, sobreviviendo no tenían oportunidad de participar en la sociedad como un ciudadano más, por el contrario, para la sociedad era más cómodo simplemente rechazarlos y dejarlos a su suerte o tomarlos como objeto de burla.

1.2.2. Modelo médico/rehabilitatorio

A inicios del siglo XX surge una manera diferente de abordar la discapacidad. Este modelo tiene dos características: la primera que “la diversidad funcional es vista en términos de salud o enfermedad... y la segunda, considera que las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la sociedad en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas” Palacios (2008, p. 44).

Las condiciones de la discapacidad se consideran modificables por medio de tratamientos médicos y rehabilitatorios con la intención de que tuvieran una mejor calidad de vida. La forma para que estas personas pudieran mantenerse y ser útiles

a la sociedad era por medio de la asistencia pública y empleos en ambientes protegidos que facilitaba su integración social en el futuro.

Como se observa, el aspecto médico tiene más importancia que los aspectos sociales. A esta visión le subyace la idea de que las personas con discapacidad no son normales, por lo que la rehabilitación es necesaria para que puedan funcionar en la sociedad de manera más normal, se intenta desaparecer sus diferencias o al menos ocultarlas. La educación especial se convierte en una herramienta básica en este Modelo y aparece la institucionalización.

Para Vehmas (2004) (citado en Saad, 2011), este Modelo también es conocido como el paradigma tradicional, paradigma rehabilitatorio o enfoque individualista y a él se debe la perspectiva de discapacidad como tragedia individual. Siguiendo con esta idea, Pérez (2010), menciona que el Modelo rehabilitador considera que la discapacidad es un problema de la persona, a consecuencia de una enfermedad, accidente o condición no favorable de la salud y que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales y éstos deben ser tratamientos individuales.

En conclusión, la discapacidad es vista como un problema exclusivo de la persona, como enfermedad o condición que requiere de un tratamiento basado en aumentar sus oportunidades de participación. De modo que todo se concentra en las habilidades o destrezas que la persona pueda adquirir para así poder vivir una vida en sociedad (Palacios, 2008).

1.2.3. Modelo social

El Modelo Social surgió a partir de la década de los setenta del siglo pasado en Estados Unidos e Inglaterra. Comienza a raíz de movimientos hechos por activistas con discapacidad, y de organizaciones de personas con discapacidad quienes lucharon por quitar las barreras sociales y ambientales, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales que, visto desde este modelo, son los que verdaderamente “discapacitan” a las personas con discapacidad (Barnes y Mercer, 2003, citado en Palacios, 2008).

Como menciona Palacios (2008), este modelo tiene dos características principales, la primera se refiere a que las causas de la discapacidad son sociales, que no son las limitaciones individuales el origen del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios apropiados y no tomar en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.

La segunda característica es que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad del mismo modo que las demás personas sin discapacidad y afirma que todo lo que puede aportar la persona con discapacidad se relaciona íntimamente con la inclusión y la aceptación de las diferencias. El mayor objetivo aquí es destacar las capacidades en lugar de resaltar las discapacidades.

De manera que cuando las causas del origen de la discapacidad son sociales, la sociedad es responsable de dar soluciones, y como dice Pérez (2010), “las soluciones no deben tener cariz individual respecto de cada persona concreta afectada, sino que más bien deben dirigirse a la sociedad”, ésta es la que debe ser rehabilitada y normalizada para enfrentar las necesidades de todas las personas.

Respecto a este tema, Barnes (citado en Palacios, 2008) menciona que este modelo consiste sólo en buscar solución a las barreras económicas, medioambientales y culturales; barreras tales como 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 entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como discapacitadas por su imagen y la representación negativa en los medios de comunicación (películas, televisión y periódicos). Por lo que las PcD son discapacitadas como resultado de una sociedad negada a modificar las necesidades individuales y colectivas (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010).

Así mismo, se enfatiza la importancia de que las PcD tomen el control de sus vidas y se condena la segregación y la institucionalización al ser consideradas como violaciones a los Derechos Humanos de las PcD, por lo que se promueve que se

elaboren legislaciones que los protejan, incluyendo la igualdad de oportunidades (Palacios, 2008).

Este modelo ha sido de gran ayuda para comenzar con un cambio de ideología y trato hacia las personas con discapacidad sobre todo en temas de derechos humanos, sin embargo, se vuelve insuficiente al momento de abordar a la dignidad del ser humano desde un enfoque holístico ya que los derechos humanos se refieren a un derecho que se ha adquirido por poseer esta condición y no por el simple hecho de ser seres humanos. Palacios (2008), menciona que dicho modelo en la actualidad se muestra como un reclamo a modelos anteriores, y como un deseo o un anhelo a lograr. Y aún hay ciertos puntos plasmados en este ámbito en que no han sido aplicados del todo en la sociedad.

1.2.4. Movimiento de Vida Independiente

La sobreprotección que viven las personas con discapacidad a causa de la subvaloración por parte de la sociedad y su propia familia afecta directamente al goce pleno de su vida, restringiéndolos de poder decidir por las cosas que le ocurren, creando dependencia hacia la familia y los profesionales. Todo esto es criticado y modificado en la filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

Con el lema “Nothing About Us without Us” (“Nada sobre nosotros, sin nosotros”) los activistas estadounidenses defendieron su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad, estas acciones años después tuvieron grandes influencias al grado de crear un nuevo enfoque que se llamó “Movimiento de Vida Independiente” (García, 2003).

Según Shapiro, este movimiento inició en el momento en el que Ed Roberts, un alumno con discapacidad, logró entrar a la Universidad de California, en Berkeley, en el año de 1962. Además, Ed Roberts fue considerado la primera persona con discapacidad que aplica en sí mismo la filosofía de Vida Independiente, dándole un nuevo significado al concepto de independencia definiéndolo como el control que tiene una persona sobre su propia vida. (García, 2003; Palacios y Romañach, 2009).

De manera que el Movimiento de Vida Independiente es considerado antecedente del Modelo Social. En la Tabla 1, se muestran las diferencias entre el Modelo Rehabilitador, el cual era el enfoque que predominaba en el mundo, y el Movimiento de Vida independiente, que surgió como respuesta a la “necesidad de que sean las propias personas con discapacidad quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan” (García, 2003, p. 40).

Tabla 1. Diferencias entre el Modelo de Rehabilitación y el Movimiento de Vida Independiente

<i>CARACTERÍSTICAS</i>	MODELO DE REHABILITACIÓN	MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE
Definición del problema	Diferencia física, psíquica o sensorial. Falta de cualidades.	Dependencia de los profesionales y familiares.
Localización del problema	Individuo.	Entorno físico y procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Técnicas profesionales de intervención.	Asesoramiento y apoyo entre iguales, control como consumidores, servicio de asistente personal y eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente, cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los profesionales.	Auto-control.
Resultados deseados	Máxima capacidad para la vida diaria.	Calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Adaptado de DeJong, 1979; citado en García 2003, p. 41.

Según García (2003), el Movimiento 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. Promueve la plenitud como ciudadanos,

la desinstitucionalización, la toma de poder, de autonomía personal y la independencia asumida “hasta donde sea posible” en cada caso. Así mismo, lucha por conseguir igualdad de oportunidades, conocer sus derechos y hacerlos valer, y lograr la plena participación en todos los aspectos de su vida.

Este mismo autor menciona que se establece el concepto de “consumidor” (persona con discapacidad) y se sugiere la presencia de un “asistente personal” el cual debe ser quien ayuda a la persona con discapacidad en aquellas tareas que no puede realizar por sí solo, o pudiendo, no resulta del todo eficiente su realización. De modo que debe ser una persona seleccionada, entrenada, remunerada, contratada y evaluada, e incluso, si el consumidor lo decide, despedida al no respetar sus deseos y capacidades individuales.

1.3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas

Según Velarde (2012), la historia de los derechos de las personas con discapacidad comienza en la década de los setenta, con la aparición de dos resoluciones que dejan de hablar de asistencia e introducen el término derechos. Una de ellas es la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971 y la otra es la Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1975. En 1981 fue proclamado el Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas y la década de 1983 a 1992 se proclamó Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad.

El mismo organismo adoptó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad en 1982 y aprobó una resolución llamada Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, creada a partir de las experiencias adquiridas en la decena de 1983-1992. Estos mismos reconocidos por la Convención como precedente a ésta (Parra-Dussan, 2010, Comisión sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

“La Convención adopta como solución el Modelo Social... para atribuirles la carga de la integración de las personas con discapacidad a la sociedad y sus barreras” (Parra-Dussan, 2010), la idea es responsabilizar al Estado y la sociedad de brindar las herramientas pertinentes para que las personas con discapacidad cuenten con las mismas oportunidades (derechos) de participación en sociedad que los demás ciudadanos sin discapacidad, haciendo valer esto mediante su capacidad jurídica que según Barreto (2015), es “la libertad de manifestación de voluntad de las personas para los actos de la vida civil, política y social”.

La Convención identificó, dentro de la lista de derechos universales, situaciones en las que la discriminación contra las personas con discapacidad fue o sigue siendo evidente y su contenido es la manera para superar estas situaciones de discriminación. “El punto de partida no es la existencia de personas con necesidades que deben ser asistidas, sino sujetos con derecho a demandar determinadas prestaciones y conductas” (Parra-Dussan, 2010).

En seguida se hace mención de algunos artículos de la Convención, los cuales se consideran más significativos para el objetivo y contenido de este trabajo:

Artículo 5. Igualdad y no discriminación

Todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

A fin de promover la igualdad y eliminación de la discriminación, se adoptarán todas las medidas pertinentes para la realización de ajustes razonables.

Artículo 8. Toma de conciencia

Los Estados partes se comprometen a:

Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia con respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.

Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Artículo 9. Accesibilidad

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida en igual de condiciones con las demás, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

Las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar residencia y dónde y con quién quiere vivir, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Tengan acceso a una variedad de servicios, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento y o separación de ésta.

Las instalaciones y los servicios comunitarios estén a disposición de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia

Derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.

Derecho a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar.

Artículo 25. Salud

Derecho a acceder a programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso salud sexual y reproductiva.

Se proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención.

Artículo 27. Trabajo y empleo

El derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables.

Los derechos están dirigidos a la inclusión, equidad e igualdad de oportunidades que deben brindarse a las PcDI por el simple hecho de ser seres humanos. En ocasiones esta población se encuentra en desventaja ante una sociedad que los hace a un lado y no les permite participar y convivir de la misma manera que el resto de las personas.

Aún con la creación y aprobación de la CDPD como principal defensor de los derechos de las PcDI, desafortunadamente parte de la sociedad hoy en día sigue conservando ideas y prácticas tradicionales sobre la discapacidad, lo que, aunado a la falta de apoyo por parte del gobierno, impide que lo que ésta plantea tenga un verdadero impacto en la vida de dicha población.

Como hemos señalado reiteradamente, en ocasiones la discriminación a estas personas se debe a la falta de información y/o a los mitos y valores existentes en la sociedad. Sin duda, el conocimiento sobre las diferentes concepciones de la discapacidad a través del tiempo y los derechos con los que cuenta esta población dará pie a nuevas formas de pensar y de actuar por parte de las familias y la sociedad.

En el siguiente capítulo se hablará detalladamente respecto a la definición de discapacidad y el concepto de calidad de vida.

CAPÍTULO 2

DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CALIDAD DE VIDA

2.1. Discapacidad intelectual

Según la Encuesta Mundial de la Salud (2002-2004), llevada a cabo por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y expuesto en el Informe mundial sobre la discapacidad (2011), la prevalencia de la discapacidad en el mundo entre las personas mayores de 15 años es del 15.6% (aprox. 785 millones de personas), aunque el porcentaje se reduce en los países más desarrollados al 11.8%, mientras aumenta hasta el 18% en aquellos con menores niveles de ingresos.

Dentro de las causas destacan causas genéticas con un 40% de los casos, teratógenos ambientales en un 5-13%, complicaciones de la prematuridad en un 2-10%, causas metabólicas en un 1-5% y multifactoriales en un 3-12% (González, Raggio, Boidi, Tapié y Roche, 2013; Cigudosa y Lampuzina, 2013).

Las definiciones de Discapacidad Intelectual intentaron responder a la perspectiva del Modelo Social que, como ya se mencionó, alude a que la discapacidad no está en el individuo sino en las mejoras del entorno que ayudarán a que su discapacidad sea menos notoria. Sobre esto la Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM), en 1992, fue la autora de un cambio radical en el que se dejaba a un lado el modelo tradicional alejándose de una concepción de la DI como rasgo de la persona y en sembrar una concepción basada en la interacción del individuo y el contexto (Verdugo, 2003).

En 2007, este cambio va más allá, comenzando a utilizar una nueva terminología, reemplazando el término de retraso mental por discapacidad intelectual (Verdugo y Shalock, 2010).

Según Verdugo y Shalock (2013), esta nueva visión y definición presume que en la discapacidad no sólo existen limitaciones sino también fortalezas, y que el funcionamiento del individuo mejorará en su interacción con el entorno que lo rodea al ofrecerle los apoyos necesarios y adecuados. Con esta nueva concepción se

abrieron las puertas a un enfoque multidimensional, y se introdujo el concepto de apoyos.

Actualmente existen dos formas de definir el concepto de discapacidad intelectual según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales (AAIDD), antes AARM: una definición operativa y una constitutiva.

La definición operativa “establece los límites de un término y separa lo que está incluido dentro del mismo de lo que está fuera” (Saad, 2011, p. 57), de esta manera, la discapacidad se define como:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Shalock et al., 2010, p. 1).

La descripción anterior es la definición teórica, es decir, refiere las características de la discapacidad como los criterios diagnósticos. “Las premisas son una parte explícita de la definición porque clarifican el contexto del que la definición parte e indican cómo debe aplicarse la definición” (Shalock, 2009, p. 24).

Las premisas de la definición operativa son:

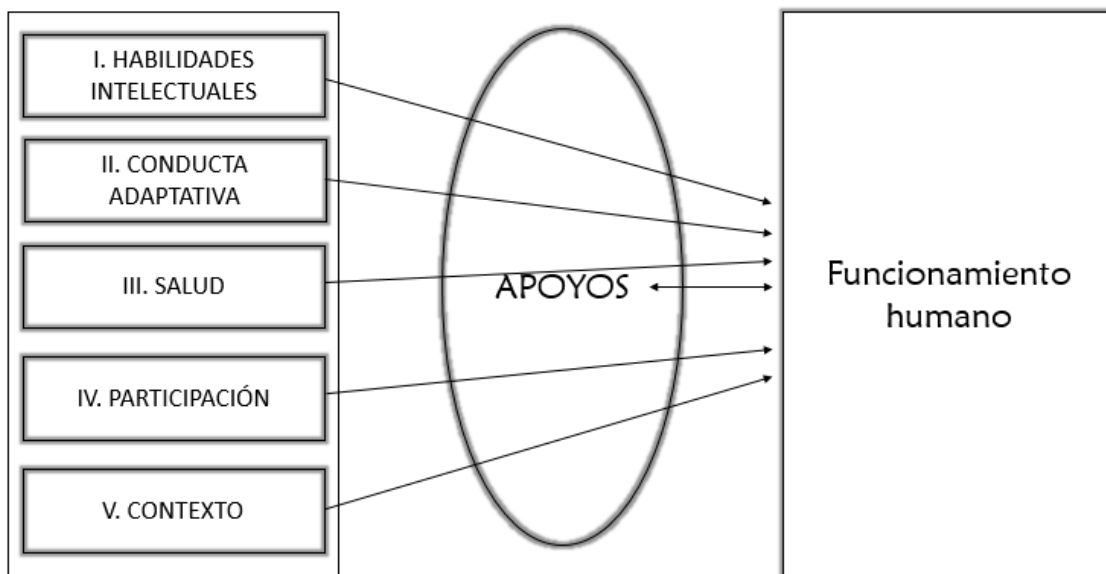
- Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de otros en condiciones de edad y cultura similar.
- Una evaluación válida toma en cuenta la variedad lingüística y cultural, además de las diferencias en factores comunicativos, sensoriales, motores y conductuales.
- En un individuo, las limitaciones continuamente coexisten con capacidades. La información sobre esas capacidades permite construir un programa individual de apoyo.
- Un objetivo importante de la descripción de las limitaciones es el desarrollo de un perfil de apoyos necesarios.

- Con apoyos individualizados apropiados durante un periodo constante, el funcionamiento vital de una PcDI, tiende a mejorar (Shalock, 2009; Shalock et al. 2010).

Por su parte, la definición constitutiva de DI define el concepto en relación con otras nociones relacionadas y, por lo tanto, ayuda a comprender mejor sus fundamentos teóricos. El marco conceptual actual del funcionamiento humano tiene dos componentes principales, 5 dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y el papel que tienen los apoyos en el funcionamiento humano (Verdugo y Shalock, 2010).

En la figura 1, se muestra el esquema conceptual del funcionamiento humano y, posteriormente, las definiciones de cada dimensión:

Fig. 1. Esquema Conceptual del Funcionamiento Humano (tomado de Manual de la AAIDD, 2010; citado en Verdugo y Shalock, 2010).



- Habilidades intelectuales: capacidad mental que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.

- Conducta adaptativa: conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se practican por las personas en su vida diaria.
- Salud: estado de completo bienestar físico, mental y social.
- Participación: desempeño de la persona en actividades reales, en entornos de la vida social que se relacionan con su funcionamiento en la sociedad; la participación se refiere a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual y actividades culturales.
- Contexto: condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana., incluyendo factores ambientales (por, ejemplo, físico, social, actitudinal) y personales (por ejemplo, motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.

Los apoyos son recursos y estrategias que tienen como objetivo promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como mejorar su funcionamiento individual. Su uso es planificado y está integrado por estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en diversos contextos.

2.1.1. Paradigma de apoyos

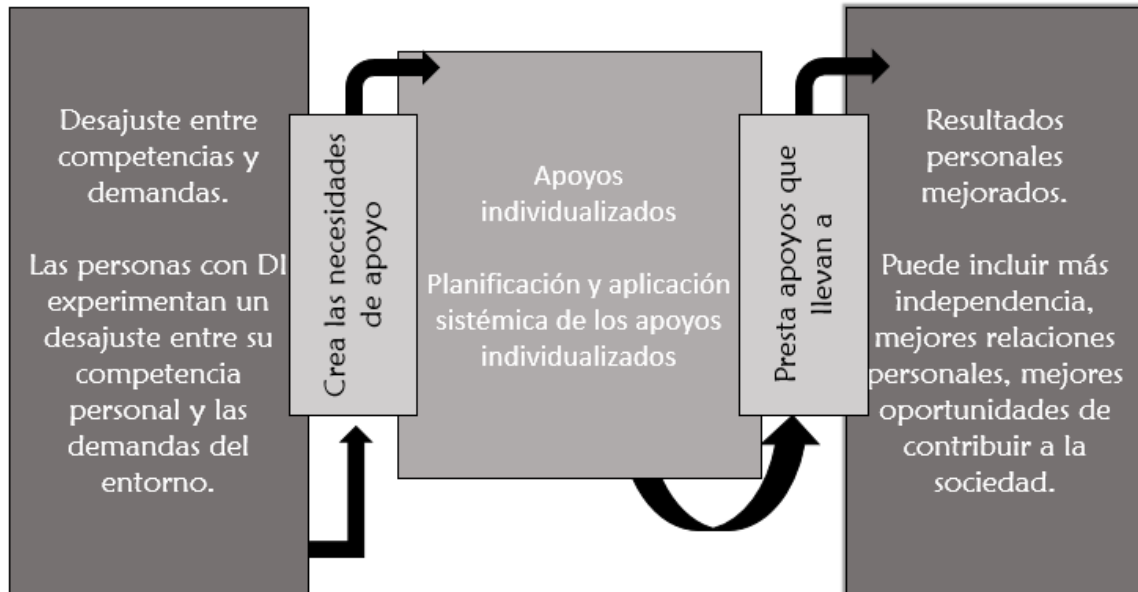
En el trabajo con PcDI es importante primeramente saber cuáles son sus intereses y necesidades, para poder elegir los apoyos que se suponen correctos para ellos. El paradigma de apoyos consiste en reconocer las áreas en donde éste se requiere y la intensidad del mismo, lo que permitirá que sea efectivo.

Desde mediados de los 80s este paradigma ha impactado en gran medida las políticas públicas, prácticas organizacionales y líneas de investigación en este campo (Verdugo, Crespo y Nieto, 2010).

Según Shalock y Verdugo (2010), el Modelo de apoyos tiene como origen las necesidades diferentes de cada persona, las cuales provienen del desajuste entre

competencias personales y las demandas del entorno, se describe en el siguiente cuadro:

Figura 2. Modelo de Apoyos (tomado de Shalock et al., 2010).



La creación de apoyos individualizados, así como la aplicación sistemática de éstos, brinda una adecuada atención a las necesidades de la PcDI, dando como resultado un mejor funcionamiento individual dentro de la sociedad y una mayor calidad de vida. A continuación, se describe cada una de sus características:

Los apoyos son recursos y estrategias que tienen como objetivo promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un individuo y mejorar su funcionamiento individual (Luckasson, et al., 2002). Las necesidades de apoyo se refieren a la intensidad de los apoyos que se requieren para que un individuo se desenvuelva en actividades relacionadas con el funcionamiento humano común (Thompson, et al., 2010).

La planificación de apoyos está constituida por recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento individual. Cada individuo requiere necesidades de apoyo diferentes tanto en cantidad como en naturaleza o tipo.

La evaluación de los apoyos debe realizarse con la Escala de Intensidad de los Apoyos SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), aplicable a mayores de 16 años. Esta escala proporciona datos que pueden ayudar a los encargados de la planificación, a las organizaciones y entidades públicas a conocer y entender las necesidades de apoyo de las PcDI y a personas que presentan trastornos del desarrollo relacionados. Los elementos principales de una planificación de apoyos adecuada son los siguientes (Verdugo, et al. 2007; Verdugo y Shalock, 2010):

1. Identificar las experiencias y metas de vida deseadas: descubrir qué es lo importante y fundamental para una persona, sus deseos, preferencias e intereses personales.
2. Determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo: evaluar necesidades de apoyo de la persona principalmente utilizando la Escala SIS o por medio de la observación directa y entrevistas estructuradas con la persona y su familia.
3. Desarrollar un plan individualizado: crear un plan positivo y real, donde se establezcan prioridades de trabajo para llevarlo a cabo poco a poco, pero con efectividad. Aquí se deben establecer los contextos y actividades en los que la persona participará en una semana normal, el tipo e intensidad del apoyo y la o las personas que estarán a cargo de brindar esos apoyos.
4. Supervisar el progreso: vigilar continua y sistemáticamente con reuniones programadas habitualmente para comprobar si lo que se plantea se está llevando a cabo.
5. Evaluación: se valora hasta qué punto se está cumpliendo la vida deseada, las metas y los resultados personales. Desde el enfoque actual, según Shalock y Verdugo (2013), esta evaluación se basa en las dimensiones e indicadores de calidad de vida.

2.2. Calidad de vida

Evidentemente la calidad de vida es un factor indispensable en la vida de cualquier individuo. Como dice Mirón et al. (2008), la calidad de vida es importante para todas las personas por lo que debe ser entendida de igual forma, independientemente de la presencia de algún tipo de discapacidad.

Saber cuáles son las áreas en que las PcDI requieren apoyo y cómo cubrirlas adecuadamente, dota a la persona de una mejor calidad de vida. Según Schalock y Verdugo, (2007, p. 22) “la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas universales y ligadas a la cultura, componentes objetivos y subjetivos, y está influenciada por factores personales y ambientales”.

La calidad de vida se da cuando se satisfacen las necesidades de un individuo y se enriquecen las principales áreas de su vida (Verdugo, Crespo y Nieto, 2010).

Las dimensiones de la calidad de vida son el conjunto de elementos que componen el bienestar personal de un individuo (Jos van Loon, 2009). De acuerdo al modelo de Schalock y Verdugo (2002, 2003) son 8 y están cubiertas por tres factores según Schalock, 2007 (véase Tabla 2).

Los indicadores de la calidad de vida se refieren a “las percepciones específicas de una dimensión, comportamientos y condiciones que proporcionan una indicación del bienestar de la persona” (Jos van Loon, 2009, p. 41).

En la Tabla 2 que se muestra en la siguiente página, se describen de manera general los factores, las dimensiones y se exponen algunos ejemplos del concepto de calidad de vida.

Tabla 2. Características del Concepto de Calidad de Vida.

FACTOR DE CALIDAD DE VIDA	DIMENSIÓN DE CALIDAD DE VIDA	INDICADORES DE EJEMPLO DE CALIDAD DE VIDA
Independencia	Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> - Educación/trabajo. - Habilidades personales. - Actividades de la vida diaria.
	Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> - Elecciones/decisiones. - Autonomía. - Control personal. - Metas y preferencias personales.
Participación social	Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones sociales y familiares. - Actividades sociales - Interacciones.
	Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> - Integración y participación en la comunidad. - Apoyos.
	Derechos	<ul style="list-style-type: none"> - Humanos (respeto, dignidad, igualdad). - Legales (acceso y tratamiento legal justo).
Bienestar	Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Seguridad. - Experiencias positivas. - Autoconcepto. - Satisfacción con la vida. - Ausencia de estrés.
	Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> - Salud general. - Salud (consecuencias). - Atención sanitaria. - Ocio/ejercicio físico. - Sueño.
	Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> - Ingresos. - Posesiones. - Estatus laboral y de vivienda.

Adaptación de la autora a partir de Jos van Loon (2009) y Alba (2015).

La importancia que se le debe dar a la calidad de vida es vital para el bienestar de la PcDI y a su vez brinda tranquilidad a su familia el saber que éste es feliz siendo autodeterminado, sabiendo relacionarse con la sociedad y siendo incluido en ella, consciente de sus derechos, en general, siendo más independiente.

A continuación, se hablará de cada una de las dimensiones de calidad de vida mencionadas.

2.2.1. Competencias sociales

En el presente apartado se abordarán dos de las dimensiones de calidad de vida, desarrollo personal y relaciones interpersonales, ya que se considera que la competencia social incluye a los dos términos.

Según López, Iriarte y González (2004), la competencia social supone considerar tanto sus componentes conductuales como cognitivos y afectivos, así como la importancia de las variables contextuales. “Todo esto con el objetivo de lograr la aceptación e inclusión en las redes sociales” (p. 149). De acuerdo a los autores, la competencia social tiene diferentes variables:

- Variables conductuales.

Son consideradas como habilidades sociales las cuales pretenden conseguir: a) que se aprendan conductas que reemplacen a otras existentes menos adaptativas, b) que se aprendan conductas que anteriormente no formaban parte del repertorio de la persona y, c) que se perfeccionen habilidades ya existentes. Por ejemplo: hacer y recibir cumplidos; hacer y recibir críticas; dar una negativa; pedir y conceder favores: ayudar: preguntar por qué; defender los propios derechos y respetar lo de los demás; iniciar, mantener y terminar conversación; e interaccionar con estatus diferentes y con el sexo opuesto.

- Variables cognitivas.

Son aquellas relacionadas con el procesamiento de la información social. Por ejemplo: las fases para la resolución de conflictos, el conocimiento social, la adopción de perspectiva del otro (role talking), las atribuciones, las metas, las creencias de la legitimidad de una acción, el autoconcepto, y las expectativas.

- Variables afectivas.

La importancia de estas variables surge a partir del desarrollo del concepto de Inteligencia Emocional. Dichas variables consideran la importancia de las emociones a la hora de comunicarse y de establecer relaciones interpersonales. Por ejemplo: la expresión, comprensión y regulación afectiva; variables temperamentales como la frecuencia, intensidad y estabilidad o inestabilidad emocional; y la empatía.

- Variables contextuales.

Se refieren a la capacidad de percibir e interpretar las situaciones sociales y las características de los contextos y de las personas con las que se va a interactuar, con el fin de poner en práctica las distintas habilidades y estrategias que favorezcan la aceptación e inclusión en las redes sociales.

En conclusión, como menciona Katz y McClellan (1997) (citado en López, et. al., 2004) una persona es competente socialmente cuando puede usar sus recursos personales y contextuales para lograr satisfacción, contribución y participación activa en los grupos, las comunidades y la sociedad en general a la que pertenece.

Otra definición la dan Bisquerra y Pérez (2007), quienes mencionan que una competencia social es la capacidad para tener buenas relaciones con los demás, esto incluye tener habilidades sociales básicas, capacidades para una comunicación objetiva, actitudes prosociales, respeto, asertividad, entre otras.

A los elementos que la componen los llama “microcompetencias”, y a continuación se describen:

- Dominar las habilidades sociales básicas: la principal habilidad social es escuchar, sin ella, difícilmente se puede saludar, despedirse, dar las gracias, pedir favores, agradecer, pedir disculpas, esperar turno, mantener una conversación, etc.

- Respeto por los demás: es la intención de aceptar y apreciar las diferencias individuales y grupales y valorar los derechos de todas las personas.
- Practicar la comunicación receptiva: es la capacidad para atender a los demás desde la comunicación verbal como no verbal para recibir los mensajes de la forma correcta.
- Practicar la comunicación expresiva: es la capacidad para iniciar y mantener conversaciones, expresar los pensamientos y sentimientos propios con claridad, tanto en comunicación verbal como no verbal, y demostrar que han sido bien comprendidos.
- Compartir emociones: manifestar y compartir emociones profundas no es fácil, está definido tanto por el grado de inmediatez emocional o sinceridad expresiva, como por el grado de reciprocidad o simetría en la relación.
- Comportamiento prosocial y cooperación: se refiere a la capacidad para realizar acciones por el bien de otras personas, sin que haya sido solicitado.
- Asertividad: consiste en mantener un comportamiento equilibrado entre la agresividad y la pasividad. De tal modo que se sea capaz de defender y expresar los propios derechos, opiniones y sentimientos, y al mismo tiempo respetar a los demás con sus opiniones y derechos.
- Prevención y solución de conflictos: es la capacidad para identificar, anticiparse o afrontar resolutivamente conflictos sociales y problemas interpersonales. Implica la capacidad para identificar situaciones que requieren una solución o decisión preventiva y evaluar riesgos, barreras y recursos. Y cuando se presentan conflictos, saber afrontarlos de forma positiva, teniendo capacidad de negociación y mediación.
- Capacidad para gestionar situaciones emocionales: es la habilidad para reconducir situaciones emocionales en contextos sociales. Se trata de activar estrategias de regulación emocional colectiva. Esto se superpone con la capacidad para inducir o regular las emociones en los demás.

2.2.2. Autodeterminación

A partir de la década de los 90 del pasado siglo surge la llamada “Era de la autodeterminación”, cuyo objetivo es el facultar a las personas para participar, tomar decisiones, tener un mayor control sobre sus vidas, alcanzando su integración social y una mejor calidad de vida (Pascual, Garrido y Antequera, 2014).

Para definir la autodeterminación se retomará la definición de Wehmeyer (2009), que se refiere “al conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida sin influencias externas innecesarias” p. 60).

A continuación, se muestra un cuadro realizado por Peralta y Arellano (2010), en donde describen el Modelo funcional de la autodeterminación de Wehmeyer agregando características del comportamiento de una persona autodeterminada y los componentes del concepto.

Tabla 3. Modelo Funcional de la Autodeterminación de Wehmeyer.

MODELO FUNCIONAL DE WEHMEYER (1999, 2004, 2009; WEHMEYER ET AL., 2011)		
Concepto	Características	Componentes
Aquellas acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.	Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con un sentido de control y competencia personal y actúa según un conocimiento razonable de sí mismo.	a) Autonomía b) Autorregulación c) Creencias de control y eficacia d) Autoconciencia y autoconocimiento

Tomado de Peralta y Arellano (2010).

Sabiendo qué es la autodeterminación es posible comentar que, desafortunadamente la familia u otros sistemas sociales son los responsables de favorecer la ausencia de elección, privar a las personas de experiencias agradables

y placenteras que otorgan sentido a su vida (Badía y Longo, 2009), en algunos casos como en PcDI.

Debido a este hecho, varios autores han reflexionado sobre algunos elementos por los que la autodeterminación es posible, importante y, además constituye un derecho para todas las personas (Peralta y Arellano, 2010).

- La autodeterminación: Es una meta para cualquier individuo, independientemente del grado de la discapacidad, siempre es posible alcanzar la autodeterminación.
- Es el resultado de la interacción entre las habilidades del individuo y las demandas del entorno. Por lo que no sólo hay que dotar al individuo de competencias necesarias sino modificar los contextos para que pueda desenvolverse adecuadamente.
- Es un proceso que tiene especial importancia durante la transición a la vida adulta, sin embargo, dura toda la vida.
- La familia es una de las mayores influencias para que se adquiera y se ejerza.

Las familias y el personal de apoyo de las PcDI deben estar conscientes de que respetar el derecho de autodeterminación de la persona significa apoyarla en sus decisiones y aceptar que, frecuentemente, aprenderá lecciones de sus errores. Y que cuanto más experiencia tenga en la situación dada, contará con mayores recursos para afrontar otras iguales o parecidas, además de estar más segura e í misma en cuanto a las decisiones que tome (FEAPS, 2009).

De manera que se puede decir que educar en la autodeterminación requiere de un verdadero cambio en la forma de entender y planificar los apoyos escolares, sociales y familiares, definiendo el papel que juegan los diferentes agentes en cada uno de los contextos donde se desenvuelve la persona (Peralta y Arellano, 2010).

2.2.3. Inclusión social

Antes de hablar sobre inclusión se definirán los conceptos de inserción e integración, que son importantes para comprender el significado del concepto de inclusión.

La inserción es un “acontecimiento puntual que sucede en un determinado momento como la culminación de un periodo o de un proceso previo denominado transición” (Ibáñez y Mudarra, 2008. p. 74). Es decir, la inserción es sólo agregar a la persona a un grupo o a la sociedad, sin que ella tenga aportación alguna.

Por otro lado, integración se refiere a estar incluido en un grupo o en la sociedad participando junto a otras personas, siendo uno más, recibiendo consideración y respeto (Ibáñez y Mudarra, 2008). La integración es tener un lugar en el medio y colaborar, sin tener las mejores condiciones para una participación efectiva.

Por otra parte, la inclusión va más allá de la inserción y la integración, pues responde de forma positiva a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, comprende que la diversidad no es un problema, por el contrario, es una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el ámbito laboral y en general en todos los procesos sociales, culturales y en la comunidad (UNESCO, 2005).

La inclusión social tiene que ver con la participación en los diferentes contextos de la comunidad, queriendo formar a las personas con discapacidad como “ciudadanos de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”. Además de esto, la inclusión social es un aspecto básico para tener calidad de vida: al tener la oportunidad de vivir, aprender, participar, ser aceptados y formar parte de la comunidad (Plena Inclusión, s/f).

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad establece que se debe procurar que todas las personas participen plena y efectivamente en la sociedad. Sabatello y Schulze (2014), mencionan que dicha Convención representa un cambio hacia un entorno más social en donde la sociedad sea la responsable de la inclusión de las personas con discapacidad,

siendo un compromiso social colectivo más amplio por parte de todos los actores de la sociedad y reconociendo la interdependencia entre personas con discapacidad y sus familias.

Respecto a esto, Krall (2017), señala que el derecho humano a la participación social es difícil de garantizar, ya que no se puede asegurar la participación social simplemente con reducir las barreras físicas o informar a las personas con discapacidad sobre sus derechos, aunque estos pasos son de gran importancia.

Por lo que la inclusión social es algo que las familias y la sociedad tendrán que seguir promoviendo y reforzando las medidas ya tomadas para esto., con la finalidad de que la PcDI goce de una participación activa en decisiones que tienen que ver directamente con su vida y con las de su comunidad y sociedad a nivel social y político.

2.2.4. Inclusión laboral

En el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), los Estados reconocen el derecho a trabajar en igualdad de condiciones como las demás personas, así como ganarse la vida con un trabajo elegido libremente en entornos laborales que sean accesibles e inclusivos. Además, promueve que los Estados adopten medidas para emplear a personas con discapacidad en el sector público.

Contar con un empleo y mantenerlo no es fácil, y cuando se trata de una persona con discapacidad resulta aún más complicado. En cualquier caso, el acceso al mundo laboral proporciona a la persona independencia económica, favorece el sentimiento de utilidad social, la autoestima, por medio del reconocimiento social, aumenta la satisfacción personal, las relaciones sociales, y conduce a lograr una imagen positiva de sí mismo, en conclusión, una vida más independiente (Villa, 2003).

Sin embargo, aunque todas las personas, incluyendo a aquellas que cuentan con alguna discapacidad, tienen el derecho a un trabajo basado en las habilidades y

capacidades individuales, las PcDI no siempre cuentan con esta oportunidad. Alba y Moreno (citado en Egido et al., 2009) mencionan que “las personas con discapacidades motrices y sensoriales pueden conseguir y mantener un empleo a través de adaptaciones del entorno laboral relativamente sencillas, mientras que las personas con discapacidad intelectual requieren en la mayoría de los casos, adaptaciones y cambios más profundos” (p. 136). Por lo que, frecuentemente se encuentran con factores que actúan como limitantes en su desarrollo laboral.

La Fundación Encuentro (citado en Villa, 2003, p. 400), menciona que las dificultades a las que se exponen las personas con discapacidad son las siguientes:

- Barreras sociales: que hacen de las diferencias entre las personas motivo para el rechazo. La limitación de oportunidades y la marginación social.
- Barreras del entorno físico: limitan o impiden el acceso, la movilidad o la comunicación.
- Barreras psicosociales: excesiva protección familiar, las deficiencias educativas y formativas, la desmotivación, la falta de información y orientación profesional.
- Barreras mentales: que alimenta su autoexclusión del mercado de trabajo y le hace en exceso dependiente de las políticas de protección.

Dadas estas condiciones de exclusión y limitación de las PcDI en el ámbito laboral, se han buscado opciones para cambiar la situación y existen diversas modalidades de empleo, tales como: Centro Ocupacional, Centro Especial de Empleo, Enclave Laboral y Empleo con apoyo.

En el cuadro siguiente se hace una comparación entre cada una de las modalidades:

Tabla 4. Síntesis comparativa de las posibles modalidades de integración sociolaboral.

ÁMBITO ASISTENCIAL	ÁMBITO PROTEGIDO	ÁMBITO ABIERTO/ORDINARIO		
<i>Centro Ocupacional</i>	<i>Centro Especial de Empleo</i>	<i>Enclave laboral</i>	<i>Empleo con apoyo</i>	<i>Empleo ordinario</i>
Sin carácter de centro laboral. Asegura servicios de terapia ocupacional y ajuste personal y social. Personas con deficiencias de grado medio y severo. Puede ser centro de tránsito a otros con carácter laboral.	Funciona como empresa ordinaria. Realiza trabajo productivo, asegura empleo remunerado. Incluye servicios de ajuste personal y social. Mayoría de la plantilla tiene discapacidad.	Fórmula irregular. Implantado en el tejido productivo, competitivo. Unidades de producción dependientes de un CEE. Se prestan servicios a los trabajadores con discapacidad.	Entorno ordinario. Con el apoyo de un centro de inserción laboral. Exige formación específica para el puesto, conforme la empresa.	No existen descripciones en este rubro debido a que sólo podría lograrse con personas con escasas necesidades de apoyo.

Adaptado de Del Río, 2003; citado en Ibáñez y Mudarra, 2008.

Según Seyfried y Lambtert, 1989; citado en Ibáñez y Mudarra, 2008, la inserción de las personas con discapacidad en el mundo laboral debe ir desde las formas de empleo más protegidas a las menos protegidas y tener como fin, en los casos que sea posible, el empleo ordinario y público. Ya que el trabajo en entornos totalmente protegidos se define como un espacio segregado, en donde las personas son asiladas de la convivencia con las demás personas sin discapacidad para llevar a cabo su trabajo.

Una de las estrategias que ha demostrado alcanzar un mayor éxito en la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual en entornos ordinarios de trabajo es el empleo con apoyo, este empleo con apoyo puede definirse como la modalidad de empleo de PcD encaminado a que éstas puedan acceder, mantenerse

y promocionarse en una empresa ordinaria, con los apoyos profesionales y materiales que sean necesarios (Ibáñez y Mudarra, 2008).

Las fases principales del desarrollo de un programa de empleo con apoyo son según la Asociación Española de empleo con Apoyo (2008) son:

- Preparación para la incorporación al mercado laboral: elaboración del perfil profesiográfico del candidato, e información y orientación laboral en relación a la búsqueda del trabajo.
- Búsqueda del trabajo activa y personalizada, asegurando un puesto adecuado a cada persona (tomando en cuenta capacidades e intereses), la exploración del mercado laboral, asesoramiento y sensibilización a la empresa y análisis de compatibilidad entre candidato y puesto de trabajo.
- Adaptación y entrenamiento en el puesto de trabajo en la PcDI.
- Seguimiento del trabajo, evaluación de las necesidades del trabajador con discapacidad y de la entidad empleadora, detección temprana de situación de conflicto y aplicación de medidas correctivas.

El asesoramiento laboral y la orientación personal y profesional a la PcDI y, en su caso, a su familia y al entorno laboral en el que se encuentra en trabajador son, indudablemente, factores clave para el éxito de esta modalidad de empleo (Egido et al., 2009). Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario considerar también los perfiles, capacidades e intereses de las PcDI.

2.2.5. Bienestar material, físico y emocional

El bienestar es algo que se va construyendo a partir de características personales y aspectos del ambiente. El bienestar lo construye cada persona y el ambiente social juega un papel importante en este proceso. Desde las relaciones sociales e interpersonales, la familia, el ambiente de trabajo, el contexto sociopolítico, (Bisquerra, 2013).

Bisquerra (2013) menciona que el *bienestar material* está relacionado con aspectos económicos, ecológicos, tecnológicos, arquitectónicos, políticos. El bienestar personal tiene un componente subjetivo que se sitúa al margen del bienestar material. El bienestar subjetivo es la percepción que cada uno tiene sobre su propio bienestar, en este caso, una persona puede gozar de un gran bienestar material, por ejemplo, contar con muchos recursos económicos, y a pesar de eso no sentirse feliz y, por lo tanto, no gozar de bienestar subjetivo.

Algunos impedimentos para que las PcDI logren un bienestar material siguen siendo las barreras sociales a las que se enfrentan en el contexto laboral, social, y otras. Aún en México, existen grandes obstáculos para que ellos puedan formar parte de la fuerza productiva y generen ingresos necesarios para poder tener una estabilidad financiera como cualquier otro ciudadano (INCLUYEME, 2016).

El *bienestar físico* se refiere al cuerpo, primordialmente a la salud. Se insiste en que no siempre somos conscientes de nuestro bienestar corporal, por lo que la mayoría de las veces caemos en cuenta de la importancia de la salud cuando ya la hemos perdido y con esto experimentamos malestar (Bisquerra, 2013).

Gozar de buena salud física no siempre es consecuencia del azar, en gran medida es resultado de las acciones intencionales de la persona. “El bienestar corporal depende en gran medida de los estilos de vida saludables: vida ordenada, alimentación sana, ejercicio físico, descanso suficiente, evitar el consumo de drogas, no exponerse a situaciones de riesgo, etc.” (Bisquerra, 2013, p.41).

Bisquerra (2013), indica que el *bienestar emocional* se aproxima a la felicidad, incluso podría ser como un sinónimo de felicidad. La felicidad, el bienestar y la emoción están muy relacionados. La felicidad al ser algo personal e interno, es subjetivo, es decir, es algo que depende de cada persona y difiere entre unas y otras.

Al considerarse la felicidad como un máximo y como un sinónimo de bienestar emocional, entonces este último consiste en experimentar emociones positivas y se

suele aplicar a la vida en general, como el trabajo, la familia, la salud, el ocio, entre otras (Bisquerra, 2013).

Desafortunadamente existe poca bibliografía sobre el tema, sí se menciona en la literatura, pero la información no es muy específica, pareciera que aún no es de gran relevancia el gozar de bienestar emocional.

Desde el punto de vista de la autora, el bienestar es algo primordial ya que brinda equilibrio y tranquilidad en la vida de todas las personas, y coincide con Bisquerra cuando se refiere a que el bienestar material no asegura un bienestar emocional ni físico, ya que se pueden tener todos los recursos económicos, pero no poder recuperar la salud perdida o no sentirse a gusto con lo que se es o se hace en la vida. Por supuesto siempre hay que tratar de tener un equilibrio entre los diferentes tipos de bienestar.

Como menciona Bisquerra (2013), el bienestar tiene un componente personal, que se determina por lo que las personas consideran que los hace felices, los bienes materiales y la salud que poseen, y un componente social o del ambiente, que se refiere a las relaciones que cada persona construye y en los contextos en donde se desenvuelve. El bienestar no es algo que pueda lograrse tan fácilmente y las PcDI se encuentran en este sentido en desventaja, por ejemplo, en los componentes personales se les priva de aquello que les hace felices porque muchas veces no se les pregunta qué es lo que les da felicidad, y si se sabe y es algo que se piensa difícil que puedan realizar se intercambia por algo “a su medida” que termina siendo algo a la medida de los padres o personas que los apoyan.

Esta población generalmente tiene escasas interacciones sociales en los diferentes contextos donde se desenvuelve y con en donde se logran relacionar no siempre se les brindan las mejores herramientas para incrementar su bienestar personal. Lo que les devuelven en ocasiones no los ayuda a construir la mejor visión de ellos mismos, ya que tanto la sociedad como las personas con las que conviven aún tienen ideas tradicionales sobre qué es la discapacidad y cómo brindarles los apoyos necesarios.

2.2.6. Proyecto de vida

El proyecto de vida según Velásquez (2011), se puede definir como el momento en el que la persona ocupa sus aptitudes y recursos para poco a poco dirigirse hacia la autorrealización, ésta tiene que ver con las decisiones que tome acerca del futuro para determinar hacia donde quiere dirigir su vida.

Culham y Nind (2003) hablan de que en el centro de la inclusión se encuentra el derecho a ser tratado con respeto y el de poder acceder a un abanico de oportunidades que permita la realización de proyectos de vida.

Participar en actividades educativas de acuerdo con los intereses y capacidades individuales, vivir en un hogar propio, desenvolver un rol laboral, participar en diferentes espacios sociales de la comunidad, tener relaciones sociales y personales satisfactorias, son objetivos que se incluyen en los proyectos de vida de las personas adultas. Evidentemente, el nivel de logro varía de una persona a otra y en el caso de las PcDI se experimentan mayores dificultades para que éstas se hagan realidad (Pallisera, 2010).

Todas las personas, independientemente de su condición, tienen derecho a tomar el control de su vida e ir creándola dependiendo de sus intereses y capacidades. Respecto a esto Schorn (2003), menciona que “la capacidad de un sujeto es la capacidad de perfeccionar su propia historia, su propia vida, sus propios proyectos, los cuales serán de gran envergadura, o de pequeño alcance, pero proyectos al fin que afirman la idea de que cada uno es dueño de su vida” (p. 8)

A este respecto, Pallisera (2010), señala que el Modelo Social de la discapacidad apuesta por las capacidades de las personas, por sus necesidades y por los apoyos que puedan requerir para desenvolverse con la máxima autonomía posible en la consecución de sus proyectos de vida. Si bien es cierto que la persona tiene necesidades, pero por encima de esto tiene capacidades que le abren paso a posibilidades reales de participación y autonomía.

La misma autora menciona que en la medida en la que es necesaria la toma de decisiones, la capacidad de defender los intereses personales y las necesidades de

autogestión, el mostrar la capacidad de independencia en la realización de distintas actividades y tareas, etc., la autodeterminación se declara como un ámbito de formación necesario, y ello “implica aprender habilidades para escoger, tomar decisiones, resolver problemas, correr riesgos, hablar por uno mismo y defender los propios derechos” (p.72).

Cobb y Alwell (2009) señalan que, con los apoyos correctos, por ejemplo, incluyendo a compañeros, profesionales y amigos como participantes activos, las personas con alguna discapacidad pueden participar de forma activa en los procesos de toma de decisiones relacionados con sus proyectos adultos, ya que en muchas ocasiones sólo se trata de cubrir sus necesidades básicas y aquello que las haga llevar un estilo de vida tolerable para subsistir (Velásquez, 2011)..

“Tener un proyecto de vida es importante para cualquier persona...partiendo de que cada uno tiene diferentes metas, capacidades o necesidades” (Plena Inclusión, 2017b). Como se puede constatar, el proyecto de vida es considerado como el modo que tienen las PcDI de recuperar o tener el control de sus vidas basado en sus preferencias y deseos, en ir construyendo lo que tiene que ver con temas de vida cotidiana y con lo que será su vida en un futuro a corto, mediano y largo plazo. El saber dónde y con quién quieren vivir, qué trabajo llevar a cabo, si desean tener pareja, realizar actividades de ocio, entre otras, son parte de su plan de vida y son decisiones que ellos tendrán que tomar. Ciertas áreas en ocasiones requerirán más apoyo y en otras sólo el mínimo.

Construir un plan de vida es un reto tanto para los padres o tutores como para los profesionales, ya que el protagonista a tomar en cuenta para este proceso es la PcDI, claro que necesitarán apoyo para convertir sus ideas en una situación real que tome en cuenta las condiciones económicas y sociales, así como las capacidades y habilidades con las que cuentan.

Kendrick (2009), enfatiza que para garantizar que todas las personas tengan la oportunidad de construir y conseguir sus proyectos de vida es necesario que se transformen los servicios que ya existen. El cambio en los servicios de apoyo implica que exista un trabajo en corresponsabilidad entre las familias y los profesionales en

el cual se tomen en cuenta las opiniones y necesidades de las PcDI para que la construcción del proyecto de vida sea más beneficioso y brinde mejores resultados para el interesado.

Contar con un proyecto de vida ayudará para que cada uno (PcDI, familia y profesionales) sepa qué rol juega en la vida de la PcDI así como las responsabilidades que les corresponden. Esto dará como resultado una vida con más disfrute y mejor calidad de vida para todos los miembros de la familia.

Es por esta razón que los padres y otros familiares que conviven con ellos deben adquirir habilidades que les permitan identificar y brindar los apoyos que se requieren de manera adecuada. Para ello es necesario contar con información actualizada y pertinente respecto al tema, que facilite y promueva la aplicación de estrategias de intervención ante situaciones nuevas o conflictivas.

Las características y relaciones que se dan en las familias también son un factor que influye en las interacciones entre sus integrantes, por lo que a continuación, se hablará de los tipos de familia y los vínculos que se crean entre los miembros; de la misma y de la PcDI.

CAPÍTULO 3

FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.1. Definición de familia

En México, la familia es la institución que brinda más confianza, según la Encuesta de Capital Social en el Medio Urbano 2006 (Encasu-2006) (citado en Pliego, 2013).

La palabra familia proviene del latín y se refiere al grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas (Schorn, 2013). En la actualidad, las familias no sólo se forman a través de un compromiso matrimonial, sino que pueden crearse cuando existen vínculos de filiación dentro de una pareja que puede ser heterosexual u homosexual, o en una relación monoparental (Bechara, 2013).

Esta unión es sostenida por deseos tanto conscientes como inconscientes de cada uno de los integrantes que la componen, de sus experiencias individuales y familiares basadas en creencias y visiones personales (Schorn, 2013).

Según Bechara (2013), “la institución familia desde la ciencia psicosocial da lugar al espacio básico de crianza, socialización y aprendizaje, dota la primera identidad individual y social y desde lo macrosocial se ve a la familia como reproductora de las desigualdades, en tanto cada sujeto queda asociado a una clase social, estilo de vida, rol, género y edad” (p. 25).

Cohen (2015), menciona que “la familia es el entorno más importante donde se desarrollan los seres humanos, es la primera escuela y el contacto inicial con el mundo... y ha ido obteniendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y en el desarrollo de habilidades de los niños con discapacidad” (p. 13).

También señala que las familias se determinan de acuerdo con su estructura, la forma en la que se relacionan, su distribución de roles y responsabilidades, así como el equilibrio que tienen entre autonomía y unión (Cohen, 2015).

Como sistema social primario, la labor de la familia es habilitar y facilitar a la persona el aprendizaje de los roles sociales básicos e introducirla en la comunidad e

instituciones sociales mediante los significados y las prácticas culturales, de tal manera que la lleven a formas de vida más autodeterminadas como, por ejemplo, la inserción laboral (Bechara, 2013).

Las familias son unidades interactivas (Seligman, 2007), por lo que al afectar a alguno de sus miembros esto se ve reflejado de alguna manera en el resto. En consecuencia, “tanto el impacto como la recuperación emocional y psicológica de la familia como grupo dependerán del afrontamiento que tenga cada uno de sus miembros” (Cohen, 2015, p.10).

La discapacidad es un suceso que afecta a todos los miembros de una familia y dependerá del proceso de ajuste y participación conjunta de todos y cada uno de ellos que se dé una adecuada resolución de problemas y la creación de nuevos roles (Walsh, 2004; citado en Cohen, 2015).

3.2. Estilos de familia con un integrante con discapacidad

Los estilos de familia “son los modos de vincularse y complementarse que sostienen los padres frente al hijo con discapacidad intelectual y con el resto de los hijos si los hubiera” (Schorn, 2013, p. 13).

A continuación, se mencionan cuatro estilos de familias propuestos por Schorn (2013), en el contexto de una familia con un integrante con DI:

1. Familias o parejas de padres con apegos distantes

Mantienen una comunicación restringida con la PcD. La madre es la encargada de la atención física, cuidados, aseos, alimentación, y el padre de brindar todo lo necesario desde el punto de vista económico. Están más ocupados en el hacer que en el sentir.

Los hermanos desde pequeños fueron muy exigidos, pidiéndoles que jueguen o cuiden de sus hermanos con discapacidad. Generalmente estas familias cuentan

con pocos miembros familiares con disponibilidad afectiva para ayudar, son padres que participan en las actividades escolares, pero no promueven encuentros con otros niños y adolescentes fuera del ámbito escolar. Son exigentes y esperan demasiado de sus hijos, pero dan poco. Se preocupan más por lo intelectual y lo formal que por lo afectivo.

2. Familias o parejas sobreprotectoras

La sobreprotección se da tanto en la actitud materna como en la paterna y dificulta la separación y el crecimiento del hijo con discapacidad. Durante los primeros años es más marcado en la madre.

Los hermanos juzgan que ese hermano con discapacidad “es el preferido”. Que todo se hace por él, surgiendo sentimientos de amor, odio y enojo. Cuando la persona con discapacidad se encuentra en una situación vulnerable el hermano de inmediato comienza a mantener con él un vínculo de sobreprotección similar a la observada en sus padres.

Los adolescentes con discapacidad toman actitudes sumisas alimentadas por una profunda dependencia. El “ayúdame” o “yo no puedo” son palabras comunes, de este modo buscan atención de parte de sus padres y necesitan la aprobación de otros adultos para poder realizar actividades que están a su alcance.

3. Familias o parejas de padres con vínculos desorganizados o desorientados

Son aquellas parejas que enfrentan las diferentes situaciones cotidianas con dificultad o inmadurez. Quieren que su hijo crezca o mejore rápidamente y les cuesta reconocer que ellos como adultos son quienes deben brindándoles seguridad y esperarlos en sus tiempos.

El hermano sin discapacidad asume el rol de hermano mayor, aunque no lo sea. “Ambos padres o uno de ellos esperan de este hermano un comportamiento

ejemplar... e incluso inconscientemente promueven que ese hijo sano actúe como padre sustituto” (Schorn, 2013, p.15).

4. Familias sanas o padres autónomos y seguros

Son los padres que demuestran un equilibrio emocional estable apoyándose entre ellos. Saben que ese hijo no es el esperado o el soñado y aun así logran una reacomodación y una nueva distribución de las tareas en el hogar.

Están conscientes y aceptan que en ambos está el atender e interpretar al hijo con discapacidad desde pequeño y buscan apoyo afectivo en sus respectivas familias y en el disfrute con sus otros hijos.

Los hijos con discapacidad al saberse aceptados y valorados en su medio familiar se ubican más apropiadamente en otros medios, logrando vínculos satisfactorios con sus pares y docentes.

“Los hermanos al no considerar a este hermano con DI como rival colaboran en conjunto con sus padres en la atención de las necesidades de este hermano” (Schorn, 2013, p. 16) por tanto este estilo de familia fomenta una participación activa de la PcDI.

3.3. Tipos de vínculos familiares

Un vínculo es aquel que liga en forma estable a un sujeto con otro, siendo la presencia de ese otro (no en el sentido de constante permanencia) indispensable para la constitución y sostén del mismo (Abelleira 2006). Es decir, la función de un vínculo va más allá de la presencia física, es un lazo que ocurre de manera psíquica y emotiva, incluso cuando el otro se encuentra lejos.

Existen diferentes tipos de vínculos que se desarrollan dentro de las familias con un integrante con DI y se describen a continuación:

Apego o vínculo materno

Hablar del vínculo materno se refiere al tipo de relación que establece la madre con el hijo y la respuesta que se crea entre ambos como consecuencia de los tipos de vinculación materna son (Schorn, 2013):

- Madres distantes o evitativas: dificultades en su capacidad comunicativa; generan apegos ansiosos.
- Madres obsesivas: preocupadas por cuestiones personales; crean apegos resistentes.
- Madres desorganizadas: se ocupan de muchas cosas y en verdad no hacen ninguna. Genera apegos desorganizados y desorientados.
- Madres autónomas: interesadas por el bienestar de su familia, no excesivamente conflictuadas. Crean apego seguro (p. 11).

Los tipos de vinculación materna en madres que tienen hijos con o sin déficits se crean de la misma manera, sin embargo, la discapacidad al promover conductas comunicativas pobres, en ocasiones, causa una sensibilidad materna disminuida (Schorn, 2013).

Apego o vínculo paterno

El niño también construye apegos con su padre y son de un tipo y calidad diferente de los que crea con su madre. Los factores que colaboran a construir un apego seguro del padre con su hijo son similares al apego materno (Schorn, 2013):

- Sensibilidad a las manifestaciones del niño.
- Autoestima personal, producto de apegos seguros y confiables de su propia infancia.

- Armónica relación conyugal (p. 12).

En muchas ocasiones los padres delegan en las madres la atención de sus hijos por diversos factores, no sentirse competentes, no entenderlo, adoptar una actitud pasiva, creer que su función comienza cuando el hijo es mayor, sentirse inhibidos por no entender las señales comunicativas emitidas por su hijo (Schorn, 2013).

Apego o vínculo fraterno

Los apegos o vínculos fraternos son aquellos lazos de complementariedad funcional que se establecen entre hermanos (Urbano y Yuni, 2008), son características de la relación entre los hermanos (Núñez, 2007).

Esta relación entre hermanos es muy diferente de la que se mantiene entre padres e hijos. Es un vínculo que tiene mayor duración, ya que se extiende desde la infancia y se puede prolongar a lo largo de toda la vida (Núñez, 2007).

En el transcurrir de la historia familiar podrán ser un sostén, participando en el cuidado fraterno durante la vejez de los padres (Bechara, 2013). Por esta razón es fundamental informar y tomar en cuenta también la opinión de ellos respecto a la vida y el futuro de sus hermanos con discapacidad.

Los hermanos de una persona con discapacidad también requieren apoyo; ya que, por lo general no se toman en cuenta sus sentimientos, necesidades y dudas. Crecer con un hermano con discapacidad puede ser una experiencia estresante, solitaria y a veces injusta; pero también puede ser fuente de inspiración y motivación (Bechara, 2013).

A modo de conclusión, se puede decir que la respuesta que tenga un niño con o sin discapacidad, va a estar determinada por la calidad del encuentro entre la madre, el padre y hermano con la persona discapacidad, lo que va a permitir o no acoger a ese niño y concederle su lugar en la historia familiar (Schorn, 2013).

3.4. Impacto de la discapacidad intelectual en la familia

El nacimiento de un hijo con discapacidad trae consigo el potencial de afectar de diversas formas a la familia y cada una se puede comportar ante este suceso de diferente manera (Abery, 2006).

Este suceso provoca en los padres dudas, dolores y angustias, y es quizá, la crisis más significativa, la cual puede llegar a ser tan impactante para ellos que se sentirán, en ocasiones, incapaces de superarla. Por este motivo, se dice que es una experiencia que necesita contención, información y acompañamiento (Bechara, 2013).

El impacto de este hecho también afecta a los hermanos y a toda la familia extensa, abuelos, tíos, primos; exigiendo un ajuste en sus roles y una flexibilidad y disposición para recuperar la buena convivencia y tranquilidad (Cohen, 2015).

Las estrategias de afrontamiento de las familias ante esta situación son las respuestas o los comportamientos que tienen para encontrar un equilibrio entre las demandas que surgen y los recursos con los que cuentan para resolverlas (Avery, 2006).

A este respecto, Schorn (2013), menciona que la aceptación y la elaboración emocional del diagnóstico será mejor o peor resuelto de acuerdo con ciertos elementos, tales como:

- El modo de resolución de los duelos anteriores.
- La discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real.
- La personalidad de los padres.
- Estructuras familiares persistentes: tipos de familia.
- Posibilidad de contar con apoyos externos: amigos, compañeros.
- Nivel socioeconómico y cultural.
- Características del déficit.
- El momento del diagnóstico (p. 21).

La misma autora, indica que toda la familia entra en las fases de elaboración del duelo, y las describe de la forma siguiente:

- Shock: conmoción y embotamiento.
- Negación: cólera, culpa, tristeza.
- Recuperación: reacomodamiento.
- Reorganización: aceptación del hijo real, intento de resolución de los problemas (p. 22).

En este proceso de la elaboración de los estados de ánimo, la culpa o la vergüenza en muchos casos predomina. Ello se debe a que la llegada de un hijo supone expectativas que excluyen del ideal aquello que es considerado “fuera de la norma” dentro de la sociedad, por lo que los padres pasan por un periodo de depresión, principalmente las madres (Schorn, 2013; Urbano y Yuni, 2008).

Sigue existiendo la idea de que el nacimiento de un hijo con limitaciones rompe expectativas y, muchas veces, lleva a la familia a tener una inesperada sensación de desconcierto y preocupación que se va transformando en un sentimiento de impotencia y soledad. Sin embargo, recientemente se comenzó a ver la dinámica familiar desde perspectivas diferentes, incluyendo nuevos términos, tales como empoderamiento, adaptación, fortaleza, optimismo y resiliencia (Cohen, 2015).

En este contexto, la resiliencia es una capacidad individual que permite la superación de los desafíos, es un proceso que se desarrolla a partir de características innatas o aprendidas de las personas, de las relaciones entre ellas y los miembros de su familia, escuela o sociedad, así como de las características del ambiente, que le permite a la persona una proyección a futuro más sólida (Schorn, 2013; Cohen, 2015).

Y efectivamente, cada vez más familias cuentan con la capacidad para enfrentar este reto con una actitud que les permite satisfacer las necesidades de su hijo con discapacidad, manteniendo, a la vez, el bienestar de familia como un todo (Henderson, 2006); además de obtener beneficios tales como crecimiento personal, mayor unión familiar, mejor empatía por los demás, un enfoque menos materialista

y la posibilidad de expandir su vida social (Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002, citado en Cohen, 2015).

Cohen (2015), menciona que actualmente los padres que tienen un hijo con discapacidad son los principales promotores para lograr una plena aceptación de sus hijos en la sociedad, formando importantes redes de apoyo, luchando firmemente por la igualdad de derechos y recorriendo un largo camino para lograr avances en relación con la equidad, calidad de servicios, tolerancia y respeto hacia la diversidad.

Para lograr esta meta, es necesario que se adquieran nuevos enfoques que ofrezcan puntos de vista y formas de trabajo diferentes que ayuden a identificar y resaltar las fortalezas de la familia, a fin de potenciar sus propios recursos para encaminarse al equilibrio y el bienestar familiar.

Actualmente, las escuelas de padres abarcan más allá de informar; brindan espacios con la apertura y la flexibilidad suficiente para escuchar a los padres, abordar sus problemas de manera individual, intervenir cuando es necesario, y permitir que sean ellos los que lleguen a resolver sus problemas de manera independiente con los conocimientos aprendidos y las habilidades desarrolladas (Cohen, 2015).

3.5. Modelos de formación para padres

Las familias, principalmente los padres, al ser el primer y más importante entorno en el que se desenvuelven todas las personas, deberían ser una oportunidad de aprendizaje y promoción de actividades y actitudes que lleven a todos los integrantes a la búsqueda de una vida en la que se cubran sus principales necesidades.

En el caso de las PcDI estas interacciones se complejizan por el pensamiento de que son poco capaces de realizar muchas actividades y también por temor a que puedan equivocarse en la toma de decisiones, situaciones que dan lugar a una actitud de sobreprotección hacia ellas.

Desgraciadamente aún en la práctica se sigue actuando conforme a los modelos de discapacidad tradicionales, en los cuales se ve a la persona como problema y es a él o a ella a quien hay que rehabilitar. Son pocos los profesionales que dedican tiempo a trabajar con la familia en su conjunto y algunas de las razones por las que no lo hacen pueden ser por el tiempo que se debe invertir en el asesoramiento y/o que los profesionales no tienen la formación específica para llevarlo a cabo (Cunningham y Davis, 1988).

La importancia de la colaboración entre padres y profesionales es el intercambio de conocimientos y técnicas que se consideren beneficiosos tanto para la familia como para la PcDI. La relación entre ellos se halla influida en gran medida por la conducta de los profesionales, la cual, parcialmente se determina por la manera en la que perciben su rol en relación con los padres (Cunningham y Davis, 1988).

Cunningham y Davis (1988), crearon tres modelos que explican la relación entre padres y profesionales, las cuales son evidentes en las prácticas habituales, Modelo de experto, Modelo de Trasplante y Modelo de Usuario, mismos que se describen enseguida.

Modelo de Experto

Los profesionales usan este modelo cuando creen tener una experiencia en relación con los padres, de tal modo que asumen el control absoluto tomando todas las decisiones. Seleccionan la información que consideran importante para los padres solicitándoles a ellos sólo la necesaria para llevar a cabo las instrucciones dadas por ellos.

Existe poco interés hacia los puntos de vista y los sentimientos de los padres, las negociaciones mutuas y el intercambio de información. También fomenta la dependencia de los padres, aumentando la demanda de servicios profesionales, en lugar de reforzar los sentimientos de competencia para ayudar a su hijo. Es probable que se aumente la insatisfacción de los padres al no cumplirse sus expectativas.

Modelo de Trasplante

Los profesionales usan este modelo cuando creen que tienen experiencia, pero también reconocen la ventaja de recurrir a los padres. Reconocen que parte de su experiencia, que creían exclusiva de los profesionales, puede ser, por así decirlo, <<trasplantada>> al campo de los padres, en donde puede crecer y fructificar.

En este modelo de algún modo los profesionales siguen siendo los que toman las decisiones, seleccionando objetivos, tratamientos y métodos de enseñanza. Sin embargo, el papel que juegan los padres es importante, ya que tienen la disposición de ayudar a su hijo y sólo necesitan conocer las técnicas que permitirán el progreso de la PcDI, siendo de este modo una extensión de los servicios.

Este modelo también demuestra que “la continuidad del contacto del hijo con sus padres da mayor coherencia a las oportunidades de aprendizaje e incrementa las probabilidades de generalizar y mantener los progresos” (Cunningham y Davis, 1988, p. 15).

Modelo de Usuario

Los profesionales que hacen uso de este modelo ven a los padres como usuarios de sus servicios, al considerar que ellos tienen derecho a elegir lo que crean apropiado para su consumo.

En la relación padres-profesionales, los profesionales abren un abanico de opciones y la información necesaria para que los padres puedan hacer la elección. De este modo, se respeta a los padres, se reconoce su competencia y su experiencia ya que ellos son quienes conocen su situación mejor que ningún otro.

Los profesionales tienen la responsabilidad de escuchar y comprender los puntos de vista, metas, expectativas, situación y recursos de los padres y aportar alternativas que les ayuden a tomar decisiones eficaces y realistas.

Siguiendo el Modelo de Usuario propuesto por Cunningham y Davis (1988), el taller que se propone en esta tesina tiene como objetivo promover la participación de los padres y otros miembros de la familia, exponiéndoles la información y sugiriendo opciones para actuar, dándoles el control para que ellos decidan lo más conveniente acorde a su situación, y a su vez, haciéndolos tomar conciencia de sus propias capacidades y posibilidades para apoyar el progreso de su familiar con DI y así alcanzar el objetivo de lograr una vida llena de calidad.

CAPITULO 4

CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN TALLER PARA FAMILIAS

Introducción

Desafortunadamente seguimos viviendo en una sociedad donde prevalecen ideas tradicionales sobre la discapacidad, especialmente, sobre la discapacidad intelectual, creencias matizadas por mitos y valores que la excluyen y vulneran.

En la actualidad se sigue luchando para lograr un cambio de visión acerca de las personas con discapacidad intelectual, uno que las mire primero como seres humanos, que considere en primer término sus habilidades y capacidades, donde logre que se les brinden los apoyos que requieren para desarrollarse plenamente y puedan disfrutar así, de una vida digna y de calidad.

A pesar de los logros que ha habido en algunas áreas como la legal y la laboral, las oportunidades para estas personas aún son escasas, ya sea porque la sociedad no está informada ni sensibilizada sobre el tema, no se sabe cómo interactuar con ellas, ni como valorar sus necesidades y brindarles los apoyos que favorezcan su verdadera inclusión.

Existen centros o instituciones en donde esta población pasa años recibiendo apoyos que en ocasiones no están dirigidos efectivamente a la mejora de su calidad de vida; por el contrario, se enfocan básicamente en promover sus habilidades de autocuidado y capacitación laboral, dejando de lado, otros aspectos igual de relevantes como son su bienestar emocional, físico y material, su desarrollo personal; y, especialmente, su posibilidad de autodeterminación.

Aunque existen varios centros e instituciones educativas para las PcDI, son pocas las personas que cuentan con estos servicios especializados enfocados a trabajar las áreas donde requieren más apoyo. Sin embargo, en esta labor, en muchas ocasiones se carece de saber, lo que, como familias, pueden o están dispuestas a

hacer para apoyar a su familiar con DI y también los apoyos que requieren para poder guiarlos adecuadamente.

Las necesidades, intereses y deseos de las PcDI en muy pocas ocasiones son tomados en cuenta, la mayoría de las veces, son los padres quienes toman las decisiones importantes sobre la vida de su hijo (a) con DI, con quién vivir, a qué dedicarse, cómo disfrutar su tiempo libre, en qué trabajar, son en su mayoría tomadas por otros.

Una de las razones por las que las familias actúan de este modo es que cuentan con escasa o nula información sobre discapacidad intelectual, y con la que cuentan está basada en conceptos que resaltan los déficits y limitaciones de sus hijos. Sus miedos sobre cómo educarles y el trato que pueden brindarles, dan origen a un trato de sobreprotección, lo cual se ve reflejado en las escasas experiencias o situaciones que les permiten vivir.

A muchas familias les cuesta trabajo hacer a un lado sus temores y buscar los apoyos que requieren para lograr el objetivo de que su familiar con discapacidad intelectual goce de buena calidad en su vida, sin percatarse de que ello impactará positivamente en la de todos como familia.

Del mismo modo, existen familias que no se dan cuenta de que para que su hijo alcance su desarrollo integral, se requiere de un trabajo corresponsable: PcDI, el resto de su familia y profesionales.

También es importante la participación de los hermanos debido a que, por un lado, ellos también se ven afectados al tener responsabilidades respecto al cuidado de los hermanos que no les corresponden directamente, y además de que en algún momento serán ellos los que apoyen a sus hermanos con DI cuando los padres no puedan hacerse cargo, por edad, capacidad o ausencia.

A partir de este contexto, surge la inquietud de realizar un trabajo con las personas más cercanas a ellas ya que, como hemos señalado, las familias son las principales influencias, y tienen un gran impacto en el camino que recorrerán las personas con

esta condición. No importa a que edad se inicie este trabajo, lo relevante es informarse, formarse y echar a andar el proyecto en conjunto.

Considerando la calidad de vida de la PcDI, se considera que la creación de un proyecto de vida debe estar incluido, ya que las familias, pocas veces, piensan y hablan sobre el futuro del integrante con DI y si lo hacen generalmente no se toma en cuenta su opinión.

Objetivo general del taller

Informar y/o actualizar a familias con un integrante con discapacidad intelectual, acerca de conceptos e iniciativas recientes de estos temas, de manera que las reflexiones y vivencias que se realicen en éste, se encaminen a impactar positivamente en la mejora de la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

Objetivos específicos

Las familias:

- Revisarán la información que tienen sobre el tema de discapacidad y los diferentes modelos en la historia de la discapacidad.
- Conocerán y reflexionarán sobre la definición de la DI y la nueva concepción de ésta, enfatizando que se le vea primero como persona.
- Conocerán y reflexionarán sobre lo que es una familia y los principales estilos y vínculos que se dan en la misma, en relación a la discapacidad según Schorn (2013).
- Conocerán o revisarán algunos de los derechos que las PcD poseen, vinculados con los temas del trabajo.
- Revisarán y reflexionarán sobre el concepto de Calidad de Vida y la concepción actual de ésta.

- Pondrán en práctica sus habilidades para resolución de conflictos y reflexionarán desde la visión de las competencias socioemocionales.
- Identificarán y reflexionarán elementos sobre el concepto de autodeterminación en su vida diaria y la de sus familiares con DI.
- Revisarán información del concepto de inclusión de las PcDI y compartirán experiencias propias sobre el tema. Así mismo, conversarán sobre las medidas que desde sus experiencias han tomado en la sociedad y cuáles faltan por hacer.
- Reflexionarán acerca de que la creación corresponsable de un proyecto de vida va ligado a la calidad de vida de las PcDI, y que este impacta en los demás integrantes de la familia.
- Conocerán los factores que brindan bienestar e identificarán en qué nivel de bienestar se encuentran y qué les hace falta para ampliarlo.

Participantes

- Este taller está dirigido a familias (incluyendo padres, hermanos, tíos, abuelos, cuidadores, etc.) con uno o más integrantes con DI.
- No tiene restricciones de género, grado escolar o nivel socioeconómico.
- La participación de la PcDI será promovida y contará con los apoyos que requiera para poderse expresar.
- El número máximo de participantes será de 20.
- La elección de los participantes será decidida por el centro dependiendo de las necesidades de su población.

Materiales

Para la realización del taller será necesario contar con los siguientes materiales:

Laptop, proyector, presentación en Power Point, sillas, mesas, papel Kraft, cartulinas, hojas blancas, plumas, lápices, plumones, gises, pinturas, semillas, lentejuela, palitos, accesorios para dramatización (sombreros, corbatas, lentes, pelucas, entre otros) cinta adhesiva, recortes, plastilina, pegamento y anexos.

Escenario

El taller se realizará en un salón amplio aproximadamente de 3 x 4 metros, en la cual habrá mesas rectangulares tipo escritorio, sillas suficientes para los participantes que asistan y corriente eléctrica para conectar la laptop, el proyector y una bocina.

Las mesas y sillas estarán colocadas en 3 paredes del salón de modo que una de las paredes quede libre, en la cual se proyectará el contenido a trabajar en cada una de las sesiones y se pegará el producto de algunas actividades y, así mismo, quede un espacio en el centro en donde se realizarán otras actividades del taller.

Instrumentos

Se elaboró un cuestionario de evaluación por sesión (Anexo 3) sobre el contenido de éstas, así como las estrategias utilizadas. De igual modo se aplicará un cuestionario final (Anexo 10) el cual se aplicará al finalizar el taller con el objetivo de conocer que tanto se cumplieron esas expectativas y determinar la funcionalidad del taller.

Procedimiento

De igual modo, conforme el desarrollo de éste y con la evaluación de cada sesión se podrá ir modificando la información o las actividades de cada una de acuerdo con el desenvolvimiento de los participantes. Por ejemplo, habrá quienes conozcan más sobre algunos temas o quienes hayan pasado por ciertas situaciones y que al contar su experiencia abran el panorama de las otras familias, sobre todo, en situaciones relacionadas con permitir la expresión de necesidades, deseos y la toma de decisiones de sus familiares con DI.

El procedimiento consta de 2 fases, las cuales exponen los pasos a seguir para la aplicación del taller y una breve descripción de los temas tratados en las sesiones de éste. Dichas fases se muestran a continuación:

Fase 1: Contacto con el centro educativo

- Se realizará el contacto con la dirección del centro en el cual se vaya a aplicar el taller. Éste está diseñado, principalmente, para aplicarse en centros donde, las familias estén poco involucradas en el trabajo que se realiza con su familiar con DI, ya que su poca participación podría estar relacionado con falta de información verídica sobre la condición de su familiar y la calidad de vida que puede llegar a tener.
- Se presentará a las autoridades correspondientes el contenido del taller y se les explicará el objetivo y contenido del mismo, especificando los temas y las actividades a realizar en cada sesión, dando un tiempo para aclarar sus dudas.
- Se solicitará a la dirección del centro apoyo para la difusión del taller y se especificará el espacio, mobiliario y material necesario para aplicarlo.
- La elección de los participantes del taller será voluntaria, es decir, se hará la convocatoria y las familias interesadas con los integrantes que gusten podrán ser tomados en cuenta, acordando que existirá un compromiso en la asistencia y la participación en éste.

- Por otro lado, se pedirá apoyo a algunos de los miembros del centro para que participen como co-facilitadores apoyando a las PcDI en la realización de algunas actividades. Estos co-facilitadores ayudarán a que la PcDI pueda participar de la mejor manera y pueda aprovechar al máximo todas las actividades del taller. La elección de los co-facilitadores quedará a cargo de las autoridades del centro, se les pedirá que sean al menos uno por cada dos familias que se integren al taller.

Fase 2: Aplicación del taller

El taller consta de 6 sesiones, cada una de 2 horas de duración y 2 temas.

Es importante señalar algunas generalidades que ocurrirán en el transcurso del taller. El primer punto, es que se contará con una evaluación al final de cada sesión, la cual se encargará de indagar sobre los temas y estrategias utilizadas en cada una.

El segundo punto, es que los participantes contarán con un cuadernillo personal donde podrán hacer sus anotaciones, será importante recalcarles que aquí no se incluirá nada más que reflexiones, dudas e inquietudes; la información de los temas se les entregará impresa en cada tema para evitar distracciones.

Un tercer punto, es que existirán un facilitador del taller y algunos co-facilitadores, los cuales brindarán los apoyos adecuados y necesarios a las PcDI para que puedan participar activamente y realizar las actividades propuestas, estos, al igual que el facilitador principal, deberán cumplir con ciertas características que a continuación se mencionan:

Características del facilitador del taller

El facilitador del taller deberá reunir ciertas actitudes y habilidades que permitan una buena conducción del taller.

- Contar con información actual sobre el concepto de discapacidad intelectual y calidad de vida.
- Haber estado en contacto con familias y con las PcDI.
- Estar capacitado para manejar grupos y conflictos en los mismos.
- Ser amable, positivo y sociable.
- Ser comprensivo, atento y con sentido del humor.
- Ser flexible y objetivo.
- Ser respetuoso ante las diversas opiniones de los participantes.
- Tener capacidad de planificación, liderazgo y coordinación.

Los co-facilitadores (personal del Centro Educativo) que colaboren como apoyos para las PcDI en las actividades del taller deberán conocer a la población y los temas que se aborden en el mismo. E igualmente, tendrán que ser comprensivos, sensibles, amables, positivos, atentos y flexibles. Es preferible que hayan convivido con las PcDI que participen, ya que eso facilitará la interacción y la realización de la actividad.

Descripción del taller por sesiones

A continuación, se describen las temáticas de cada una de las 6 sesiones que componen el taller:

Sesión 1.

Tema I. Bienvenida

Se hará la presentación del facilitador y del objetivo del taller y, así mismo, se dará la bienvenida a los participantes a los cuales se les pedirá que realicen un gafete que utilizarán en cada una de las siguientes sesiones.

Posteriormente, en conjunto, se crearán las reglas de convivencia que ayudarán a que el taller se lleve a cabo de la mejor manera.

También se les proporcionará un cuadernillo en el que podrán escribir sus reflexiones después de cada tema o sesión.

Tema II. Modelos de la discapacidad

Se hablará de las percepciones que han existido sobre la discapacidad a través del tiempo, la importancia de conocer esas ideas tradicionales y estar al tanto del nuevo modelo que pretende lograr un cambio de visión a nivel social y cultural sobre las personas que cuentan con una discapacidad, lo cual repercutirá directamente en favor de ellas y sus familias.

Sesión 2.

Tema I. Discapacidad

Se aborda a la discapacidad desde la nueva concepción que enfatiza las capacidades y fortalezas que tiene el individuo y lo favorecedor que será para las personas que viven con esa condición su interacción con el entorno contando con los apoyos adecuados.

Tema II. Tipos y vínculos de familias con un integrante con discapacidad

Se analizarán los tipos de familia y los vínculos que existen entre sus miembros, reflexionando, en conjunto, sobre las implicaciones que traen consigo en el trato hacia la PcDI.

Sesión 3.

Tema I. Derechos de las PcD

Se presentarán los artículos incluidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relacionados con las dimensiones de calidad de vida que serán abordados en el taller y la importancia de socializarlos.

Tema II. Calidad de vida

Se hablará de la definición del concepto y se mencionarán las dimensiones de ésta, enfatizando que el que la PcDI goce de una vida de calidad traerá calidad al resto de los integrantes de la familia.

Sesión 4.

Tema I. Competencias sociales

Se especificarán las variables del concepto de competencia social según López, Iriarte y González (2004), y las cuales son conductuales, cognitivas, afectivas y contextuales.

Tema II. Autodeterminación

Se hablará de la autodeterminación como la facultad de ser el protagonista de su propia vida, en donde, en la medida de sus posibilidades, se promoverá que tome las decisiones importantes que afecten su vida y mejoren la calidad de ésta última.

Sesión 5.

Tema I. Inclusión

Se presentará a la inclusión como una oportunidad de enriquecimiento social y aceptación de la diversidad, a través de la participación activa de la PcDI en el ámbito familiar, escolar, laboral, social y cultural.

Tema II. Proyecto de vida

El proyecto de vida se planteará como una necesidad de planear las opciones de hacia dónde dirigir la vida, tanto de la PcDI como la de los otros miembros de la familia, lo cual brindará tranquilidad sobre todo para los padres o tutores que son quienes viven con la preocupación de lo que pueda ocurrir en el futuro.

Sesión 6.

Tema I. Bienestar

Se abordarán tres tipos de bienestar, el emocional, físico y material. Se hará la reflexión sobre los elementos que como familia consideran que tienen y les brindan bienestar. Se concluirá poniendo énfasis en la importancia de gozar de bienestar como parte del mejoramiento en la calidad de vida de cada uno de los miembros y de todos como familia.

Tema II. Cierre del taller

Las familias realizarán una carta en la que escribirán las acciones de apoyo que pueden y estarán dispuestos a realizar cada uno de los miembros para que tanto la PcDI como su familia tengan una vida de calidad.

En otro momento, todos los integrantes del taller harán un mural en el cual colocarán las cosas que consideren tienen que ver con el concepto de calidad de vida.

Se les pedirá que resuelvan un cuestionario evaluativo del taller y se les entregará una hoja con toda información bibliográfica sobre los temas tratados.



CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN TALLER PARA FAMILIAS

Autora: Leticia Vianney Ramírez Zamora

Objetivo general

Informar y/o actualizar a familias con un integrante con discapacidad intelectual, acerca de conceptos e iniciativas recientes de estos temas, de manera que las reflexiones y vivencias que se realicen en éste, se encaminen a impactar positivamente en la mejora de la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

Sesión 1

Tema I: Presentación

Tema II: Modelos de la discapacidad

TEMA I: PRESENTACIÓN				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Apertura del taller	Hacer la presentación de la facilitadora y dar a conocer el objetivo general del taller.	a) La facilitadora se presentará y dará la bienvenida e informará a las familias sobre el objetivo del taller. b) Se le dará a cada integrante un pequeño cuadernillo que utilizará para escribir sus reflexiones sobre los temas que se abordarán en cada una de las sesiones.	5 min	<ul style="list-style-type: none">• Laptop.• Proyector.• Presentación Power Point.• Cuadernillos.• Sillas.• Mesas.
Presentación de participantes	Conocer el nombre de cada participante y sus expectativas respecto al taller.	a) La facilitadora le proporcionará a cada integrante una tarjeta para que elabore un gafete con su nombre. b) Se les pedirá que se pongan de pie y formen un círculo, en el centro de éste se encontrará un "reloj" con una única manecilla, la cual al darle vuelta irá eligiendo el turno del participante que se presentará. En su turno, cada participante se pondrá su gafete y dirá cuál es el parentesco con la PcDI, a qué se dedica y cuáles son sus expectativas del taller.	40 min	<ul style="list-style-type: none">• Tarjetas para gafete.• Plumones y bolígrafos.• "Reloj" con una manecilla.
Encuadre	Construir en conjunto las reglas que regirán el trabajo durante el taller.	a) La facilitadora les invitará a que opinen sobre los acuerdos que ellos creen brindarán una buena convivencia durante el taller y se irán escribiendo al frente en un pliego de papel craft.	15 min	<ul style="list-style-type: none">• Pliego de papel craft.• Gises.• Sillas.• Mesas.

TEMA II: MODELOS DE LA DISCAPACIDAD				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Modelos de la discapacidad	Ahondar en las ideas que tienen sobre la discapacidad y revisar los diferentes modelos en la historia de la misma.	<p>a) Los participantes formarán equipos al azar* de 3 o 4 integrantes de diferentes familias. La facilitadora les dará una hoja con una línea del tiempo (Anexo 1) en la cual tendrán que escribir lo que piensan en referencia a los modelos de la discapacidad.</p> <p>b) Se explicará brevemente cada uno de los modelos, Modelo de la prescindencia, Modelo médico-rehabilitatorio y Modelo social, poniendo énfasis en este último, siendo el modelo actual.</p> <p>c) Al frente se pondrá la misma línea del tiempo con frases incompletas. Cada participante tendrá debajo de su silla una palabra o grupo de palabras para completar las frases de lo más representativo de cada modelo (Anexo 2).</p> <p>d) En grupo reflexionarán sobre lo que escribieron en su hoja al inicio y de las verdaderas características de cada modelo. Del mismo modo, se les pedirá que comenten con qué modelo se sienten identificados.</p> <p>e) La facilitadora dará cierre al tema retomando la idea de que el Modelo social toma realmente en cuenta a la PcD</p>	50 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación en Power Point. • Frases. • Cinta adhesiva. • Línea del tiempo de los modelos de la discapacidad. • Sillas. • Mesas.
Cierre de la sesión	Escribir las reflexiones sobre lo trabajado en la sesión y contestar cuestionario de evaluación.	<p>a) Se darán 5 minutos para que cada integrante escriba sus reflexiones en su cuadernillo sobre los temas abordados.</p> <p>b) Se les pedirá que en pocas palabras compartan con el grupo qué se llevan de la sesión.</p> <p>c) Se les agradecerá su participación en la sesión resaltando la importancia que esto tiene para su familiar con DI y para ellos mismos como familia.</p> <p>d) Se entregará a cada participante un cuestionario de evaluación sobre la sesión (Anexo 3).</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadernillos. • Cuestionario de evaluación de la sesión. • Plumas. • Sillas. • Mesas.

Sesión 2

Tema I: Discapacidad Intelectual

Tema II: Familias de PcDI

TEMA I: DISCAPACIDAD INTELECTUAL				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Bienvenida	Dar seguimiento a los participantes, saber qué dudas o comentarios tienen e invitarlos a compartir sus experiencias de la sesión anterior.	<p>a) La facilitadora los recibirá y les recordará que porten su gafete. Les preguntará en general cómo se sienten ese día y se resolverán dudas al respecto de los temas anteriores.</p> <p>b) También se les pedirá que quien lo desee comparta sus reflexiones y experiencias de la sesión pasada.</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Gafetes. • Cuadernillos. • Sillas. • Mesas.
Discapacidad	Conocer y reflexionar sobre la definición de la Discapacidad Intelectual y la nueva concepción de ésta.	<p>a) La facilitadora presentará la definición de discapacidad intelectual en términos muy generales.</p> <p>b) Se les proporcionará una cartulina y plumones para que por familias realicen un dibujo de su familiar con DI.</p> <p>c) Se les pedirán que identifiquen y escriban 2 fortalezas y 2 necesidades de apoyo de esta persona, y el nombre de la persona quién brinda los apoyos, qué los facilita y qué los obstaculiza.</p> <p>d) Se les solicitará a los participantes compartir con todo el grupo su dibujo y sus conclusiones.</p>	35 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación de Power Point. • Cartulinas. • Plumones. • Sillas. • Mesas.
Relajación	Promover que los participantes estén relajados.	La facilitadora les pedirá a todos los integrantes que se sienten en una posición cómoda, cuando estén listos se pondrá música de fondo y se iniciará con ejercicios de respiración para lograr la relajación.	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Música. • Sillas.

TEMA II: FAMILIAS				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Materiales
Familia	Conocer y reflexionar sobre los principales estilos de familia de PcDI según Schorn (2013).	<p>a) La facilitadora les dará una breve explicación de la definición de familia, estilos y vínculos de familias que existen de acuerdo con Schorn (2013).</p> <p>b) Se les pedirá que al azar* formen 4 equipos y a cada uno se le proporcionarán unas tarjetas con las características de cada estilo (Anexo 4) y harán un juego de roles de los diferentes estilos de familias que existen.</p> <p>(Durante el juego de roles podrán hacer uso de diversos objetos como sombreros, corbatas, pelucas, ropa, etc.)</p> <p>c) El facilitador apoyará para identificar los tipos de vínculos que se den en los diferentes estilos de familia actuados.</p> <p>d) Se les pedirá que por familias reflexionen e identifiquen que tipo de familia es la suya y cómo son los vínculos entre los miembros de ésta, y qué de eso ayuda u obstaculiza la comunicación e interacción entre los integrantes y las acciones que toman en favor de todos como familia.</p>	55 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación de Power Point. • Tarjetas con características de los estilos de familias. • Sombreros, corbatas, pelucas, lentes, libros, etc. • Sillas. • Mesas.
Cierre de la sesión	Escribir las reflexiones sobre lo trabajado en la sesión y contestar cuestionario de evaluación.	<p>a) Se darán 5 minutos para que cada integrante escriba sus reflexiones en su cuadernillo sobre los temas abordados.</p> <p>b) La facilitadora les pedirá que en pocas palabras compartan con el grupo que se llevan de la sesión.</p> <p>c) Se les agradecerá su participación en la sesión resaltando la importancia que esto tiene para su familiar con DI y para ellos mismos como familia</p> <p>d) Se entregará a cada participante un cuestionario de evaluación sobre la sesión (Anexo 3).</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadernillos. • Cuestionario de evaluación de la sesión. • Plumas. • Sillas. • Mesas.

Sesión 3

Tema I: Derechos de las PcD

Tema II: Calidad de Vida

TEMA I: DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Bienvenida	Dar seguimiento a los participantes, saber qué dudas o comentarios tienen e invitarlos a compartir sus experiencias de la sesión anterior.	a) La facilitadora los recibirá y les recordará que porten su gafete. Les preguntará en general cómo se sienten ese día y se resolverán dudas al respecto de los temas anteriores. b) También se les pedirá que quien lo desee comparta sus reflexiones y experiencias de la sesión pasada.	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Gafetes. • Cuadernillos. • Sillas. • Mesas.
Derechos de las PcD	Revisar algunos de los derechos que las PcDI poseen según la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.	a) La facilitadora repartirá una hoja blanca a cada participante y les dará la instrucción de que, individualmente, realicen un dibujo de los derechos con los que ellos saben que cuentan las PcDI. b) Se les mencionarán los principales derechos que están relacionados con el presente taller y al mismo tiempo la facilitadora irá pegando al frente el Artículo correspondiente con una pequeña descripción. c) Terminando la exposición de los derechos, se les pedirá que observen su dibujo y agreguen el o los que les hayan hecho falta. d) Se les pedirá que compartan su dibujo mencionando aquellos derechos que dibujaron en un inicio y aquellos que omitieron. También se solicitará que den ejemplos de cómo podrían apoyar a sus familiares con discapacidad para que ellos conozcan y ejerzan sus derechos.	50 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación de Power Point. • Hojas con descripción de cada artículo. • Cinta adhesiva. • Hojas blancas. • Lápices de colores. • Sillas. • Mesas.
Relajación	Promover que los participantes estén relajados.	Se les pedirá a todos los participantes que se paren de su lugar y se pongan al centro del salón. La instrucción de la actividad será “caminar por el salón sin rumbo”, ocasionalmente la facilitadora pedirá que se detengan para hacer ejercicios de respiración simples como inhalar y exhalar.	10 min	

TEMA II: CALIDAD DE VIDA				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Calidad de Vida	Revisar y reflexionar sobre el concepto de Calidad de Vida y la concepción actual de ésta.	<p>a) La facilitadora le dará a cada participante media hoja de papel para que escriba lo que entiende por Calidad de Vida. Esa hoja será entregada a la facilitadora, la cual revolverá las hojas e irá eligiendo y leyendo una por una para que todos sepan las diferentes ideas que se tienen acerca del tema.</p> <p>b) La facilitadora dará una explicación del significado actual de Calidad de Vida, así como sus dimensiones. (En las siguientes sesiones se ahondará en las dimensiones de ésta).</p> <p>c) Se formarán 3 o 4 equipos al azar* y se le dará a cada uno un rompecabezas (Anexo 5), en el cual irán apareciendo las dimensiones de Calidad de Vida.</p> <p>d) Cuando todos lo hayan armado, se les pedirá que lo volteen, en la parte de atrás habrá una imagen que refleja a una persona feliz y plena, la conclusión se guiará hacia la idea de que cuando una persona está bien en las diferentes áreas de su vida goza de buena Calidad de Vida y bienestar personal y que esto se logra trabajando en corresponsabilidad.</p>	40 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación en Power Point. • Rompecabezas. • Sillas. • Mesas.
Cierre de la sesión	Escribir las reflexiones sobre lo trabajado en la sesión y contestar cuestionario de evaluación.	<p>a) Se darán 5 minutos para que cada integrante escriba sus reflexiones en su cuadernillo sobre los temas abordados.</p> <p>b) La facilitadora les pedirá que en pocas palabras compartan con el grupo que se llevan de la sesión.</p> <p>c) Se les agradecerá su participación en la sesión resaltando la importancia que esto tiene para su familiar con DI y para ellos mismos como familia.</p> <p>d) Se entregará a cada participante un cuestionario de evaluación sobre la sesión (Anexo 3).</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadernillos. • Cuestionario de evaluación de la sesión. • Plumas. • Sillas. • Mesas.

Sesión 4

Tema I: Competencias sociales

Tema II: Autodeterminación

TEMA I: COMPETENCIAS SOCIALES				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Bienvenida	Dar seguimiento a los participantes, saber qué dudas o comentarios tienen e invitarlos a compartir sus experiencias de la sesión anterior.	<p>a) La facilitadora los recibirá y les recordará que porten su gafete. Les preguntará en general cómo se sienten ese día y se resolverán dudas al respecto de los temas anteriores.</p> <p>b) También se les pedirá que quien lo desee comparta sus reflexiones y experiencias de la sesión pasada.</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Gafetes. • Cuadernillos. • Sillas. • Mesas. •
Competencias sociales	Reflexionar y poner en práctica sus habilidades para resolución de conflictos desde la visión de las competencias sociales.	<p>a) La facilitadora les pedirá que por familias escriban en una tarjeta una situación problemática que hayan vivido, la cual se utilizará más adelante.</p> <p>b) Enseguida, de forma individual o en parejas, pasarán al frente a escribir en un papel craft qué es una competencia social y cuáles conocen. La dinámica será la siguiente, cada competencia irá de diferente color de modo que cuando ya esté escrita una en lugar de reescribirla se pondrá una raya o las que se requieran dependiendo de las veces que se repitan.</p> <p>c) Se les dará una breve explicación sobre la definición de competencias sociales de acuerdo con los autores López, Iriarte y González (2004) y se pegará al frente un letrero impreso con la definición y los diferentes tipos.</p> <p>d) Se reunirán por familias y se les pedirá que trabajen con la problemática que escribieron al inicio. Su labor será que entre todos los integrantes de la familia tendrán que proponer los pasos a seguir para lograr la estrategia más viable para su solución de acuerdo con las siguientes preguntas: ¿Qué sucedió? ¿Qué alternativas de solución había? ¿Cuál se tomó? ¿Fue la más adecuada? ¿Qué apoyos necesitó cada uno?</p>	45 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación en Power Point. • Hojas blancas. • Tarjetas con problemáticas. • Sillas. • Mesas.

		e) Al finalizar, un miembro de cada familia leerá el problema de su tarjeta y compartirá sus conclusiones.		
Relajación	Promover que los participantes estén relajados.	Se les pedirá a todos los integrantes que se sienten en una posición cómoda, cuando estén listos se pondrá música de fondo y se iniciará con una actividad de relajación.	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Música. • Sillas.
TEMA II: AUTODETERMINACIÓN				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Material
Autodeterminación	Conocer sobre el concepto de autodeterminación e identificar elementos sobre éste en su vida diaria.	<p>a) La facilitadora les pedirá que por grupos analicen el concepto de autodeterminación y escriban en una hoja de color las conclusiones a las que llegaron.</p> <p>b) Se dará una breve explicación sobre la definición actual del concepto de Autodeterminación.</p> <p>c) Se reunirán por familia para reflexionar sobre el concepto de autodeterminación y se les proporcionará una cartulina y plumones para que realicen una historieta corta sobre el tema de autodeterminación. Al terminar, un integrante de cada equipo pasará al frente a leer y mostrar su historieta.</p> <p>d) Se les pedirá que escriban en una hoja sus reflexiones y creen una definición de Autodeterminación y qué necesitan para tenerla. Cuando terminen pasarán al frente a compartir sus conclusiones.</p>	45 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación en Power Point. • Hojas de colores. • Cartulinas. • Plumones. • Sillas. • Mesas.
Cierre de la sesión	Escribir las reflexiones sobre lo trabajado en la sesión y contestar cuestionario de evaluación.	<p>e) Se darán 5 minutos para que cada integrante escriba sus reflexiones en su cuadernillo sobre los temas abordados.</p> <p>f) La facilitadora les pedirá que en pocas palabras compartan con el grupo que se llevan de la sesión.</p> <p>g) Se les agradecerá su participación en la sesión resaltando la importancia que esto tiene para su familiar con DI y para ellos mismos como familia</p> <p>h) Se entregará a cada participante un cuestionario de evaluación sobre la sesión (Anexo 3).</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadernillos. • Cuestionario de evaluación de la sesión. • Plumones. • Sillas. • Mesas.

Sesión 5

Tema I: Inclusión

Tema II: Proyecto de Vida

TEMA I: INCLUSIÓN				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Materiales
Bienvenida	Dar seguimiento a los participantes, saber cómo se sienten e invitarlos a compartir ideas y experiencias de la sesión anterior.	a) La facilitadora los recibirá y les recordará que porten su gafete. Les preguntará en general cómo se sienten ese día y se resolverán dudas al respecto de los temas anteriores. b) También se les pedirá que quien lo desee comparta sus reflexiones y experiencias de la sesión pasada.	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Gafetes. • Cuadernillos. • Sillas. • Mesas.
Inclusión	Revisar información del concepto de inclusión de las PcDI y compartir experiencias propias sobre el tema.	a) Se proyectará un video titulado “Inclusión y discapacidad” (Anexo 6) y al finalizar se analizarán similitudes y diferencias en sus propios casos. b) Se les dará a conocer la definición del concepto de Inclusión social y laboral. c) Posteriormente se reunirán por familias para discutir sobre experiencias en las cuales hayan vivido momentos de exclusión. Para esta actividad se apoyarán con las siguientes preguntas: <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué piensas sobre el prejuicio de que las PcDI “no pueden o no deben” participar en la sociedad? 2. ¿Consideran que su familiar con DI es una persona independiente? 3. ¿Qué barreras creen que no permita lograr plenamente la independencia de su familiar con DI? 4. ¿Han vivido alguna experiencia de exclusión? d) Al finalizar, compartirán sus respuestas.	45 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación en Power Point. • Video. • Hoja con preguntas.
Relajación	Promover que los participantes estén relajados.	Se les pedirá a los participantes que se pongan de pie y se coloquen en el centro del salón. Ya estando todos se les pedirá que caminen por el salón. La facilitadora les indicará que se detengan y den diferentes tipos de abrazo a la persona que se encuentre más cerca de cada uno.	10 min	

TEMA II: PROYECTO DE VIDA				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Duración	Materiales
Proyecto de vida	Reflexionar sobre el concepto de proyecto de vida y llegar a la conclusión que la creación de éste impacta de manera positiva en la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.	<p>a) Se hará una “lluvia de ideas” sobre lo que piensan qué es un Proyecto de Vida, a cada participante se le dará una tira de papel de color donde escribirá su idea y pasará al frente para pegarlo en un papel américa.</p> <p>b) Se le proporcionará a cada participante una hoja (Anexo 7) para que dibujará su Proyecto de Vida individual para los próximos 5 años.</p> <p>Las PcDI lo escribirán o dibujarán con el apoyo de un profesional (si es que lo requieren).</p> <p>c) Se les dará a conocer brevemente lo que es un Proyecto de Vida y se les asignará un tiempo para que, quien quiera, pueda modificar o ampliar su dibujo original.</p> <p>d) Se reunirán en familias para compartir sus Proyectos de Vida. Identificarán y discutirán las similitudes y/o diferencias, estrategias y/o necesidades, y juntos construirán una alternativa de Proyecto de vida para su familia en el que se incluya verdaderamente a la PcDI (Anexo 8).</p> <p>e) Las familias que gusten podrán compartir sus conclusiones a todo el grupo.</p>	45 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación de Power Point. • Hojas blancas. • Pliego de papel américa. • Hojas de apoyo. • Lápices. • Plumones.
Cierre de la sesión	Escribir las reflexiones sobre lo trabajado en la sesión y contestar cuestionario de evaluación.	<p>a) Se darán 5 minutos para que cada integrante escriba sus reflexiones en su cuadernillo sobre los temas abordados.</p> <p>b) La facilitadora les pedirá que en pocas palabras compartan con el grupo que se llevan de la sesión.</p> <p>c) Se les agradecerá su participación en la sesión resaltando la importancia que esto tiene para su familiar con DI y para ellos mismos como familia</p> <p>d) Se entregará a cada participante un cuestionario de evaluación sobre la sesión (Anexo 3).</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadernillos. • Cuestionario de evaluación de la sesión. • Plumaz. • Sillas. • Mesas.

Sesión 6

Tema I: Bienestar

Tema II: Cierre del taller

TEMA I: BIENESTAR				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Materiales
Bienvenida	Dar seguimiento a los participantes, saber cómo se sienten e invitarlos a compartir ideas y experiencias de la sesión anterior.	<p>a) La facilitadora los recibirá y les recordará que porten su gafete. Les preguntará en general cómo se sienten ese día y se resolverán dudas al respecto de los temas anteriores.</p> <p>b) También se les pedirá que quien lo desee comparta sus reflexiones y experiencias de la sesión pasada.</p>	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Gafetes. • Cuadernillos. • Sillas • Mesas.
Bienestar	Conocer los factores que brindan bienestar e identificar el nivel de bienestar que tienen y qué les hace falta para ampliarlo.	<p>a) Se les proporcionará una cartulina para que por familias elaboren un trabajo sobre lo que consideran es una vida llena de bienestar. El material se encontrará disponible en las mesas (pinturas, plumones, semillas, lentejuela, palitos, plastilina, entre otros).</p> <p>b) Se les hablará brevemente sobre los principales tipos de bienestar, según Bisquerra (2013).</p> <p>c) Regresarán a trabajar en familias y debatirán sobre lo que pusieron de inicio y lo que quisieran añadir tomando en cuenta la información del tema.</p> <p>Agregarán o modificarán los elementos que omitieron o aquellos que necesitan según los datos expuestos sobre el concepto de bienestar.</p> <p>d) Cada familia mostrará su trabajo y comentará los elementos que incluyó en éste y porqué, poniendo énfasis en los elementos que agregaron o quitaron después de la explicación del concepto de bienestar.</p>	40 min	<ul style="list-style-type: none"> • Laptop. • Proyector. • Presentación en Power Point. • Recortes. • Cartulinas. • Tijeras. • Pegamento en barra.

Relajación	Promover que los participantes estén relajados.	Se les pedirá que se sienten en la posición más cómoda para cada uno. Cuando estén todos listos se pondrá un audio de una reflexión llamada “El secreto del corazón” de la autora Eline Snel (Anexo 9).		
TEMA II: CIERRE DEL TALLER				
Tema	Objetivo	Procedimiento	Tiempo	Materiales
Escribiendo una carta	Escribir una carta que describa lo que está dispuesto a hacer cada uno de los integrantes de la familia para gozar de calidad de vida familiar.	<p>a) Uno de los integrantes de cada familia elegirá una hoja del color que más le guste y tomará una pluma.</p> <p>b) Se reunirán en familias para escribir una carta compromiso, explicando en ella las acciones que cada uno puede y está dispuestos a realizar para que, tanto la PcDI como su familia, tengan una vida de calidad. Se les pedirá que nadie escriba el nombre de su familia.</p> <p>Si lo requieren habrá profesionales que apoyen a las PcDI que estén presentes para que puedan escribir o dibujar sus compromisos.</p> <p>c) Cuando finalicen se les pedirá que doblen las cartas a la mitad y las entreguen a la facilitadora, ella se encargará de repartirlas a los grupos de modo que ninguno tenga la suya. Se leerán las cartas de cada familia.</p> <p>d) Se le sugerirá a cada familia que conserve su carta para tenerla como un recordatorio de lo que se comprometieron para lograr una vida llena de calidad para todos.</p> <p>e) Se les pedirá que pasen al frente donde se encontrará un pliego grande de papel Kraft y plumones. La instrucción será que dibujen qué les dejó el taller.</p> <p>f) Al finalizar esta actividad, se tomará una foto de todos los participantes del taller y la facilitadora, teniendo como fondo el trabajo creado por todos.</p>	45 min	<ul style="list-style-type: none"> • Hojas de colores. • Papel craft. • Plumás. • Sillas. • Mesas.
Cierre de la sesión	Escribir las reflexiones sobre lo trabajado en la	a) Se darán 5 minutos para que cada integrante escriba sus reflexiones en su cuadernillo sobre los temas abordados.	10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadernillo.

	sesión y contestar cuestionario de evaluación.	<p>b) La facilitadora les pedirá que en pocas palabras compartan con el grupo que se llevan de la sesión.</p> <p>c) Se les agradecerá su participación en la sesión resaltando la importancia que esto tiene para su familiar con DI y para ellos mismos como familia</p> <p>d) Se entregará a cada participante un cuestionario de evaluación sobre la sesión (Anexo 3).</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de evaluación de la sesión. • Sillas. • Mesas.
Cierre del taller	Agradecer por su participación en el taller.	<p>a) Se entregará a cada participante un cuestionario para evaluar el taller (Anexo 10)</p> <p>b) La facilitadora dará a los integrantes unas palabras de agradecimiento por su participación en el taller y al mismo tiempo ofrecerá resolver dudas de forma individual y les proporcionará una copia de la bibliografía consultada para la realización del taller.</p>	5 min	<ul style="list-style-type: none"> • Hojas con bibliografía. • Cuestionario de evaluación del taller. • Sillas. • Mesas.

Discusión, alcances y limitaciones

La concepción de discapacidad ha ido evolucionando con el paso del tiempo. Actualmente, nacional e internacionalmente existen formas de mirarla de maneras más empáticas y solidarias, que tratan de ya no ver a la discapacidad como un problema individual sino uno de tipo social, es decir, donde la sociedad es la que realmente discapacita o incluye a estas personas al ponerles barreras o facilitarles su desarrollo pleno.

Las actitudes de discriminación y sobreprotección que se siguen conservando hacia estas personas son reflejo de la desinformación que existe sobre el tema y son producto de los mitos, valores y estereotipos que describen a las personas con discapacidad, y especialmente a las que viven con DI, como enfermas, incapaces de aprender, de trabajar, sin voz ni voto, sin gustos e intereses propios, sin capacidad de tomar decisiones por ellos mismos, improductivas, sin derechos, e incapaces de ser felices, los que da lugar a acciones de rechazo y exclusión.

Los derechos que poseen estas personas y que lamentablemente pocos conocen y ejercen, les abre un abanico de posibilidades para poder vivir con equidad y bienestar en relación con aspectos vinculados con su educación, trabajo, salud, vida en pareja, recreación, etc. Sin embargo, a pesar del progreso que existe sobre ello, sus derechos y obligaciones, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, pocos se hacen realidad.

Muy pocas personas con esta condición son tomadas en cuenta como “Personas” con deseos, emociones, sentimientos y capacidades, ya que desafortunadamente la sociedad, incluidos en algunos casos sus propios padres, aún no se encuentran preparados para afrontar las diferencias como parte de la diversidad humana.

En México, gran parte de la población conoce poco o casi nada del tema, la sociedad no se encuentra informada y no considera incluir a las PcDI como un ciudadano más. La importancia que se le da a las cuestiones referidas a la discapacidad aún es insuficiente y los apoyos económicos y programas de sensibilización por parte del gobierno son casi nulos.

Las personas que acuden a un centro o institución especializados tienen la oportunidad de contar con los apoyos psicoeducativos que potencializan las capacidades con las que cuentan y los apoyan para que logren aprender las habilidades necesarias para llevar una vida lo más autodeterminada posible; y en algunas ocasiones estos constituyen un espacio donde las familias adquieren una visión diferente sobre la condición de su familiar con discapacidad.

Contar con recursos económicos, el tipo de actitud hacia la discapacidad, la calidad de su educación y la cultura del entorno, son algunos de los factores que pueden beneficiar u obstaculizar la promoción de una vida de calidad para ellos. Aquellos que no buscan o no tienen acceso al apoyo por parte de los profesionales por lo regular son quienes se encuentran viviendo bajo la visión tradicional o antigua de la discapacidad, con las ideas de que estas personas deben ser escondidas, sobreprotegidas y no es necesario tomarlos en cuenta para ninguna de las decisiones de su vida, hay quienes tienen recursos económicos, pero no tienen la información adecuada para buscar los apoyos adecuados, pero también existen quienes, teniendo la información, por su situación económica les es difícil acceder a estos apoyos.

Tener una vida de calidad es inherente al ser humano, es un derecho que se posee por el simple hecho de existir, y es algo de lo que muchas PcDI no gozan. Como hemos visto, la calidad de vida es un estado de bienestar personal que está influenciado por elementos personales y ambientales, incluye dimensiones tales como desarrollo personal, autodeterminación, inclusión, derechos, relaciones interpersonales, bienestar físico, emocional y material. Estos se construyen, y toma tiempo y esfuerzo conseguirlos. Pero también están vinculados con sus necesidades, capacidades y posibilidades; así como las acciones que se llevan a cabo en su comunidad y en la sociedad.

Recordemos que la calidad de vida de un miembro de la familia trae consigo bienestar para toda ella, en este caso, la PcDI al adquirir habilidades que le permitan ser lo más independiente posible, crear relaciones interpersonales sanas, ser incluido y tomando en cuenta en sus necesidades, saber buscar su bienestar físico,

material y emocional, dará tranquilidad a él o a ella y a su familia al ser conscientes de la capacidad que tiene cada uno de vivir su vida plenamente con el apoyo de los demás, construyendo juntos una meta clara y estrategias reales para alcanzarla.

Hablar de calidad de vida y el futuro de las PcDI son, en general, temas poco abordados y para algunas familias se convierte en algo preocupante sobre todo cuando los padres o familiares ya son adultos mayores. A pesar de su importancia, es común que se deje en un segundo término y se postergue indefinidamente la construcción conjunta de un proyecto de vida para ellas. Una primera etapa de planificación como la que se propone en el taller de esta tesina tiene que tomar en cuenta siempre los deseos del interesado pensando corresponsablemente en estrategias que puedan ayudarle a construir y llegar a metas realistas dirigidas a alcanzar la mayor calidad de vida posible para todos los integrantes.

Es necesario implementar acciones que sensibilicen a sus familias y a la sociedad en general, de manera que tomen conciencia de que la condición de discapacidad no las excluye de ser personas y de vivir una vida plena. Además de seguir llevando a cabo acciones que se promueva una actitud de aceptación de las diferencias que dé como resultado la inclusión plena a su familia, a su comunidad y la sociedad.

El primer paso para transformar las actitudes que obstaculizan su desarrollo integral es difundir información verídica y actual sobre el tema referente a las iniciativas nacionales e internacionales que existen para su beneficio. De manera que para que se pueda dar un cambio verdadero en la visión que se tiene sobre ellas es necesario trabajar con las familias, que son la influencia principal en sus vidas. Logrando que tengan un acercamiento hacia su familiar como una persona que puede ser valiosa, autónoma y autodeterminada.

Esta nueva visión, también lograría paralelamente modificar la percepción que ellas tienen de sí mismas, se sientan tomados en cuenta, apreciados, reconocidos, parte de su familia y de la sociedad, ello les permita verse y vivirse como el autor principal de sus propias vidas y vivirse como ciudadanos, hermanos, amigos, capaces de aportar a sus vidas y a las de la sociedad.

En este contexto, surge la propuesta del taller “Calidad de vida y discapacidad intelectual” que se propone en este documento, y que pretende ser una herramienta útil que contribuya a una nueva concepción de las PcDI, promoviendo una mirada más amigable, positiva y favorecedora para esta población, que logre abrir verdaderas oportunidades de inclusión y autodeterminación en toda la familia y se construyan nuevos espacios en los que las PcDI puedan desarrollarse integralmente.

Talleres como estos existen pocos y el objetivo principal de éste es hacer especial énfasis en la importancia de la participación de la PcDI como un integrante más de la familia, de la cual se tomen en cuenta sus necesidades, ideas y decisiones sobre su propia vida. Por otro lado, la inclusión de los hermanos es importante ya que algunos están presentes desde ahora en el cuidado de su hermano con DI o, cómo lo dice la literatura, durante la vejez o la falta de los padres ellos serán los principales encargados de brindar los apoyos necesarios.

Si bien es probable que este taller no hará un cambio inmediato en la mirada que se tiene hacia las PcDI, sí se considera que es una herramienta adecuada para que las familias comiencen a informarse y reflexionar sobre las nuevas iniciativas que existen en el tema de DI, identifiquen en sus experiencias propias cada uno de los temas tratados y promuevan la calidad de vida en cada integrante de familia.

Referencias

Abelleira, H. (2006). Divorcio y violencia en los vínculos familiares. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, (9), 16-33. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3396/339630248002.pdf>

Abery, B. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down Syndrome. *Focus on exceptional children*, 38 (6), 1-18.

Alba, C. (2015). *Desarrollo de habilidades personales y sociales de las personas con discapacidad*. España: Ediciones Paraninfo.

Arellano, A., y Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.

Asociación Española de Empleo con Apoyo. (2008). Página Web. Disponible en:

<http://www.empleoconapoyo.org/aese/spip.php?page=recherche&recherche=programa+de+empleo>

Badia, M., y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(2), 30-44. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3849/EI%20ocio%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20intelectual.pdf?sequence=1&rd=0031192804919465>

Barnes, C. (2007). Disability Activism and the Price of Success: A British Experience. *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, 1 (2), 1-15. Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/697/855>

Barreto, R. (2015). Capacidad jurídica: un Nuevo Paradigma Desde la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *American University International Law Review*, 30 (2), 177-212. Disponible en:

<http://digitalcommons.wcl.american.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1840&context=auilr>

Bechara, A. (2013). *Familia y discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible* (1ª. ed.). Buenos Aires: Noveduc.

Bisquerra, A. (2013). *Cuestiones sobre bienestar: cinco pilares para el desarrollo del bienestar personal, social y emocional*. Madrid: Síntesis.

Bisquerra, R., y Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI*, (10), 61-82. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/706/70601005.pdf>

Cobb, R., y Alwell, M. (2009). Transition Planning. Coordinating, Interventions for Youth with Disabilities. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32 (2), 70-81. Disponible en:

<http://journals.sagepub.com.pbidi.unam.mx:8080/doi/pdf/10.1177/0885728809336655>

Cohen, M. (2015). *Escuela y familia de la mano*. México: Editorial Trillas.

CONFED. En Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual. (2016). Página web Institucional. Disponible en: <http://confed.org/index.php/que-es-la-discapacidad-intelectual/>

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED). (2013). Inclusión y discapacidad. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=umryB8_ECyl

Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007). México: ONU-CONAPRED.

Culham, A., y Nind, M. (2003). Deconstructing normalisation: clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*: 28 (1), 65-78.

Cunningham, C., y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. España: Siglo XXI de España Editores S. A.

DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, (60), 435-446. Disponible en: http://www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm

Egido, I., Cerrillo, R., y Carmina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *REOP*, 2 (40), 135-146.

FEAPS. (s/f). Ciudadanía y participación social. Disponible en: http://www.plenainclusion.org/que_hacemos/apoyamos-a-las-personas/ciudadania-participacion

FEAPS (2009). Guía para el personal de Apoyo. Autodeterminación. Madrid: IPACSA. Disponible en: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/autodeterminacion_0.pdf

Feldman, C. (2008). Encontro: Uma abordagem humanista. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 14 (2), 247-248. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=357735511013>

Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes categóricos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis)*, (124), 141-174. Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf

García A. (Coord.). (2003). *El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/469/L_VidalGarciaAlonsoJ_MovimientoVidaIndependiente_2003.pdf?sequence=1

González, G., Raggio, V., Boidi, M., Tapié, A., y Roche, L. (2013). Avances en la identificación etiológica del retraso mental. *Rev Neurol*, 57 (1), 75-83.

Guzmán, F., Toboso, M., y Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social Universidad de Alicante*,

(17), 45-61. Disponible en:
[http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3711/fundamentos_eticos_promoci
on_autonomia.pdf?sequence=1&rd=0031449309043966](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3711/fundamentos_eticos_promoci_on_autonomia.pdf?sequence=1&rd=0031449309043966)

Henderson, E. (2006). La resiliencia en el mundo de hoy. España: Gedisa.

Ibáñez, P., y Mudarra, M. J. (2008). *Integración sociolaboral. Trabajadores con Discapacidad Intelectual en Centros Especiales de Empleo* (1ª. ed.). Madrid: Dykinson.

Illán, N., y Molina, J. (2013). La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1), 23-38. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/1431>

INCLUYEME (2016a). ¿Qué es la inclusión social y cuál es su correlación con la discapacidad? Disponible en: <http://www.incluyeme.org/articulos/que-es-la-inclusion-social-y-cual-es-su-correlacion-con-la-discapacidad>

INCLUYEME (2016). Bienestar material, fundamental en el desarrollo de las PcDI. Disponible en:
<http://www.incluyeme.org/BlogRetrieve.aspx?PostID=1472660&A=SearchResult&SearchID=31325181&ObjectID=1472660&ObjectType=55>

INEGI (2011). Principales resultados Censo de Población y Vivienda 2010. Disponible en:
http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/principales_resultadosl.pdf

Jos van Loon (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40 (1), 40-53.

Kendrick, M. (2009). Some lessons concerning agency transformation towards personalised services. *International Journal of Leadership in Public Services*, 5 (1), 47-54.

Krall, L. (2017). Geel's Family Care Tradition. Care, Communities, and the Social Inclusion of Persons with Disabilities. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 11 (3), 285-303. Disponible en: <https://online.liverpooluniversitypress.co.uk/doi/pdf/10.3828/jlcds.2017.23>

Liesa, M., y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4 (1), 101-124.

López, N., Iriarte C., y González, M. C. (2004). Aproximación y revisión del concepto <<competencia social>>. *Revista española de pedagogía*, (227), 143-156. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/866882.pdf>

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (10th ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Mirón J. A., Alonso M., Serrano A., y Sáenz M. C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*: (24), 336-344. Disponible en: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1020-49892008001100006&script=sci_abstract&tlng=es

Muñoz, Y. A., Poblete, Y. P., y Jiménez, A. E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento de educación especial y laboral de la Ciudad de Telca. *Interdisciplinaria. Revista de Psicología y creencias afines*, 2 (29), 207-221.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Editorial Lugar.

OMS (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. World Health Organization. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*: (16), 381-414. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/824/82420041012/>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

Palacios, A., y Romañach, J. (2009). *El Modelo de la Diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas-AIES.

Pallisera, M. (2010). Apoyando proyectos de vida inclusivos. *Revista Educación Inclusiva*, 3 (3), 69-88. Disponible en: <https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/3546/Apoyando-proyectos-vida.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., y Nelson, L. (2003). Toward Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.

Parra-Dussan, C. (2010). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 347-380. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041011>

Pascual-García, D. Ma., Garrido-Fernández, M., y Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejoría de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, (20), 33-38. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S1135755X14000050/1-s2.0-S1135755X14000050-main.pdf?_tid=7199f9e3-7b4f-4c8a-ab9b-303d8148b33a&acdnat=1533588600_213e408f6085315afadc5307c1e16c5c

Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.

Pérez, L. C. (2010). *Discapacidad, Derecho y Políticas de inclusión*. Madrid: Grupo editorial cinco. Disponible en: https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=erwX6-V0jpYC&oi=fnd&pg=PA7&dq=perez+bueno+2010&ots=kF-gWifVyM&sig=otPRHoTNkov_qHHjY4U_Sh65qko#v=onepage&q&f=false

Pié, A. (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuesta para una vida independiente*. Barcelona: UOC. Disponible en: <https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=M7ACtj3ggIC&oi=fnd&pg=PA3&dq=paradigma+de+vida+independiente&ots=UAdl8SbkUs&sig=ijtxxXDcrbaJumAYMXbgyDxsac#v=onepage&q&f=false>

Plena Inclusión (2016). Qué es discapacidad intelectual. Disponible en: <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>

Plena Inclusión (2017a). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Galicia. Disponible en: <https://aspadex.org/calidad-de-vida-discapacidad-intelectual/>

Plena Inclusión España (2017b) Discapacidad Intelectual. Disponible en: <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>

Plena Inclusión (s/f). Programa de Ciudadanía Activa. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/que_hacemos/apoyamos-a-las-personas/ciudadania-participacion

Pliego, C. (2013). *Tipos de familia y bienestar de niños y adultos. El debate cultural del siglo XXI en 13 países democráticos* (1a. ed.). México: Consejo editorial. H. Cámara de Diputados.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35 (211), 31-48.

Rodríguez, J. (2011). *Otra desigualdad: la discriminación en México*. México: Ediciones CONAPRED. Disponible en: http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=documento&id=250&id_opcion=&op=215

Ruiz, E. (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (114), 110-121. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/114/110-121.pdf>

Saad, D. E. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario* (Tesis doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2012/febrero/0676803/Index.html>

Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual. Sexualidad, autismo*. Argentina: Editorial Lugar.

Schorn, M. E. (2013). *Vínculos y discapacidad. Al encuentro con la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Buenos Aires: Lugar.

Seligman, M. E. (2007). *Aprenda optimismo*. Barcelona: Grijalbo.

Shalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40 (1), 22-39. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3841/La%20nueva%20definici%C3%B3n%20de%20discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031939800591033>

Shalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].

Shalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=98116>

Shalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2007) El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. Disponible en http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2_0.pdf

Shalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2010). El concepto de Calidad de Vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. Disponible en: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2_0.pdf

Shalock, R. L., Borthwick-Duffy, Sharon A., Bradley, Valerie J., Buntinx, Wil H. E., Coulter, David L., Craig, Ellis M., Gomez, Sharon C., Lachapelle, Yves, Luckasson, Ruth, Reeve, Alya; Shogren, Karrie A., Snell, Martha E., Spreat, Scott; Tasse, Marc J., Thompson, James R., Verdugo-Alonso, Miguel A., Wehmeyer, Michael L., y Yeager, Mark H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Eleventh Edition. Disponible en: <https://eric.ed.gov/?id=ED509596>

Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W., Shalock, R., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D., Craig, E., Gomez, C., Lachapelle, Y., Luckasson, A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M. A., y Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 40 (1), 7-22. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART14280/233-1%20Thompson.pdf>

Turnbull, R., Summers, J. A., y Poston, D. (2000). Enchancing Family Quality of Life. Paper presentado en Eloisa de Lorenzo Family Quality of Live Simposium.

UNESCO (2005). Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization: Francia. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001402/140224e.pdf>

Universidad del País Vasco (s/f). Relaciones Interpersonales. Generalidades. Disponible en: <http://www.ehu.eus/xabier.zupiria/liburuak/relacion/1.pdf>

Urbano, C. A. y Yuni, J. A. (2008). *La discapacidad en la escena familiar* (1a. ed.). Argentina: Editorial Encuentro.

Velarde, V. (2012) Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15 (1), 115-136. Disponible en: <http://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/empresa-y-humanismo/article/view/4179/3572>

Velásquez, P. (2011). *Proyecto de vida en niños y niñas con discapacidad intelectual: el papel del lenguaje como una perspectiva para configurar su ser*. Universidad Católica de Pereira. Colombia: Artículo de línea de investigación. Disponible en: <http://repositorio.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/10785/550/1/completo1.pdf>

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-19.

Verdugo, M. A., Arias, B., e Ibáñez, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.

Verdugo, M.A., y Shalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (4), 7-21.

Verdugo, M. A., y Shalock, R. (Coords.) (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. España: Amarú Ediciones.

Verdugo, M. A., Crespo, M., y Nieto, T. (Coords.) (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID. Colección Actas: Salamanca. Disponible en: https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/Cap. Libros_8.pdf

Verdugo, M. A., Vicente, E., Gómez, M., Fernández, R., Wehmeyer, M. L., González, F., y Calvo, M. I. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la*

Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección. Salamanca: Publicaciones del INICO.

Villa, N. (2003). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *Revista Complutense de Educación*, 2 (14), 393-424. Disponible en: <http://digitalcommons.wcl.american.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1840&context=auilr>

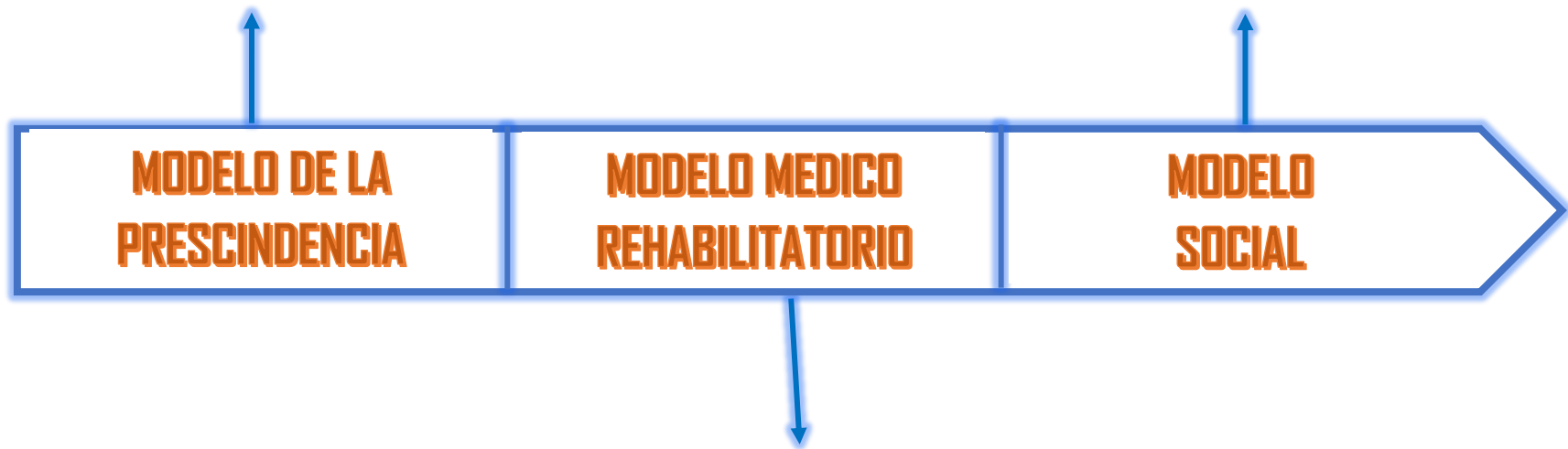
Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, (349), 45-67. Disponible en: http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf

Anexos

ÍNDICE

Anexo 1.	Línea del tiempo: Modelos de la Discapacidad.	101
Anexo 2.	Frases incompletas: Modelos de la Discapacidad.	102
Anexo 3.	Cuestionario de evaluación por sesión	105
Anexo 4.	Cuadros descriptivos: Estilos de Familias con un integrante con DI.	106
Anexo 5.	Rompecabezas: Calidad de Vida	108
Anexo 6.	Enlace: video "Inclusión y Discapacidad"	112
Anexo 7.	Mi Proyecto de Vida es...	113
Anexo 8.	Nuestro Proyecto de Vida como familia es...	114
Anexo 9.	Enlace: video "El secreto del corazón".	115
Anexo 10.	Cuestionario de evaluación del taller.	116

Anexo 1. Línea de tiempo: Modelos de la Discapacidad.



Anexo 2. Frases incompletas: Modelos de la Discapacidad.

Modelo de la prescindencia

Las personas que nacían con alguna deformidad eran _____ o advertencia de que _____.

La persona con discapacidad _____.

La vida de las personas con discapacidad _____.

Se cometía _____, incluso sobreviviendo _____.

Modelo médico-rehabilitador

La diversidad funcional es vista en términos de _____.

Las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la sociedad en la medida que _____.

El _____ tiene más importancia que los aspectos sociales.

La educación especial se convierte en una _____ en este Modelo y aparece la institucionalización.

Se considera que la discapacidad _____.

Modelo social

Las barreras sociales y ambientales, las _____ y los estereotipos culturales son los que verdaderamente “discapacitan” a las personas con discapacidad.

No son las limitaciones individuales el origen del problema sino las _____ para prestar servicios apropiados y no tomar en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad _____ de igual modo que las demás personas sin discapacidad.

Hay que destacar las _____ en lugar de resaltar las discapacidades.

Movimiento de Vida Independiente como antecedente del Modelo Social, su lema
“_____, sin nosotros”.

un castigo de Dios

se avecinaba una catástrofe

no puede aportar algo a la sociedad.

no merece ser vivida por falta de utilidad.

infanticidio

salud o enfermedad

no tenían oportunidad de participar en la sociedad.

aspecto médico

sean rehabilitadas o normalizadas

se avecinaba una catástrofe

herramienta básica

es un problema de la persona.

actitudes discriminatorias



limitaciones de la propia sociedad

tienen lo mismo que aportar a la sociedad

capacidades

“Nada sobre nosotros

Anexo 3. Cuestionario de evaluación por sesión.

<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;">  <div style="text-align: center;"> <p>Taller “Calidad de vida y discapacidad intelectual”</p> </div>  </div>					
<p>Instrucciones: Marque con una X la opción que represente que tan de acuerdo o en desacuerdo está con las siguientes afirmaciones.</p>					
	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
La información tratada en esta sesión fue de mi interés.					
Considero que esta sesión me aportó conocimientos nuevos.					
La información dada me será útil para el futuro.					
Considero que las estrategias utilizadas fueron adecuadas.					
<p>Observaciones, dudas y sugerencias.</p>					

Tarjeta 1. Familias o parejas de padres con apegos distantes

- ❖ Comunicación restringida con la PcDI.
- ❖ Madre encargada de la atención física, cuidados, aseos, alimentación, y el padre de brindar todo lo necesario desde el punto de vista económico.
- ❖ Hermanos desde pequeños fueron muy exigidos.
- ❖ Se preocupan más por lo intelectual y lo formal que por lo afectivo.

Tarjeta 2. Familias o parejas de padres sobreprotectoras

- ❖ Todo hacen por la PcDI
- ❖ Durante los primeros años más marcado por la madre.
- ❖ En los hermanos surgen sentimientos de odio y enojo por pensar que el hermano con DI es “el preferido”.
- ❖ La sobreprotección dificulta la separación y el crecimiento.

Tarjeta 3. Familias sanas o parejas de padres con vínculos desorganizados o desorientados

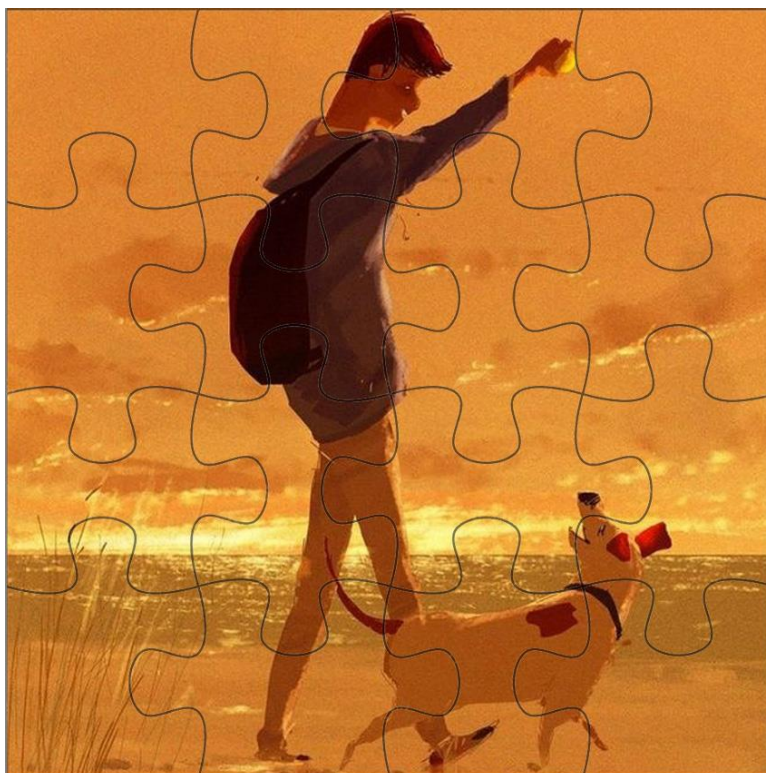
- ❖ **Enfrentas las situaciones cotidianas con dificultad o inmadurez.**
- ❖ **Quieren que su hijo crezca o mejore rápidamente.**
- ❖ **Les cuesta entender que ellos les tienen que brindar seguridad y esperarlos en sus tiempos.**
- ❖ **El hermano sano asume el rol de hermano mayor, aunque no lo sea.**

Tarjeta 4. Familias sanas o parejas de padres autónomos y seguros

- ❖ **Equilibrio emocional estable, se apoyan entre ellos.**
- ❖ **Logran una reacomodación y una nueva distribución de las tareas en el hogar.**
- ❖ **Los hermanos colaboran conjuntamente en atender las necesidades de este hermano.**
- ❖ **Las PcDI al saberse aceptados y valorados en su medio familiar se adaptan mejor en otros medios, logrando vínculos satisfactorios con sus pares y docentes.**

Anexo 5. Rompecabezas: Calidad de Vida.

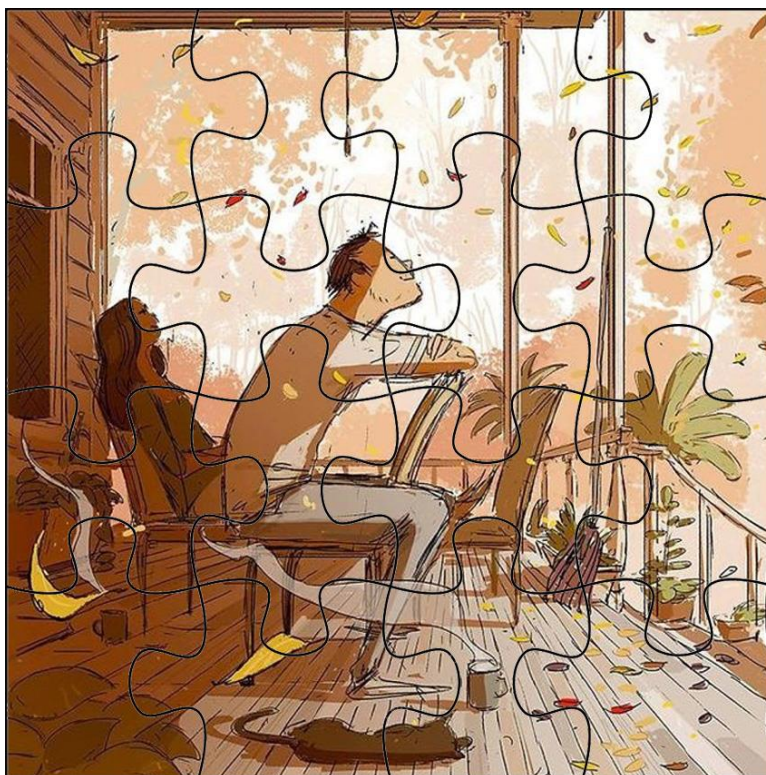
Rompecabezas 1



Rompecabezas 2



Rompecabezas 3



Rompecabezas 4



Anexo 6. Enlace: video “Inclusión y Discapacidad”.

VIDEO: INCLUSIÓN Y DISCAPACIDAD

https://www.youtube.com/watch?v=umryB8_ECI

Anexo 7. Mi proyecto de vida es.

MI PROYECTO DE VIDA ES...



Anexo 8. Nuestro Proyecto de Vida como familia es.



Anexo 9. Enlace: video “El secreto del corazón”.

VIDEO: El secreto del corazón

<https://youtu.be/uAVKbiwpELY>

Anexo 10. Cuestionario de evaluación del taller.



ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL TALLER



**“Calidad de vida y discapacidad intelectual:
un taller para familias”**

Nombre (opcional):

Fecha:

Instrucciones: Marque con una **X** la opción que represente que tan de acuerdo o en desacuerdo está con las siguientes afirmaciones.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1.- Temas (fueron pertinentes y adecuados)					
2.- Información e instrucciones (fueron claras y entendibles)					
3.- Objetivos (fueron cumplidos)					
4.- Expectativas (fueron cumplidas)					
5.- Estrategias (la manera en la que se desarrollaron fue adecuada)					
6.- Duración (del programa para el taller fue)					
7.- Participación (fue buena la interacción y construcción entre los participantes)					
8.- Conocimiento (del tema por parte del facilitador fue)					

Instrucciones: Conteste lo siguiente.

9.- Describe brevemente qué te aportó el taller.

10.- De qué manera esta información te será útil para mejorar la Calidad de Vida de tu familia.

11.- Observaciones, dudas y sugerencias.