



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

**Percepción de los tutores de adultos con discapacidad intelectual respecto  
de la inserción laboral: un estudio exploratorio**

T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGIA  
P R E S E N T A N:

**Erika Díaz González**

**Guadalupe Daniela Rodríguez Cervantes**

**Directora: Dra. Irma Rosa Alvarado Guerrero**

**Dictaminadores: Mtra. Martha Elba Alarcón Armendáriz**

**Dra. María Alejandra Salguero Velázquez**



**Los Reyes Iztacala, Edo. de México, noviembre 2020**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## Agradecimientos

### *A mi familia...*

Por creer en mí, en terminar mis estudios, en estar presentes cuando los necesito, agradezco su paciencia de estar conmigo en todo momento y su amor incondicional.

### *A mis amigos...*

Michelle y Osmany porque en este tiempo han permanecido dentro de mi logro y mi formación como psicóloga por regalarme su motivación y experiencias que me han llevado a superarme y crecer.

### *A Daniela...*

Por ser parte de la culminación de mi carrera, por tolerar cada situación que vivimos juntas, por ser mi amiga, compañera, colega de esta profesión que nos ha enseñado mucho, por compartir un pedazo de tu vida, por permitirme estar contigo y sentirme orgullosa de tu persona.

### *A mis asesoras de tesis...*

Por estar, compartir conocimientos, por motivarnos y terminar lo que se inició. Gracias por su dedicación, son personas de admirar su trayectoria y es un orgullo haber trabajado con ustedes.

**Erika Díaz**

### *A mis papás*

Por estar conmigo hasta el final, gracias porque sin saber cómo ser padres hicieron un gran trabajo.

### *A mis tíos*

Que son mis segundos padres, por nunca dejarme sola, siempre les estaré agradecida.

### *A mis tías*

Por enseñarme con el ejemplo, por estar a mi lado aun sin pedirlo.

### *A mis hermanos*

Por ser parte importante del camino.

### *A mis amigos*

Gracias por tantas platicas, por la amistad verdadera, por complementarnos al ser tan diferentes, Michelle, Osmany. Por ser mi otra familia.

### *A Erika*

Por haber tomado la decisión, por cada fin de semana, por cada mes, por cada vez que casi nos dimos por vencidas, por cada vez que nos apoyamos, siempre estarás en mi corazón.

### *A ti*

Por los años que nos dimos, por ser mi apoyo siempre y por concluir.

**Daniela Rodríguez**

# Índice

Introducción	1
Antecedentes y Justificación	5
Capítulo 1. Instituciones educativas e inclusión laboral	13
1.1 La relación de los padres, madres y/o tutores de familia con las instituciones	14
1.2 Papel de los tutores de las personas con NEE	34
1.3 Inclusión Laboral	43
Capítulo 2. Familia y discapacidad	54
2.1 Proceso de duelo y expectativas sobre el proyecto de vida desde la opinión de los tutores	54
2.2 Rol del psicólogo	58
2.3 Inclusión Social	66
Metodología	74
Análisis/Resultados	79
Conclusión	106
Referencias	109
Anexos	115

## Resumen

La presente investigación tiene como objetivo principal conocer la percepción de los padres en la inclusión laboral con hijos con retardo generalizado en el desarrollo. El estudio se llevó a cabo con dos tutoras con hijos con rango de edad entre 19 a 48 años, tomando en cuenta que los participantes se encontrarán en edad laboral. La metodología utilizada fue la cualitativa, se realizaron entrevistas semiestructuradas a las participantes a fin de contar con información necesaria para los siete ejes de análisis 1) Familia, 2) Diagnóstico y discapacidad, 3) Educación (Instituciones), 4) Habilidades desarrolladas, 5) Ideas acerca del trabajo, 6) Proyecto de vida, 7) Sociedad (percepción y políticas).

Se encontraron contrastes en los resultados de ambos participantes, tanto en la forma que se vive y afronta la discapacidad del hijo, en la percepción de la inclusión laboral y cómo esto termina afectando el plan de vida del tutorado. Por un lado, una tutora muestra cómo intenta desarrollar las habilidades de su tutorado para que sea independiente y dando la oportunidad de inclusión en contextos laborales y por otro, lado la segunda tutora nos muestra cómo la sobreprotección lleva a su tutorado a no desarrollar habilidades necesarias para un trabajo en el futuro.

De igual manera concluimos que hace falta investigación en el área de educación especial, encontrando que la mayoría de los programas e instituciones están basadas en bibliografía de otros países, asimismo resolvemos la carencia de información y difusión para los padres de las personas con discapacidad, consideramos que esta es la manera en la cual más personas con necesidades educativas especiales tendrán la posibilidad de inclusión en el contexto laboral.

**Palabras clave:** Inclusión laboral, retardo generalizado en el desarrollo, percepción, familia, proyecto de vida.

## Introducción

La familia se caracteriza por ser el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan, según los “modelos individuales vivenciados e interiorizados” a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos, y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (Sarto, 2001).

Desde el punto de vista social, la familia como institución cumple ciertas tareas, que satisfacen las necesidades de sus miembros. A partir de este enfoque, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones: 1) Económica 2) Cuidado físico 3) Afectividad 4) Educación 5) Orientación (Fantova, 2000). La familia entonces es el primer agente que favorecerá la independencia y autosuficiencia de la persona con discapacidad, propiciando una inclusión social de estas personas y que en un futuro la inserción laboral no sea un aspecto que cause preocupación. La percepción y actitud de la familia hacia el trabajo es un elemento importante para integrar al individuo con necesidades especiales a la vida en sociedad, el conocer la percepción de las familias nos hará posible dar un paso más en el tema de la integración laboral e inclusión favorable en los escenarios de trabajo (Madrigal-Lizano, 2015).

Las prácticas negativas más sobresalientes a nivel familiar son la sobreprotección, el control estricto en los horarios sobre lo que debe o no debe hacer la persona con discapacidad

durante el día, las actividades de recreación en caso de existir son valoradas o escogidas por los encargados y, en ciertos casos, se puede ir a los extremos del abandono total, lo cual se destaca como violencia intrafamiliar, pues constituye la negación de los derechos para que ese ser se desarrolle plenamente. Así también, positivamente, se observa a la familia ejerciendo un papel de ente motivador ante los desafíos laborales que se le presentan a la persona adulta con discapacidad, confiando en él o ella a pesar de existir diversas deficiencias, posibilitando de esta manera que pueda tomar control sobre su propia vida. Escoger un deporte, trabajar, asumir estudios y hasta formar un hogar son algunos buenos ejemplos de lo que puede lograr el sujeto al contar con el debido apoyo familiar (Madrigal-Lizano, 2015).

Las conclusiones generales de los diversos estudios mostrados a continuación sobre la relación de la familia y la inclusión laboral son similares debido a que la mayoría nota una relación entre las prácticas negativas, así como la sobreprotección y la falta de información o apoyo de la familia para la correcta práctica profesional de sus familiares con discapacidad.

En un estudio realizado en Chile por Von Furstenberg, Iriarte y Navarro (2012) sobre la percepción de las madres respecto a la inserción laboral de sus hijos con una discapacidad cognitiva y los factores que inciden en el éxito o fracaso en la integración laboral de estas personas, se encontraron diversos resultados entre ellos los más importantes destacan la presencia de deficiencias para poder incorporar laboralmente a personas que tienen una discapacidad cognitiva. Dichas deficiencias van desde la forma en que se estructura la sociedad (normas, recursos, etc.) a las actitudes (valores y creencias) que presentan sus miembros, discriminación y segregación hacia distintos grupos, entre los que se encuentran los/as discapacitados/as, así como actitudes de dureza y frialdad, mencionando en algunos

casos experiencias de discriminación hacia sus hijos/as, burlas y abusos a nivel tanto escolar como laboral. Los padres asocian que el ambiente laboral es un espacio en el que sus hijos se encuentran más expuestos a sufrir riesgos o abusos que las personas sin discapacidad, o actitudes que consideran negativa para el desarrollo de su autoestima y su autoimagen.

El éxito o fracaso de los procesos de inserción laboral son consecuencia de la confluencia e interacción de diversos factores; el apoyo ofrecido por la familia, la formación previa y la realizada en el servicio del empleo con apoyo, el seguimiento realizado en el puesto de trabajo, el propio entorno laboral, etc. (Pallisera, Fullana & Vila, 2005).

Asimismo, no todos los tipos de discapacidad presentan las mismas dificultades a la hora de conseguir la integración laboral. Mientras las personas con discapacidades motrices o sensoriales pueden, en muchas ocasiones, conseguir y mantener un empleo mediante la realización de adaptaciones del entorno laboral relativamente sencillas, las personas con discapacidad intelectual requieren, en la mayoría de los casos, adaptaciones y cambios más profundos. Por esta razón, muchas de las experiencias desarrolladas para estas personas en los años pasados han consistido en la creación de centros ocupacionales o entornos especiales de empleo protegido, como los Centros Especiales de Empleo. Dichas iniciativas, aunque pueden constituir una opción adecuada en determinados casos, no responden realmente al objetivo de normalización, que requiere la integración de la persona con discapacidad en puestos de trabajo de empresas ordinarias (Egido, Cerrillo, & Camina, 2009).

Es importante destacar que el concepto de discapacidad depende desde dónde se mire; partiendo desde el punto de vista social, es una construcción dada en función de los requerimientos sociales, no se considera la consecuencia de una deficiencia. La Organización Mundial de la Salud, destaca que, en el modelo social de la discapacidad, se argumenta que

las barreras a la participación son causas importantes. Por lo tanto, no se entiende como un proceso que tiene origen en el individuo, sino más bien en procesos sociales amplios: en la interacción interpersonal e interinstitucional, en las oportunidades que ofrece el medio social (García y Moreno, 2005).

De acuerdo con la Universidad Católica Santa Fe (UCSF) en el 2013 menciona los cargos que ocupan las personas con discapacidad en las empresas son de nivel jerárquico bajo. Casi la totalidad de la muestra estudiada (96%) se desempeña como empleado u obrero, mientras que sólo un 2,4% lo hace como jefe o mando medio. El 1,6% se desempeña en la alta dirección (gerencia o superior), presentando discapacidad física casi la totalidad de ellos. En coherencia con lo señalado, las áreas de trabajo que predominan son “operario” (31%) y “personal de apoyo” (29%). En una proporción menor aparecen “trabajos administrativos” y “otras áreas” (producción, profesionales). Sólo un 5,6% labora en el área comercial y ventas. El tipo de jornada fue considerado una aproximación al tipo de vinculación formal entre las personas con discapacidad y la empresa. La medición efectuada indicó que impera la modalidad “jornada completa” (79%), versus un 21% que se desempeña en “jornada parcial”. El 60% de las empresas encuestadas declara que no tuvo “ninguna” desventaja o dificultad en la contratación de personas con discapacidad. Sin embargo, las desventajas más nombradas son “baja productividad” y “dificultades para comunicarse”. De las empresas que reconocen ventajas en su experiencia de contratación de personas con discapacidad, el 16% señaló “alta productividad”, el 13% “disciplina laboral” y el 11% “trabajo en equipo”. Como se aprecia, los “beneficios económicos” (productividad + disciplina laboral) son más nombrados que los “beneficios simbólicos” (integración, clima laboral, compromiso, reputación).

## **Antecedentes y Justificación**

Para un primer acercamiento sobre la noción de inclusión, resulta conveniente definir la acción “incluir”, que en el lenguaje coloquial significa incorporar, insertar, introducir, integrar o englobar algo o a alguien dentro de un espacio o determinada condición. De acuerdo con la Biblioteca Mexicana del Conocimiento (BMC) en el 2015 usualmente, el término inclusión se utiliza como sinónimo de inserción para referirse a situaciones en las cuales se incorpora a un individuo en un grupo. Cuando esta persona, por determinado motivo o circunstancia no ha logrado ingresar a la comunidad, se encontrará en una situación de exclusión, que lo “deja fuera” o “al margen” de ciertos beneficios sociales o de un grupo social específico. Por lo tanto, el término inclusión social conlleva una aceptación de los individuos por parte de la comunidad, estructurando un sistema que les permita participar activamente en ésta en un plano de igualdad absoluta respecto a los derechos y a los deberes que la sociedad determina para cualquier individuo, y a la integración o inclusión laboral, que implica considerar a la persona como una fuerza activa de trabajo, competente y eficaz, realizando actividades laborales en ambientes no restrictivos (Valls, Vila y Pallisera, 2004).

La inclusión laboral es un tema que recientemente se ha aplicado en México como un nuevo enfoque que ha permitido sentar las bases para transitar de una política asistencialista a una política de derechos humanos, que facilite la incorporación efectiva de los grupos vulnerables de la sociedad en la vida social y económica del país (BMC, 2015). Hablar de inclusión laboral resulta de gran relevancia debido a que nuestro modelo de sociedad está basado en el empleo, no sólo como fuente básica de ingresos, sino también como un mecanismo integrador y de realización personal, el estar inmerso en alguna área laboral da a las personas la oportunidad de formar parte de la sociedad en la que viven y participa en los

procesos económicos, sociales, políticos, y culturales, contribuyendo, con su trabajo, al desarrollo de toda la sociedad (Cruz Roja Española, 2002, citado en BMC, 2015).

Podemos atribuir la falta de investigación en el área de la inclusión laboral en el país debido a que es un término reciente, a pesar de que en otras naciones es un tema estudiado, esto habla de que probablemente existe una cultura empresarial poco sensibilizada con la inserción laboral de la persona con discapacidad. Uno de los grandes problemas es que, en ocasiones, los empresarios asocian a los “trabajadores con discapacidad con incapacitados” para desempeñar cualquier puesto de trabajo (UCSF, 2013). Sin embargo, no es el único factor que orilla a las personas con discapacidad a no poseer un empleo formal, o a la propia falta de empleo, en el país existen otros factores como son la falta de información respecto a las oportunidades laborales, el nivel de educación de las personas con discapacidad, así como la influencia de los familiares cuidadores o tutores de las propias personas con discapacidad.

La tasa de participación económica representa la proporción de la población económicamente activa entre el total de individuos en edad de trabajar, en el año 2010, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) la tasa de participación económica de quienes tienen limitaciones mentales fue de 10.5%, una de las más bajas en el colectivo de personas con discapacidad del país. Podemos asumir con base en las estadísticas encontradas en el censo del INEGI que la información acerca de los lugares donde las personas pueden insertar al miembro de la familia con necesidades especiales es escasa y poco propagada lo que implica que se desconozcan opciones y propuestas para emplear a personas con discapacidad. De acuerdo con las estadísticas del censo del 2010 (INEGI, 2013) de cada 100 personas con limitaciones mentales ocupadas, 41 son empleados u obreros, 24 trabaja por su cuenta y 14 labora como ayudante, además de que en el 2010, de cada 100

personas con limitaciones mentales ocupadas 44 laboran en un régimen de jornada parcial, 31 tienen una jornada completa y 24 trabajan más de 48 horas a la semana, (INEGI, 2013) es decir, la mayor parte de esta población que se encuentra laborando no lo hacen de manera formal dentro de una empresa o bajo algún programa gubernamental. La cifra más alta, en los programas gubernamentales, apenas rebasa quince por ciento; mientras que la más baja, de otras fuentes, no llega a dos por ciento.

En resumen, el segmento de personas con limitaciones mentales está constituido mayoritariamente por jóvenes y adultos, con una importante presencia de población infantil. Asimismo, la cantidad de hombres supera a la de las mujeres. Para este colectivo, los problemas de nacimiento son la causa más importante de discapacidad; situación que determina sus posibilidades de incorporación, inserción y desarrollo individual (INEGI, 2013).

En cuanto a las oportunidades educativas, son menores para las mujeres, lo que se refleja en un promedio de escolaridad más bajo; participan menos que los varones en el mercado laboral, y recurren más al autoempleo. Aunque entre los asalariados, tienen más prestaciones que los hombres. Finalmente, vale la pena destacar el alto número de personas de este segmento de la población con discapacidad que, por su condición de salud, no puede trabajar, lo cual indica que tienen necesidad de la protección social para asegurar su subsistencia (INEGI, 2013).

Datos generales sobre la discapacidad del INEGI arrojan que, en el 2014, de cada 10 personas con discapacidad a partir de 15 años de edad que residen en el país, solamente 4 participan en actividades económicas. Ello contrasta con lo observado entre la población sin discapacidad ni limitación, en la cual participan en el mercado laboral cerca de 7 de cada

10. Además de este cien por ciento de personas con discapacidad que laboran la tasa de participación económica de población con discapacidad mental o emocional es de 27.2% siendo el rango más alto 39.9% para las personas con alguna discapacidad visual (INEGI, 2016).

A pesar de que un amplio porcentaje de la población con discapacidad mental no puede llevar a cabo algún tipo de actividad laboral debido a la gravedad de los casos, debemos preguntarnos qué pasa con las situaciones en que la persona no se encuentra laborando aunque la discapacidad mental no es un impedimento para introducirse en un trabajo y cuáles son las razones de las diferencias en la tasa de participación económica de acuerdo con el tipo de discapacidad, las cuales oscilan de 0.5 hasta casi 24 puntos porcentuales, plantean un reto importante para los responsables del diseño de políticas públicas destinadas a favorecer y potenciar el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad en el mercado laboral, así como de impulsar la creación de entornos favorables y accesibles. Por otro lado, los reducidos niveles de participación en este grupo poblacional significan que un buen número de ellos son parte de la población no económicamente activa (PNEA) (INEGI, 2016).

Existen diferentes variables por las cuales la PNEA se encuentra en ese caso, consideramos que una de las más importantes es la familia, ya que con base en los diferentes autores revisados podemos concluir que la familia es la instancia fundamental de mediación entre los individuos con discapacidad y la relación con la sociedad, como consecuencia, a partir de los casos que se estudian se deduce que, salvo raras excepciones, la inserción social y laboral de las personas con necesidades educativas especiales es más un asunto de familia que una cuestión individual. Nos enfrentamos a una situación alimentada de una serie de mitos y estereotipos en torno a la persona con discapacidad, éstos desde muy temprana edad

imposibilitan las herramientas necesarias para salir a la calle y movilizarse con autonomía e independencia.

En este estudio, a estas personas se les ha valorado con incapacidad de sentir, aprender y desarrollar proyectos personales con éxito, esto se debe a la percepción cambiante que se va obteniendo. Al respecto, Vargas en 1994 cita a Merleau-Ponty donde ha señalado que la percepción no es un añadido de eventos a experiencias pasadas sino una constante construcción de significados en el espacio y en el tiempo. Siguiendo ésta línea (Aguado y Portal, 1992, citado por Vargas 1994) la percepción consiste en representaciones que organizan las prácticas sociales de manera parcial, dependiendo del desarrollo histórico-cultural del grupo social, está mediada por las relaciones de poder y fundamentada en evidencias, siendo éstas un presupuesto básico, empírico y funcional, no necesariamente falso, que establece las mediaciones sociales entre los individuos, entre éstos y los grupos sociales y entre los grupos sociales entre sí, en un contexto determinado.

Las distintas sociedades crean sus propias evidencias y clasificaciones que ponen de manifiesto la manera como la percepción organiza, es decir, lo que selecciona, lo que codifica, la interpretación que le asigna, los valores que le atribuye, las categorías nominativas, etcétera, marcando los límites de las posibles variaciones de los cambios físicos del ambiente. Los miembros de la sociedad aprenden de forma implícita esos referentes y los transmiten a las siguientes generaciones, reproduciendo el orden cultural. (Vargas, 1994). Es por ello que nos enfocaremos específicamente a los tutores ya que son ellos quienes pasan mayor tiempo con la persona con discapacidad y pueden brindarnos mayor información acerca de su percepción con respecto a la inserción laboral. Por lo tanto, consideramos la elaboración de este trabajo en aras de aportar información acerca del importante papel que

toman los tutores en la inclusión laboral de su familiar con discapacidad. A pesar de que existen algunas investigaciones que abordan este tema, consideramos que en nuestro país no se ha dado la suficiente importancia en el plano subjetivo a la percepción de la familia acerca del trabajo, ni se atiende a la demanda de información requerida para mejorar las condiciones que favorezcan las oportunidades de ingresar a un empleo y mejorar la calidad de estos mismos a nivel sistémico.

Teniendo como temática la inclusión laboral de personas con necesidades educativas especiales y a partir del censo realizado por el INEGI (2013) el cual estimó que de un total de 112.3 millones de habitantes en el país, 5,739 270 personas tenían alguna discapacidad, 8.5% corresponden a alguna discapacidad o limitación mental, término que utiliza el INEGI (2013) para definir a quienes tienen dificultad en las funciones mentales como las relacionadas con el trastorno de la conciencia, retraso mental y las alteraciones de la conducta del individuo con otras personas en su entorno social. Es por ello que utilizamos la clasificación para la codificación de cada tipo de discapacidad, de acuerdo a esta clasificación, hallamos que en el grupo tres titulado como discapacidades mentales incluyen a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.

Estas a su vez están divididas en subgrupos de los cuales tomaremos el grupo 310 que tiene como nombre discapacidades intelectuales (retraso mental) en este subgrupo comprende las discapacidades intelectuales que se manifiestan como retraso o deficiencia mental y pérdida de la memoria a su vez presentan una capacidad intelectual inferior al promedio de las que tienen su edad, su grado de estudios y su nivel sociocultural. Según el INEGI (2013) las limitaciones mentales abarcan algunos trastornos, como el retraso mental (discapacidad

intelectual) y alteraciones de la conducta o del comportamiento que se expresan en las habilidades adaptativas prácticas y sociales al interactuar con el entorno. A ellas se les dificulta realizar una o varias de las actividades de la vida cotidiana, como asearse, realizar labores del hogar, aprender y rendir en la escuela o desplazarse en sitios públicos. No sólo interfiere con el rendimiento académico, sino también con actividades cotidianas, como leer anuncios o instrucciones, sumar o contar objetos o dinero, escribir recados y números telefónicos, etcétera.

En esta dirección, la publicación de APA (2014) nos da dos de las definiciones aceptadas nacional e internacionalmente de discapacidad intelectual está la del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales V de siglas DSM V y la Clasificación internacional de Enfermedades 11 de siglas CIE -11.

El primero llama discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) a aquel que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Cumpliendo con los siguientes criterios: Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, planificación, el pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas. Definiendo los diversos niveles de gravedad (leve, moderado, grave y profundo) según el funcionamiento adaptativo, y las puntuaciones del cociente intelectual (APA, 2014).

Con el término de trastorno del desarrollo intelectual consideramos las características que aborda el CIE 11 de acuerdo con el (APA, 2014): para indicar trastornos que implican

deficiencias del funcionamiento cerebral en un momento temprano de la vida. Estos trastornos se describen en el CIE 11 como un *metasíndrome* que se produce en el periodo de desarrollo de forma análoga a la demencia o al trastorno neurocognitivo que se presenta más tardíamente en la vida.

El término que utilizaremos en esta investigación para referirnos a los participantes, será el manejado por el DSM V y el CIE 11 quienes utilizan el concepto de discapacidad intelectual para reemplazar el término de retraso mental empleado en las ediciones anteriores, recaudando las definiciones que comparten un postulado similar a las características que presenta el INEGI de retraso mental (que utiliza como sinónimo de discapacidad intelectual).

## **Capítulo 1. Instituciones Educativas e Inclusión Laboral**

En la actualidad hablar de inclusión, es tener en cuenta los diferentes contextos en los que una persona con discapacidad va a tener cabida, uno de los principales son las instituciones educativas que la población regularmente desconoce y a su vez los diferentes programas que ofrecen de manera gratuita, tanto ellas, el gobierno y organizaciones enfocadas a la discapacidad. Estas suelen tener gran relevancia entre la interacción de la familia y la persona con discapacidad ya que por medio de los servicios que estén ofreciendo van generando oportunidades y mejor calidad de vida, es de gran relevancia abordar este tema para dar a conocer cuáles son las distintas instituciones que brindan atención especializada a las personas con NEE y a los padres o tutores de personas con discapacidad enfocado a la posibilidad de una inserción laboral.

Para ello consideramos necesario mencionar que la información que posean las empresas va a depender de abordar temas de inclusión y crear una sensibilización, y abra las puertas a las personas con distintas discapacidades, y a su vez la información que posean las instituciones educativas y los padres sobre las empresas con diferentes empleos y actividades para personas con NEE será de vital importancia en la sociedad a través de la vida laboral. Es por eso que el objetivo de este capítulo es informar sobre algunos programas que se ofrecen dentro de las instituciones educativas y laborales para las personas con discapacidad y para sus padres. Ligado al desarrollo de las personas con discapacidad estará también la opinión de los padres o tutores, que será aquella que influya a los planes de vida y calidad de vida que puedan ofrecerles.

### **1.1 La relación de los padres, madres y/o tutores de familia con las instituciones.**

De acuerdo con el Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa por parte de la Secretaría de Educación Pública (SEP, 2002) en todo el país se cuenta con 4,097 servicios de educación especial, de este número mostramos el detalle a continuación:

- a) Sólo 42 % de los municipios cuentan con algún servicio de educación especial.
- b) El porcentaje de zonas escolares que cuentan con algún servicio de apoyo es desigual: 19% en educación inicial, 14% en educación preescolar, 32% en educación primaria y 6% en educación secundaria.
- c) Los servicios de educación especial prestan apoyo, en total aproximado, a 16,000 escuelas, cifra que se distribuye del modo siguiente: educación inicial, 200; educación preescolar, 4,431; educación primaria, 11,045, y educación secundaria, 270.

Los servicios de educación especial, según datos aportados por las instancias estatales de educación especial, prestaron atención, al inicio del ciclo escolar 2001-2002, en sus diversas modalidades a 525,232 estudiantes de educación inicial y básica, de los cuales aproximadamente 112,000 presentaban alguna discapacidad. Según las estadísticas de la SEP, en ese ciclo, en las escuelas de educación inicial y básica se inscribieron 381,895 alumnos con alguna discapacidad; ello indica que por lo menos 269,895 de estos alumnos no recibieron atención o apoyo específico de los servicios de educación especial, pese a los programas existentes (SEP, 2002).

En las páginas electrónicas de diversas organizaciones e instituciones públicas y privadas se encuentra la información de varios servicios que se ofrecen a la familia o a los padres en específico de las personas con NEE, sin embargo, en la mayoría de estas instituciones no se

llevan a cabo estos servicios para toda la población sino en específico a la población en riesgo o a los padres de familia que lo soliciten. A continuación, mostramos diversos ejemplos de programas ofrecidos por instituciones públicas y privadas con mayor alcance en el país.

Como instituciones públicas el Programa Nacional de Educación 2001-2006 tiene como objetivo alcanzar la justicia educativa y la equidad, teniendo en cuenta la educación expresado como la igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia y el logro educativo de todos los niños y jóvenes del país en la educación básica. Los esfuerzos de las personas con discapacidad, de sus familias, de las agencias que los apoyan, de los maestros y maestras, del personal de educación especial han promovido cambios en las actitudes sociales, en la legislación, en las oportunidades para el trabajo y en la educación. Sin embargo, subsisten problemas en la cobertura y distribución de los servicios y en la calidad de la atención que recibe la población infantil y adolescente. La educación es el mecanismo por excelencia para asegurar que las personas con discapacidad logren su plena incorporación a la vida social y el trabajo productivo. En el artículo 41 de la Ley General de Educación 2018 enuncia que “la educación especial está destinada a personas con discapacidad, transitoria o definitiva, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género. Tratándose de menores de edad con discapacidad, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos” (SEP, 2002, pp. 10).

Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaboran programas y materiales de apoyo didácticos necesarios. La educación

especial es una modalidad de atención de la educación básica cuyo enfoque es la educación inclusiva, el cual permite reconocer la variedad de sujetos y contextos inmersos en el ámbito escolar, plantea el reconocimiento de las diferencias y el respeto de la diversidad como un aspecto de enriquecimiento. Considera la atención de alumnos de acuerdo a sus necesidades educativas y hace énfasis en la educación para todos, eliminando cualquier tipo de barrera para el aprendizaje y la participación social de las niñas, niños y jóvenes que asisten a las escuelas.

Dentro de la página oficial de la Secretaría de Educación Pública (SEP) podemos encontrar un apartado específico donde se encuentran materiales dirigidos a padres de personas con discapacidad, como lo son: una guía de salud, la cual está dirigida a los padres y las madres de personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de reducir las malas experiencias que se pueden obtener cuando van al médico. Ya que en algunas ocasiones que se tiene que acudir al médico junto con la persona que tiene discapacidad intelectual puede ser una fuente de estrés para los padres, quizá porque haya tenido malas experiencias previas, o porque piense que los profesionales sanitarios no van a entenderle y no van a saber interpretar sus síntomas. “La salud es uno de los bienes más preciados, y es preciso mantenerla y en esta guía se da a conocer las formas de cómo poder ser mediador entre la persona con discapacidad intelectual y los profesionales de la salud, así como comprender algunos problemas de salud que suelen ser comunes en las personas con discapacidad intelectual” (Muñoz, Rivière, Pérez, Belinchón, y Tamarit, 2008).

De acuerdo con la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual en el 2005, la Federación Catalana APPS se concluyó que cuando reciben la noticia los padres acerca de que su hijo nació con alguna discapacidad solo

cuentan con información a nivel médico e incluso asistencial, pero carecen de apoyo emocional, se sienten solos, se preguntan por qué les ha pasado a ellos y cómo afrontarán la nueva realidad. Se propuso realizar una guía de salud que cuenta con un programa de apoyo familiar, en el que han participado más de 25.000 familias; el servicio de "padre a padre" ofrece asesoría a los padres que acaban de conocer la discapacidad de su hijo, con el fin de recibir apoyo en los primeros momentos de desorientación y shock, a través del contacto con otros padres, que también tienen un hijo con discapacidad intelectual y han pasado por la misma situación. Pueden, por tanto, transmitirles su experiencia, compartir y comprender sus inquietudes y sentimientos, y acompañarlos en esos primeros momentos. Sin embargo y a pesar de llevar tantos años trabajando en este tipo de servicio, hasta ahora había muy pocos documentos escritos sobre el tema y menos aún elaborados por las propias familias.

Dado a los resultados positivos que ha tenido esta publicación entre las familias y asociaciones del movimiento asociativo la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), cuenta con una guía de actividades para los padres en la que, por el contenido podría ser dirigido hacia las instituciones que se rigen por la SEP para que puedan aplicar cada actividad hacia ellos o hacia la gente que estén directamente conviviendo con la persona con discapacidad intelectual.

La Confederación Española de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual brinda la guía de actividades para familias dirigida a todos aquellos trabajadores pertenecientes a las organizaciones que se interesan por mejorar y aumentar día a día el bienestar y la calidad de vida de las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual. Las actividades que se plantean han ido surgiendo del trabajo que esos

profesionales del Programa de Apoyo Familiar (PAF) de cada federación autonómica han realizado con familias de toda España, las actividades que se realizan son: 1. Información, Orientación y Asesoramiento Familiar, 2. Actividades de Apoyo Emocional, 3. Actividades de Dinamización, 4. Actividades de Formación, 5. Actividades dirigidas a facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y laboral.

Entender las necesidades educativas de las personas con discapacidad, nos lleva a hablar del papel que los padres y las madres de los alumnos con necesidades educativas especiales deben desempeñar, el cual es fundamental en el proceso de integración educativa; por ello es necesario realizar acciones específicas que les permitan conocer las fortalezas y debilidades de sus hijos, las necesidades que presentan y la manera como pueden apoyarlos. La Secretaría de Educación Pública (SEP) cuenta con instituciones que dan servicios escolarizados de educación especial como Centros de Atención Múltiple (CAM), en donde se registran 71,253 alumnos con discapacidad y el 69% con discapacidad intelectual definidos en los siguientes términos: “institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad” (pp. 14). Por otro lado, las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) donde el 51% de la población tienen discapacidad intelectual, cuyo objetivo es promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular (Secretaría de Educación Pública, 2002). Específicamente hablando de cada una de las instituciones comenzaremos señalando que USAER despliega la estrategia de asesoría; la cual es un proceso sostenido de ayuda consentida mediante acciones orientadas a la mejora de las prácticas profesionales. Esta estrategia demanda al docente de USAER competencias teóricas y prácticas en torno a lo cultural-educativo, lo curricular-

pedagógico-organizacional, así como un conocimiento de lo jurídico-normativo para su aplicación en los diferentes contextos.

La estrategia de acompañamiento se concibe como un acto de “estar junto a”, lo cual implica proximidad y cercanía y hace referencia a un docente de USAER cercano, acompañando en los contextos, y ofreciendo apoyo a los sujetos (docentes, directivos, alumnos, alumnas, familias) y en los procesos (gestión, enseñanza, aprendizaje, evaluación, planeación). Esta compañía permite reconocer normas, valores, marcos de referencia, preocupaciones, aspiraciones, resistencias, mitos, rutinas, innovaciones y contradicciones, que configuran prácticas, políticas y una cultura particular en la escuela, en las aulas y con las familias (SEP, 2002).

El despliegue de la estrategia de acompañamiento sólo cobra sentido cuando se “está ahí” en las aulas y en la escuela para identificar, analizar, explicar y nombrar las barreras para el aprendizaje y la participación y, en consecuencia, a aquella población que precisa de apoyos diferenciados o específicos. Significa “estar próximos o junto” a los sujetos en los procesos para actuar en favor de la creación de espacios inclusivos, al concretar el apoyo que se despliega desde la asesoría a través de la colaboración y la corresponsabilidad.

La orientación sólo es posible cuando es el producto de decisiones razonadas de manera colegiada y cuando se definen las líneas de acción a llevar a cabo en la escuela y en el aula bajo un clima de igualdad y de colaboración. También permite establecer de manera negociada acuerdos con relación a los propósitos de la asesoría y el acompañamiento, a los tiempos y a la metodología de trabajo a definirse y, al papel de los profesionales, tanto los de apoyo como los de la escuela regular. Estos aspectos contribuyen a mantener la credibilidad y fortalecer la confianza recíproca.

La determinación, promoción y seguimiento de la implantación de ajustes razonables necesarios en los contextos escolar, áulico y socio-familiar para los sujetos con discapacidad constituyen un amplio campo de acción para impulsar las estrategias de asesoría, acompañamiento y orientación (USAER, 2011). En lo que corresponde a la relación de los padres, madres de familia y/o tutores con la escuela: se puede afirmar que la USAER identifica el grado de participación y comunicación, la apertura para la colaboración, el grado de satisfacción de las necesidades y la escucha activa de las expectativas de los padres y madres con respecto al plantel y al proceso educativo de sus hijos e hijas. La información recuperada permite orientar el establecimiento de una relación fortalecida con la escuela. Este análisis, también permite conocer el grado y efectividad de la relación y comunicación con padres y madres; la información y orientación que la comunidad recibe a través de diversas estrategias tales como reuniones informativas, entrevistas o talleres, así como los vínculos de identidad y afectividad que fortalezcan el desarrollo de ambientes inclusivos.

La recuperación de la información del análisis de este contexto, le implica al equipo de apoyo singularmente, al trabajador o trabajadora social y al psicólogo o psicóloga, analizar los elementos que permitan reconocer las características e impacto de la participación de las familias y su contribución en el logro educativo de los alumnos y las alumnas, así como la identificación de las barreras que en este contexto limitan el aprendizaje y la participación. Es importante que en este rubro se reflexione sobre los resultados de la colaboración de las familias con la escuela, con el docente de grupo, con la USAER y con otros profesionales, para implementar los apoyos que fortalezcan el proceso educativo.

Otro servicio con el que cuenta es en la participación de la familia en el aula tiene como propósito indagar la relación que se establece entre las familias y los docentes, las tareas en

las cuales se les involucra y los resultados de la vinculación y apoyo sobre el proceso educativo de sus hijos e hijas, son aspectos importantes que la USAER en 2011 consideró en sus análisis del contexto sociofamiliar, expectativas que las familias (padres, madres y/o tutores) tienen sobre la educación de sus hijos y sobre la función que se desarrolla en el aula y en la escuela, las condiciones de las familias que favorecen el proceso de aprendizaje de los alumnos y las alumnas, tales como la dinámica familiar, sus formas de organización, los principios, valores y costumbres, así como los apoyos que ofrecen a su hijo o hija en la realización de las tareas escolares, actividades en las que participan las familias dentro del aula tales como las clases abiertas, las reuniones informativas y para firma de boletas así como las actividades de los programas de apoyo al currículo (programa estatal de lectura, contra la violencia eduquemos para la paz, entre otros).

Se cuenta con una vinculación con los docentes de grupo y otros profesionales (como los integrantes del Servicio de Apoyo a la Escuela, SAE en el nivel de secundaria), a través de la cual se brinda información a las familias, relacionada con los propósitos del grado, la planeación, la metodología y los recursos que utiliza el docente para crear redes de trabajo colaborativo centradas en la mejora de los resultados educativos, así como las acciones que promueven la participación de los padres y las madres durante el proceso educativo de sus hijos e hijas (USAER, 2011).

Tanto en USAER como en el CAM se propicia, conjuntamente con el personal de la escuela, la participación de las familias en el proceso de identificación de los apoyos que requieren los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, prioritariamente aquellas asociadas con discapacidad y/o aptitudes sobresalientes. Junto con los maestros de grupo, orienta a las familias sobre los apoyos específicos que requieren algunos alumnos que

presentan necesidades educativas especiales, garantizando que los apoyos específicos que se ofrecen en la escuela se brindan en el hogar. Orienta, conjuntamente con el personal de la escuela de educación regular, a las familias que requieran de un apoyo específico ante situaciones que estén obstaculizando el proceso de integración educativa de los alumnos que presentan necesidades educativas especiales. Ofrece, de manera conjunta con el personal de la escuela, información a las familias sobre los apoyos extraescolares que necesitan algunos alumnos, que benefician su proceso de integración educativa y social. (SEP, 2002).

Diferenciando, en el CAM, tiene como visión que cada situación familiar es distinta, lo que representa un impacto diferente en el proceso educativo de los alumnos. El hecho de que en un hogar nazca un hijo con discapacidad, es una situación que desequilibra muchos aspectos de la vida familiar y de sus integrantes (economía, relaciones interpersonales, situación emocional, roles, responsabilidades, tiempos, horarios, etc.), lo que también debe considerarse como parte de ese conocimiento de la familia; es saber la manera en que viven la discapacidad de su hijo o en qué etapa de duelo se encuentran, ya que esto proporciona información importante sobre la manera en que se verá reflejada su colaboración en el proceso educativo, y cómo favorecer ésta desde las funciones del docente, equipo de apoyo y directivo. Si todo esto no se identifica, se corre el riesgo de hacer suposiciones respecto a las formas en que participan en la educación de sus hijos, sobre todo, considerando que hay algunos casos en que la familia “no apoya”, o “sobreprrotege”. Esto da idea acerca de que la familia es un ambiente relevante en la atención de los alumnos, que tiene sus propias características, así como necesidades respecto a cómo apoyar y participar en la educación de sus hijos, reconocer la relevancia de saber e identificar fortalezas y áreas de oportunidad, aprovechar esa información en el proceso de atención, lo que implica el plantear acciones

claras y precisas sobre los apoyos que se brindarán a este contexto, para que sus necesidades encuentren una respuesta que los beneficie y por ende a los alumnos, ya que muchos de esos requerimientos y ayudas se encuentran dirigidas a qué hacer y cómo hacer para que su hijo tenga una mejor calidad de vida, así como la familia en general (Duque & Reyes, 2017).

Evidentemente, esto habla de la importancia que se tiene sobre la intervención de los profesionales con la familia, será en el rubro de orientación y sugerencias, cuestiones que por lo general se observan plasmadas en los documentos pero que difícilmente pueden ser comprensibles; el hablar sólo de brindar orientaciones a la familia, o limitarse al tema sobre la discapacidad de sus hijos no es suficiente, pues esto abre un gran abanico de posibilidades o asuntos sobre la relación entre los miembros de la familia, emociones y/o sentimientos que pasan cada uno de ellos.

Para lograr una efectiva intervención es conveniente el trabajo multidisciplinario junto con la trabajadora social y la maestra de grupo donde se exponga el proceso y actividades que realizan a favor de la persona con discapacidad, tomando en cuenta la parte esencial que es la comunicación que se tenga hacia la familia y en la medida en que se genere y promueva, sobre todo, por parte del personal de la escuela, se estarán generando esas condiciones necesarias para contar con una participación activa, además al manejarlo como una práctica cotidiana, donde el docente y demás profesionales consideren su presencia e involucramiento en los diferentes momentos del proceso de atención, desde el recabo y análisis de información, hasta la toma de decisiones y acuerdos sobre los aprendizajes que se pretenden desarrollar con el alumno, así como centrar las expectativas con el fin que no resulten demasiado altas que todos terminen frustrados por no alcanzarlas, o tan bajas que se limiten

las posibilidades de los niños y los avances que se obtienen resultan mínimos o nulos (Duque & Reyes, 2017).

Esta forma de intervención se reconoce en los Centros de Atención Múltiple (CAM), establecen una relación de colaboración e intercambio con las familias de los alumnos y con su comunidad; dicha relación es mutuamente benéfica pues vincula a dos instituciones cuya finalidad es la formación de niños, niñas y adolescentes, por esta razón es recomendable que entre ambas exista un buen nivel de comunicación, colaboración y confianza. Una forma de organización que propone el CAM para relacionarse con las familias y la comunidad: se refiere al cuidado de sí mismo, identidad y expectativas personales y familiares, ayudar a los padres a que reconozcan la importancia de que el alumno puede cuidar de sí mismo, en la medida de sus posibilidades; evitando desatención o sobreprotección; que a su vez se relaciona con esa falta de claridad en las expectativas que se tienen respecto a sus hijos o incluso por parte de algunos maestros; los derechos y responsabilidades en el hogar y en la comunidad, esto debe contribuir a que en casa, escuela y comunidad, los alumnos tengan responsabilidades acordes a sus capacidades, pero que aporten a que vivencien que tienen derechos y obligaciones como cualquier persona, independientemente de su discapacidad, pero contando con los apoyos apropiados (Duque & Reyes, 2017).

El respeto y valoración de la diversidad, participación y resolución de conflictos, ayudan a que los padres deben estar inmersos en la atención a estas situaciones, conjuntamente con maestros para que la participación de sus hijos vea incrementada y tengan la oportunidad de atender situaciones en que se deba resolver un conflicto.

Otra de las instituciones públicas con las que cuenta un servicio hacia el área de educación especial es el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE) en su proceso de

inclusión educativa realiza la participación de los padres de familia en las actividades sociales (convivencia en festejos tradicionales de la comunidad) y escolares elaborando materiales que apoyen el aprendizaje de sus hijos. Si el papá o la mamá descubren su creatividad e ingenio para construir un material didáctico, se convertirán en padres de familia propositivos. Toman en cuenta las etapas por las que pasan las familias en esta situación las cuales la dividen en tres: la primera etapa de negación y culpa, para ello cuentan con una educación inicial de cero a tres años, y orientación a los padres, hacerlos partícipes de las actividades que tienen en el Programa de Educación Inicial, donde se recomienda que reproduzcan ejercicios en casa.

Se considera fundamental ampliar las expectativas de los padres sobre el crecimiento y desarrollo de su hijo, así como de su inclusión educativa. La segunda etapa que viven los padres es la aceptación, porque aprecian los logros del niño y amplían sus expectativas sobre su integración en la familia y en la escuela, donde consideran que va de la mano con la edad preescolar y escolar, en la que se aprecian los logros del niño en los ámbitos psicomotor, psicosocial y cognoscitivo.

Una tercera etapa que consideran es el conformismo y en ella se basan en que los padres llegan a creer que no habrá avances en el aprendizaje de sus hijos. “De todos modos su discapacidad ya no se le quita”, “prefiero que se quede en casa y me ayude a trabajar”, comúnmente se escucha decir a las mamás. En estos casos, es recomendable trabajar con los padres de familia utilizando dinámicas que los motiven e involucren nuevamente en la educación de su hijo. Por lo general, esta etapa coincide con el término de la educación primaria y el inicio de la secundaria, con la crisis de la adolescencia y la crisis de la edad adulta. Orienta a la familia en cada una de las etapas que está viviendo, entiende y analiza la

situación por la que atraviesan, y motiva su participación en tareas de mejora para el aula comunitaria y para la inclusión educativa. Orientaciones generales a los padres; la inclusión del niño con discapacidad intelectual a la educación inicial y básica requiere la participación de la familia y su colaboración con la promotora o el instructor comunitario para que sea una experiencia exitosa. Por ello, es importante que el papá, la mamá o el tutor tengan claridad sobre su papel de facilitadores en la adquisición de conocimientos, en el desarrollo de hábitos, habilidades y destrezas, así como en los límites que deben marcar a su hijo.

La educación de los hijos implica dos aspectos principales: el amor y la disciplina. La carencia o el exceso de cualquiera de los dos pueden provocar problemas de conducta, si se le ofrece amor a los hijos, la aceptación de su condición de vida es más fácil; en la discapacidad los límites juegan un papel muy importante, poner límites a los hijos significa decirles que sus papás se preocupan por ellos y enseñarles cómo funciona la comunidad que los rodea, los límites deben ser claros y congruentes de acuerdo con la edad del hijo y sus capacidades, los tutores deben ser firmes y cumplir con lo establecido, decir una cosa y hacer otra lleva fácilmente a la confusión. Los límites que se marcan con firmeza, corrigen conductas, crean buenos hábitos y hacen a los hijos responsables.

De acuerdo con la página oficial de la Dirección General de Educación Especial (DGEE) el Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP), es encargado de apoyar el proceso de educación inclusiva en instituciones de educación inicial y escuelas de educación básica regular, a través de la orientación, asesoramiento y acompañamiento para prevenir, minimizar y eliminar las barreras del contexto que limitan la participación y el aprendizaje del alumnado.

En los Programas Institucionales brindados por el CAPEP, también se apoya a padres o tutores de menores que no asisten a escuelas apoyadas por este centro. Mediante los programas institucionales que operan actualmente en CAPEP los colectivos docentes y las familias de los alumnos, podrán ser beneficiados: Grupo de Apoyo a Padres de Alumnos con Autismo (GAPNA), Grupo de Apoyo a Padres de Alumnos con TDAH (GAP-TDAH), Programa Integral de Apoyo a Menores en Situación de Maltrato (PIAMM), así como las Redes de Apoyo para Padres de alumnos con discapacidad intelectual, autismo, TDAH y aptitudes sobresalientes. En casos necesarios, se brinda orientación individual a padres de menores (principalmente de la población vulnerable prioritaria). Esta orientación, principalmente será de tipo psicológico, y el director del CAPEP es quien supervisará que el psicólogo cuente con la formación y experiencia específica para el caso (SEV, DGEIP, 2014).

Finalmente, como una última institución que mencionaremos es la Unidad de Orientación al Público (UOP), actualmente, existe únicamente en 17 entidades (SEP, 2002). Es el servicio de educación especial y orientación a los padres de familia, a los maestros y maestras y a la comunidad en general en torno al proceso de integración educativa; el personal de las UOP realiza evaluaciones psicopedagógicas de alumnos integrados en escuelas de educación regular, desempeña las funciones propias de un servicio de apoyo a la educación regular, atendiendo a los alumnos, a los maestros y a los padres en el contexto de las escuelas regulares. El propósito de estos centros es dar información y orientación al público en general sobre las distintas discapacidades (visual, auditiva, motora, intelectual y autismo), así como de las necesidades educativas especiales y de los servicios educativos existentes que atienden a esta población.

De igual manera existe una gran variedad de instituciones privadas alrededor del país, sin embargo, muchas fundaciones y organizaciones son a nivel estatal y únicamente tratan discapacidades y trastornos en específico, a continuación, se mencionan dos instituciones privadas que de manera general brindan servicio a diferentes discapacidades, y que a su vez brindan atención para padres.

De acuerdo con la página oficial de El Sistema Infantil Teletón (SIT) es el sistema privado de rehabilitación infantil más grande del mundo, dentro del SIT existen diferentes centros dedicados a diferentes proyectos, como el Centro de Autismo Teletón (CAT), el Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO), Universidad Teletón (UT), y el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) en este último se atienden a niñas, niños y adolescentes de 0 a 18 años de edad con discapacidad neuromusculoesquelética; los tipos de discapacidad que se atienden en los CRIT son: parálisis cerebral, lesión cerebral, lesión medular, enfermedades neuromusculares, amputaciones, enfermedades osteoarticulares y estimulación temprana, los servicios que se otorgan dentro del CRIT son: rehabilitación pediátrica, comunicación humana, ortopedia pediátrica, neurología pediátrica, paidopsiquiatría, rehabilitación pulmonar pediátrica, laboratorio de movimiento: análisis de marcha y equilibrio, laboratorio de órtesis y prótesis, terapias: física, ocupacional, lenguaje y pulmonar, psicología familiar, integración social, etc.

El modelo de atención que maneja contempla como principales líneas de acción: dar énfasis a la prevención, ofrecer un enfoque de atención médica interdisciplinaria, proporcionar servicios especializados de terapia física, ocupacional, lenguaje, estimulación múltiple temprana, neuroterapia, psicología e integración social y ofrecer un modelo de rehabilitación integral centrado en la familia. La información proporcionada en la página

oficial es que el médico acompañante es quien determina los servicios, así como la frecuencia y periodicidad al que deben acudir el paciente y su familia, de acuerdo a sus necesidades. Asisten en promedio a 80 servicios en el año.

De igual manera se realizan actividades para la inclusión social y se brindan cursos, talleres y conferencias a fin de que las familias tengan información y resuelvan sus dudas en torno al tema de la discapacidad de acuerdo con la página electrónica las jornadas surgen por la necesidad de información, las familias requieren de conocer las instancias a las cuales pueden acudir, además en dicha página se proporcionan guías a los padres de familia de las discapacidades sobre las que se trabaja que les sirven como orientación, así como guías de convivencia y sobre inclusión.

Por otro lado la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX) menciona en su página oficial conformada por ocho organizaciones de la sociedad civil, representativas de distintas discapacidades, junto con las organizaciones entre las que se encuentra CONFE, CLXMA, CoPeSor, IAP, Kadima, Libre Acceso A.C., Voz Pro Salud Mental, realizan diversas acciones de incidencia política de alto impacto para realizar los cambios que México requiere para el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad y el ejercicio de su ciudadanía.

A continuación, mencionaremos dos de ellas con detalle, debido a que la población que atienden es más diversa e incluye programas para personas con discapacidad intelectual.

Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE) surgió con la finalidad de crear una Red nacional de servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, la cual, está constituida por más de 100 organizaciones de la sociedad civil. Cuenta con oportunidades de

participación en educación, trabajo, vida independiente, ciudadanía, cultura, recreación y deporte, en sus centros se brindan servicios como: Educación Inicial, Formación Socio laboral e Integración Laboral (CONFE, 2015).

Brinda diversas actividades dirigidas a padres de familia, organizaciones y personas con discapacidad sobre este tema fundamental, como foros, atención telefónica electrónica, se brinda información a familias sobre las opciones para su familiar con discapacidad intelectual, orientación y acompañamiento en el proceso de aceptación de la condición de vida de su hijo, y en la de su integración escolar. Se brindan diversos talleres de padres, de acuerdo con el último informe anual (CONFE, 2015) en los talleres se trataron temas como: proceso de aceptación, qué es la discapacidad intelectual, convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, inclusión Educativa y nutrición.

De igual manera menciona que de no contar con los elementos para atender a la persona que lo solicita, la dirigen a sus organizaciones asociadas o a alguna otra institución o instancia gubernamental que cuente con programas de acuerdo a sus necesidades. Así mismo y de acuerdo con su página oficial, dependiendo de la edad de la persona con discapacidad será la información, así como todos los servicios que se proporcionarán, se manejan tres tipos, de 0 a 5 años, de 6 a 15 años, de 16 a 35 años, cabe mencionar que en cada nivel existe servicio de “orientación para padres”.

Otra de las organizaciones mencionadas en COAMEX, es Kadima; una asociación civil que tiene como propósito principal la inclusión y participación activa de niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales y/o discapacidad, en cinco diferentes ámbitos: familiar, educativo, laboral, comunitario y social. Dentro de los servicios que brinda a familiares o

tutores se encuentra el “primer contacto con familias”, la asesoría y canalización para personas externas al programa que esta institución ofrece.

De acuerdo con la página oficial la Dirección Educativa tiene como meta principal lograr que todos los niños y adolescentes con necesidades especiales y/o discapacidad accedan a una educación de calidad, logrando así, una "escuela para todos". Para ello, además de trabajar específicamente en el Programa de Inclusión Educativa, también se cuenta con espacios de formación de habilidades de la vida diaria para los niños y adolescentes de Kadima, además de programas de información, sensibilización y capacitación sobre discapacidad, una vez dentro del programa de inclusión educativa ofrece talleres, cursos, y diferentes actividades, brinda atención a la familia de niños y adolescentes, mientras que para la transición a la vida adulta brinda, atención y apoyo emocional así como capacitación para la vida laboral y atención a las familias de los integrantes adultos.

Por otro lado, Red Voz Pro Salud Mental de igual manera mencionada en COAMEX es un agrupamiento de organizaciones ciudadanas sin fines de lucro integradas por familiares, usuarios y profesionistas dedicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con un trastorno mental, así como la de sus familiares y amigos. Promoviendo la educación e integración social, exigiendo que se respeten sus derechos humanos y ciudadanos de tal manera que reciban atención y trato dignos, humanitarios, equitativos y eficaces, expresados en la inclusión social y legal en el ejercicio de sus derechos.

En cuanto a los servicios para padres, está el Programa psico-educativo gratuito, de acuerdo con la página oficial exclusivo para familiares de personas diagnosticadas con enfermedades mentales. Los objetivos de dicha intervención son:

- Proporcionar a los familiares información actual y confiable acerca de cada enfermedad, su diagnóstico y tratamiento.
- Analizar objetivamente aspectos biológicos, emocionales y sociales que influyen en esta problemática.
- Brindar herramientas para una mejor comunicación y empatía con el paciente, el establecimiento de límites y cuidado propio, para lograr que, paciente, familiares, terapeuta y médico tratante hagan equipo en la recuperación del paciente.
- Desarrollar habilidades para la abogacía, reinserción familiar, social y/o laboral.

La información de su página nos habla de una metodología teórico-práctica, fundamentada en lectura compartida y análisis de casos. Su duración es de 12 sesiones de 3 horas cada una. El proceso de selección es por medio de una entrevista personal, y como requisitos es: ser familiar de un paciente diagnosticado por un profesional y comprometerse a asistir a 12 clases.

A pesar de los programas vigentes y los servicios para la familia, persiste una falta de conocimiento hacia ellos y a los planes de estudio para sus hijos, lo que puede estar relacionado con varios factores; como la falta de información sobre el tema a nivel nacional ya que México, en comparación con otros países, tiene pocos estudios e información sobre la participación de los padres en las actividades escolares de sus hijos. Como lo menciona Guevara (1996) (citado desde Sánchez, 2006), “la investigación educativa sobre educación familiar y, por consecuencia, del tema subordinado relaciones familia-escuela es en México muy deficiente. Se trata de un campo de estudio no del todo construido, sobre el cual poseemos una información reducida y dispersa” (pp. 2).

En específico la educación especial, en torno a la relación entre la familia y las necesidades educativas especiales, es pobre y escasa (Sánchez, Acle, De Agüero, Rivera y Jacobo, 2003), (citado desde Sánchez, 2006). Razón significativa por la cual los padres y maestros delimitan la participación en conjunto con la educación de su hijo.

En general en Latinoamérica existen diversos estudios sobre la importancia de los padres en la educación y sobre la desinformación o desatención que existe por parte de ellos, en el caso de Chile desde el Proyecto "UNA Oportunidad de Empleo" 2011-2012 y en las diversas oportunidades de contar con conversaciones informales con padres de familia, expresaban, constantemente, que desconocen los planes de estudio, las especialidades de profesionales a cargo de sus hijos e hijas, los horarios dedicados a áreas académicas y áreas técnicas y las diversas y más adecuadas opciones educativas, según el compromiso de sus hijos e hijas para concluir la secundaria (Holst y Madrigal, 2014, citado en Madrigal-Lizano, 2015).

De acuerdo con el Informe Mundial de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), algo que afecta seriamente en el progreso de la inclusión es la falta de consulta y participación. Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida. Por ejemplo, donde las personas con discapacidad no pueden decidir y controlar cómo se les preste apoyo en sus hogares.

En la medida en que la comunidad cuente con información suficiente y con una actitud positiva hacia las personas con necesidades educativas especiales, existirán mayores posibilidades para la integración educativa y social. Los profesionales que trabajan en el tema de educación especial, por medio de los distintos servicios, principalmente los de orientación, y en colaboración con las organizaciones civiles, debe ofrecer información precisa en las escuelas de educación inicial, preescolar, primaria, secundaria y media-superior para

promover una actitud de respeto y reconocimiento de las posibilidades de los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales, así como orientar sobre los programas y de las instituciones que existen en apoyo a las personas con diferentes capacidades.

## **1.2 Papel de los tutores de las personas con NEE.**

La familia es el núcleo de desarrollo considerado como uno de los más importantes si no es que el principal para el desarrollo de una persona, es por eso que tenemos como objetivo en el siguiente apartado; explicar la influencia de los tutores de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito laboral.

Desde este principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas (Fantova, 2000). En las personas con necesidades educativas especiales la relevancia, es más, ya que en la mayoría de los casos los padres adoptan el rol de cuidadores desde el nacimiento de la persona y a lo largo de su vida.

Rolland (2000), (citado por Von Furstenberg, Iriarte y Navarro 2012), plantea que las familias enfrentan tres tipos de tareas: básicas (alimentación, vestuario, etc.); de desarrollo (de acuerdo a la etapa en que se encuentren) y azarosas (imprevistos, accidentes, discapacidad). Así, nos afirma que la familia tiene un rol importante para esta última tarea, destacando que es necesario una congruencia familiar y un equilibrio entre apego y desapego en los padres con el objetivo de no obstaculizar el desarrollo individual de cada integrante. Junto con esto, el autor enfatiza la relevancia de que las familias de personas con discapacidad tengan fronteras permeables, además de ser cohesionadas para enfrentar de manera positiva las dificultades que conlleva la discapacidad.

Sarto (2001) señala que la familia establece vínculos y relaciones con el medio social en general y marca las experiencias de la persona, además de satisfacer necesidades biológicas y determinar pautas educativas, a su vez la familia da respuesta a necesidades de tipo afectivo, sexual, económico y social. Como primer contexto socializador, donde crecemos, evolucionamos y desarrollamos capacidades según los modelos que vayamos vivenciando. El fenómeno de la discapacidad puede alterar de diversas formas el contexto familiar con la demanda de nuevas responsabilidades y exigencias.

La convivencia familiar teniendo como integrante a una persona con discapacidad no produce siempre estos efectos con la misma gravedad y de idéntica forma. Una misma *enfermedad mental* puede ser para una familia intolerable y más o menos llevadera para otras, dependiendo de los recursos materiales, sociales y de los entrenamientos que posean para afrontar contingencias nuevas, y, sobre todo, de cómo se perciba subjetivamente el hecho de la discapacidad (Yelo, 2014).

Indiscutiblemente los miembros que conforman la familia, se influyen entre sí, sin embargo serán los padres y en especial la persona que adopte el rol de cuidador, a quien la persona adulta con discapacidad los impacta directamente, desde su condición de discapacidad, con todo lo que esta representa por sí misma, como son los cuidados a nivel de salud, los tratamientos diarios, las rutinas educativas desde edades tempranas, los esfuerzos en la participación de la persona con discapacidad en los diferentes entornos sociales y, por consiguiente, su inclusión plena en este entorno y todo lo demás que se desarrolla en el diario convivir de cualquier dinámica familiar (Madrigal-Lizano, 2015).

De acuerdo con Scorgie y Wilgosh (1998, citado por Fantova, 2000), que examinaron la literatura publicada en los últimos años sobre el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidades. Se resumen las variables en cuatro grupos:

1. Variables familiares (como el estatus socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles, responsabilidades y la composición).
2. Variables de los padres (como la calidad de la relación de pareja, el locus de control de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario).
3. Variables del niño (como el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento).
4. Variables externas (como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales).

La familia, indiscutiblemente, viene a determinar, en forma significativa, los niveles de éxito con los que puede contar ese hijo e hija en su futuro y su posible inserción en un ámbito laboral (Madrigal-Lizano, 2015). Sin embargo, los resultados del estudio hecho por Gómez y Cardona (2010) mostraron que las familias todavía no están suficientemente concienciadas de la importancia de otorgar y reivindicar los mismos derechos para la persona con discapacidad que sin ella, incluso en la educación. En el caso específico de las madres, aunque son las primeras defensoras de los derechos de sus hijos, muchas veces son ellas mismas quienes no se encuentran sensibilizadas ni preparadas para afrontar los retos para hacer frente a la discriminación. Concordando con Valls, Vila y Pallisera en el 2004, nos dice que las expectativas de la familia hacia una inserción laboral son bajas, consideran que es

preferible que la persona con discapacidad esté emocionalmente estable y que esta inserción laboral sería el medio para que logren estarlo convirtiéndose en lo que menos acaba importando en la familia. Se manifiesta que los padres de personas con discapacidad cognitiva muchas veces no asumen con facilidad dicha discapacidad, considerando necesario que exista una asimilación y aceptación de las necesidades educativas y laborales especiales que presenta la persona con discapacidad para una integración social y laboral adecuada.

Por otro lado, Von Furstenberg, Iriarte y Navarro (2012) en un estudio nos presenta que las madres de hijos con discapacidad cognitiva se consideran como mediadoras entre ellos y el contexto social, considerando que siempre debe haber una persona quien los acompañe y estén en todo lo que vayan a realizar, ya que les preocupa lo que sucederá cuando no estén ellas tanto en un nivel económico, social y para el desarrollo de sus hijos. Lo último es aludido como una razón para considerar relevante que sus hijos puedan integrarse al espacio laboral, en tanto creen que eso les aportaría a ellos una cierta autonomía e independencia, así como la posibilidad de socializar, aunque no creen que sea factible que logren auto sustentarse a través de su propio empleo.

Planear el futuro de la persona con discapacidad es sinónimo de evitar una posible crisis relacionada con su cuidado y calidad de vida, esto debe hacerse mucho antes de que el cuidador o cuidadora sufra de una crisis por salud, fallezca y no puedan prever los apoyos necesarios posteriormente, para este momento, es necesario que el individuo adulto con discapacidad trabaje, se asista de manera independiente, resuelva posibles conflictos que se le presentan y demuestre, por sí mismo, mantener una adecuada calidad de vida.

Si los padres y madres conocen los principios que rigen la transición a la vida adulta, el movimiento de vida independiente, el círculo de la sobreprotección, las opciones educativas,

los planes de estudio y la legislación actual en temática de discapacidad, probablemente nos encontremos con una realidad muy diferente a la que se vive actualmente. El padre y madre toman decisiones en función de instintos, suposiciones o mitos equivocados, en vez de convertirse en un aliado del educador y trabajar para la independencia de su hijo e hija, en armonía con las instituciones o centros (Madrigal-Lizano, 2015).

La falta de información por parte de los cuidadores puede resultar en prácticas negativas que afectarán directamente a la vida de las personas con discapacidad. Las prácticas negativas más sobresalientes a nivel familiar son la sobreprotección, el control estricto en los horarios sobre lo que debe o no debe hacer la persona con discapacidad durante el día, las actividades de recreación en caso de existir son valoradas o escogidas por los encargados o encargadas y, en ciertos casos, se puede ir a los extremos del abandono total, lo cual se destaca como violencia intrafamiliar, pues constituye la negación de los derechos para que ese ser se desarrolle plenamente. Gutiérrez en 2006 (citado por Madrigal-Lizano, 2015) define la violencia como todo lo que se hace o se deja de hacer, ya sea por un motivo que responde a la ignorancia, descuido o incapacidad, tanto en un ámbito familiar como social. En el caso de las personas con discapacidad la violencia intrafamiliar puede responder a cosas que no se hacen o se dejan pasar y que niegan al adulto sus derechos y libertades impidiendo su desarrollo pleno. Así también, positivamente, se observa a la familia ejerciendo un papel de ente motivador ante los desafíos laborales que se le presentan a la persona adulta con discapacidad, confiando en él o ella a pesar de existir diversas deficiencias, posibilitando de esta manera que pueda tomar control sobre su propia vida. Escoger un deporte, trabajar, asumir estudios y hasta formar un hogar son algunos buenos ejemplos de lo que puede lograr el sujeto al contar con el debido apoyo familiar. Es necesario fomentar la autonomía a las

personas con discapacidad, fortalecer su autoestima y la seguridad en sí mismos, siendo la inclusión laboral un elemento favorable para el logro de esos objetivos, a la vez una meta para la cual se requiere contar con dichos requisitos.

El proceso que conlleva una inclusión laboral hacia las personas con discapacidad cognitiva está compuesto por miedos en torno a diferentes aspectos, temores asociados a actividades que realicen fuera del hogar. En un estudio realizado por Furstenberg en 2012, encontró que las madres de hijos con discapacidad creen que existen muchas veces actitudes de dureza y frialdad, fundamentado bajo las experiencias de discriminación hacia sus hijos/as, burlas y abusos tanto a nivel tanto escolar como laboral. Lo que asocian a que los/as padres/madres de personas con discapacidad cognitiva consideren que el ambiente laboral es un espacio en el que sus hijos se encuentran más expuestas a sufrir riesgos o abusos que las personas sin discapacidad. A su vez, manifiestan una actitud de desamparo ante las personas discapacitadas, etiquetándolos como “pobrecitos”, lo que consideran negativo para el desarrollo de su autoestima y su autoimagen, coinciden en que el trabajo al cual pueden optar personas con discapacidad intelectual se tratará, en la mayoría de los casos, de un trabajo otorgado por compasión. En cambio, con las personas que llegan a tener acceso a una actividad laboral se llevó a cabo a través de contactos familiares o mediante el apoyo de la propia familia en el desempeño de una actividad comercial independiente. Además, trabajan sin tener un contrato, de manera voluntaria o independiente, en muchos casos sin un sueldo, con un sueldo pagado por las personas adultas que se encuentran a cargo (padre, madre, tío, abuela, etc.) o con una remuneración que con suerte llega al mínimo. Lo último lo relacionan con las bajas expectativas que tienen en cuanto a la permanencia de sus hijos en la actividad

laboral que se encuentran desempeñando, aunque valoran positivamente el que éstos estén trabajando.

Teniendo en cuenta esta postura se llega a relacionar que dependiendo los contactos con los que cuente la familia de la persona con discapacidad serán necesarios, aunque no suficientes en muchos casos, para que dicha persona pueda desempeñar una actividad laboral. Esto último es asociado con la posición económica de la familia, que a mayor nivel socioeconómico la familia contará con una mayor cantidad de contactos y, por ende, de alternativas laborales para sus hijos con discapacidad.

Un factor sobresaliente es que se llega a presentar el sentimiento de vergüenza que en muchos casos los tutores de personas con discapacidad intelectual experimentan al momento de tener que pedirle a personas conocidas o desconocidas que acepten a sus hijos para desempeñar una actividad laboral, o bien si llegan acercarse a una empresa u organización para solicitar un trabajo para su hijo con discapacidad están pidiendo un favor, así reforzando la idea que las personas con discapacidad intelectual no son consideradas productivas por parte de las empresas y organizaciones.

Gutiérrez, (p.18 2006, citado por Madrigal-Lizano 2015) plantea la realidad de la sobreprotección en la familia de las personas con discapacidad, como un evento donde “con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a estos hijos e hijas y con ello disminuyen sus posibilidades de relación”. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno, además de ejercer control mucho mayor de las conductas, especialmente las que consideran peligrosas. Y así llegan a expresar los tutores que el lugar de trabajo quedará cerca de la residencia familiar, evitando traslados largos o complejos; confirmando así que las madres de las personas con discapacidad cognitiva tienden a tener miedo a que les roben o

sufran algún daño en el traslado al lugar de trabajo, actuando y reconociendo que realizan una sobreprotección.

Al hablar de Latinoamérica, diversos autores concuerdan que para tratar el tema de educación especial, debemos empezar por el trabajo con los padres o cuidadores, ya que como menciona Madrigal-Lizano (2015), en la medida que se asuma la familia como una pieza clave en los procesos de educación y de inclusión laboral, ésta debe ser informada, capacitada y transformada, para trabajar intensamente en los cambios y realidades que el paradigma social nos propone en la vida del adulto con discapacidad. En la medida en que el joven se independiza, la familia también crece, adquiere procesos de autonomía familiar, ayuda a mejorar las situaciones económicas familiares y permiten el acceso a nuevas oportunidades y posibilidades que engrandecen su dignidad y calidad de vida.

La familia debe proveer apoyos, en lugar de anteponer barreras actitudinales en función del empleo y las opciones laborales con las que pueden contar sus hijos. Debe constituirse en una aliada en la confianza y seguridad que el joven necesita y mostrar apertura ante los nuevos retos que irán apareciendo en el camino. Esto es un largo proceso que se construye con perseverancia y lucha ante la demanda de derechos, y nuevos constructos ideológicos y sociales en función de la visión que tenemos hacia la persona con discapacidad (Madrigal-Lizano, 2015).

La discriminación en la familia existe y viene causada por diversos elementos que limitan el potencial de autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual (escasa implicación en la vida familiar, rechazo, infantilización, indiferencia, sobreprotección son formas comunes de trato). Este resultado da soporte a los hallados en otros países de la Comunidad Europea que otorgan un peso importante a la responsabilidad de los padres en la

lucha contra la discriminación (el 40% de los respondientes así lo estiman) y, a la vez, pone de relieve la necesidad de que los profesionales se impliquen más a fondo en el proceso de integración familiar de estas personas desde etapas muy tempranas. Los hallazgos de este estudio dan, asimismo, apoyo a la creencia de que la actitud de las familias en la lucha contra la discriminación de sus hijos con discapacidad es más bien pasiva. Creen que no existen los mecanismos adecuados para hacer frente a la situación y, consecuentemente, un porcentaje considerable adopta una actitud de resignación o indefensión ante el trato discriminatorio (Gómez y Cardona, 2010).

A este tipo de creencia también puede ser considerado como un modelo caracterizado por segregación, dependencia y concepción de la persona con discapacidad como objeto de asistencia y protección, donde nos muestra que los miembros de familia o tutor de la persona con discapacidad intelectual decida que no es capaz de trabajar, dando lugar a reconocer al familiar con discapacidad que después de finalizar períodos de estudio en instituciones de educación especial o servicios en modalidades vocacional u ocupacional, está destinado a pasar la mayor cantidad de tiempo realizando tareas domésticas en casa, dando como resultado final una proporción de tiempo libre muy elevada, la cual se convierte en un factor de riesgo muy alto y existe el riesgo de empezar a mostrar diversos síntomas de ansiedad y comprometedores estados de ánimo. Los encargados afirman vivenciar una gran preocupación y estrés al no saber cómo enfrentar la posibilidad de conseguir un empleo para que su hijo o hija trabaje, lo cual los conduce a tomar muchas veces la decisión de no permitir o dar oportunidad a un posible proceso de adquisición de empleo, aunado a esto, se llega a presenciar en los tutores, inseguridad por la posibilidad que algo malo les ocurra en el camino

“dependencia por el qué voy a hacer de mi vida ahora que no va estar en casa y desconfianza sobre el éxito real en el futuro empleo de su hijo o hija” (García y Moreno, 2005, p.202).

Por lo tanto, podemos decir que el fenómeno de la discapacidad puede alterar de diversas formas el contexto familiar con la demanda de nuevas responsabilidades y exigencias. De acuerdo con García, Inglés, González, Vincent, Gómez-Nuñez, (2013) no existe un concepto único de familia ya que ésta varía en función de la cultura. Millán & Serrano (2002) (citado desde García et al., 2013), nos dicen que no obstante, se considera familia a un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco además de ser entendida como una realidad compleja, construida y heterogénea que se presenta dentro de una gran variedad de formas y situaciones. A pesar de su gran variedad estructural, toda familia actúa como primera institución educativa y socializadora de los individuos siendo un núcleo vital en el que han de comenzar a aplicarse los principios de normalización e inclusión, por lo que en ella recae gran parte del bienestar de la persona con discapacidad (Mercado & García, 2010; Ruiz, 2008; Sánchez, 2006; Sarto, 2001, citado desde García, et al., 2013). El afrontamiento del grupo familiar ejerce una gran influencia como sistema de apoyo sobre el sujeto con discapacidad, por lo que son numerosas las investigaciones dedicadas al estudio de la discapacidad intelectual en relación con su entorno familiar (García, et al., 2013).

### **1.3 Inclusión Laboral.**

Leach (2002) menciona que: “El trabajo es probablemente, el indicador más importante de la independencia de una persona y su contribución a la sociedad, nos guste o no conseguir un trabajo, es la base para la autoestima personal y la capacidad para llevar una vida independiente en la sociedad” (citado por Madrigal-Lizano, 2015, p.17).

En México existen diversas instituciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad en el tema de inclusión laboral, existen diferentes prácticas que las empresas y organizaciones llevan a cabo para mejorar la calidad de vida y las oportunidades de las personas con discapacidad. Nuestro objetivo a continuación plasmado es informar sobre qué instituciones y programas incluyen en el aspecto laboral a las personas con discapacidad.

Según los resultados la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (Enadis) en el 2010 más de siete personas de cada diez, creen que los derechos de las personas con discapacidad no se respetan o sólo se respetan en parte. De la población en México, 23.5% no estaría dispuesto, o sólo lo estaría en parte, a que en su casa vivieran personas con discapacidad. De la población con discapacidad encuestada en la Enadis en 2010, sólo para 19.1% sus ingresos son suficientes para cubrir sus necesidades, lo que nos habla de la calidad del empleo al que accede este grupo, si consideramos que casi 39% de la población logra la mayor parte de su ingreso de un trabajo. Para 78% de esta población resulta difícil o muy difícil recibir apoyos del gobierno; y sólo para 33% los servicios de salud son suficientes porque le brindan la atención que necesita. Por último, las personas con discapacidad señalan entre sus mayores problemas: el desempleo, la discriminación, las dificultades para ser autosuficiente y el acceso a apoyos gubernamentales (CONAPRED, 2012).

El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad tiene como objeto establecer la política pública para las personas con discapacidad, así como promover sus derechos humanos, su plena inclusión y participación en todos los ámbitos de la vida.

Para cumplir con estos objetivos, este Consejo se rige bajo la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada el 30 de mayo de 2011 en el Diario

Oficial de la Federación, la cual le da autonomía para desarrollar todas las acciones pertinentes en la materia, en coordinación con diversas instituciones del Gobierno Federal, así como con la Organizaciones de y para las Personas con Discapacidad, expertos y académicos (CONADIS, 2018).

En marzo de 2009 CONFE inició un proyecto financiado por la Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional/Instituto Americano de Investigación, cuyas siglas en inglés son USAID/AIR, para elaborar un Proyecto de Incidencia Política a fin de que nuestro Gobierno atienda dos asuntos fundamentales: el Derecho al Trabajo y la Seguridad Social con respecto a la inclusión política y laboral (CONFE, 2010).

En el 2010 la CONFE publicó testimonios recogidos en la investigación que realizaron en México 2009, encontrando que el trayecto de la educación inclusiva en nuestro país, igual que en muchos otros alrededor del mundo, ha tomado distintas rutas y se ha desarrollado con sentidos y visiones diferentes, lo que ha dado lugar a una gran complejidad para su seguimiento, análisis, comprensión y operación. El compromiso adquirido por México al firmar dicha Declaración, se reflejó en un gran esfuerzo del gobierno por mejorar la calidad y cobertura educativa llevando a cabo cambios legales y estructurales y, desde entonces, hemos vivido una larga historia de nobles propuestas y revoluciones encabezadas por el cambio social necesario las cuales, desafortunadamente, descuidaron el cambio individual de los educadores.

Muchos de los testimonios recogidos en dicha investigación, muestran que el impacto de experiencias de inclusión en las personas (padres de familia, las propias personas con discapacidad, docentes, directivos), influyen positivamente en su autoestima, capacidad de autodeterminación, en la manera de percibir el mundo, en los valores adquiridos y ejercidos

en las relaciones interpersonales, en los niveles de desarrollo y satisfacción personal, en poder vislumbrar y en planear proyectos personales de vida, por mencionar sólo algunos. Con esto queda fuera de duda que la creación de entornos incluyentes representa una base indispensable para la formación de mejores personas y sociedades, donde las oportunidades se distribuyan con justicia y equidad y la convivencia sea más armoniosa y amigable (CONFE, 2010).

Por otro lado existen organizaciones de inclusión laboral no gubernamentales tales como la página [entrales.org.mx](http://entrales.org.mx), es una plataforma digital que fomenta la inclusión laboral mediante la vinculación entre empresas, organizaciones de la sociedad civil que brindan servicios para la implementación de programas de inclusión y personas con discapacidad, titulada "Alianza por la inclusión laboral de personas con discapacidad" creada por el Consejo Mexicano de Negocios que nace con el propósito de vincular voluntades, conectar oportunidades y cambiar paradigmas para favorecer la inclusión laboral de personas con discapacidad en México. Tiene como objetivo fomentar una cultura de inclusión laboral para personas con discapacidad e impulsar y apoyar políticas públicas que favorezcan la inclusión y a su vez comprometer al sector empresarial de México con la implementación de programas de inclusión laboral para la contratación de personas con discapacidad. Trabajar con todos los actores del sector para generar una base de datos nacional de personas con discapacidad que trabajan o quieren trabajar, conformar una red nacional de aliados estratégicos y proveedores de servicios para la inclusión laboral de personas con discapacidad, favorecer la implementación de estrategias de educación profesional y capacitación laboral para personas con discapacidad. Consolidar las alianzas de colaboración y firma de convenios con organizaciones e instancias nacionales e internacionales.

Una segunda organización “Abriendo Espacios” es operado por el Servicio Nacional de Empleo (SNE), donde se proporciona atención personalizada para determinar si el buscador de trabajo requiere información u orientación para la vinculación laboral, o bien si debe canalizarse a capacitación o a acciones de ocupación por cuenta propia. En algunos casos, se realiza la evaluación de las habilidades y competencias de estos buscadores de empleo con discapacidad y adultos mayores, con la finalidad de obtener un perfil laboral más completo, que permita una mejor y más duradera inserción en el mercado de trabajo, en un puesto acorde con sus conocimientos, habilidades, capacidades e intereses. La evaluación también brinda certeza al empleador, de que el candidato puede cubrir adecuadamente la vacante ofrecida. Para las empresas, “Abriendo Espacios” es una estrategia que ofrece asesoramiento y apoyo en la contratación de personas con discapacidad y adultos mayores; así como en la elaboración de las descripciones de puestos que pueden ser adaptados para ser cubiertos con personas con discapacidad y adultos mayores, y aprovechar el capital humano en concordancia con la responsabilidad social empresarial, al dar oportunidades de empleo a estos grupos de población y, al mismo tiempo, beneficiarse de sus talentos.

Por otro lado la elaboración y puesta en marcha del Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad (PNTEPD), publicado en el Diario Oficial de la Federación el 28 de abril de 2014, puede considerarse un puente que fortalece la coordinación entre las políticas sociales y económicas, al crear sinergias que aseguran a las personas con discapacidad condiciones de acceso, promoción, movilidad y estabilidad en un trabajo decente, en los términos que establecen la Ley Federal del Trabajo y demás ordenamientos aplicables (BMC, 2015).

Este Programa es el primero especialmente abocado a la inclusión laboral de las 5 millones 739 mil 270 personas con algún tipo de discapacidad que residen en el país. Está diseñado desde un punto de vista integral y multisectorial, lo que permite a la Secretaría del Trabajo y Previsión Social coordinar esfuerzos con los sectores público, privado y social para lograr un país más igualitario, ya que actualmente sólo un millón 599 mil 908 personas con discapacidad forman parte de la población económicamente activa (BMC, 2015). Derivado de las necesidades sociales en la materia, dicho programa estableció cinco objetivos principales:

- Lograr la conciliación entre normatividad, políticas públicas y programas institucionales para garantizar el trabajo digno de las personas con discapacidad.
- Fortalecer la inclusión laboral de las personas con discapacidad, basada en habilidades y competencias laborales.
- Favorecer condiciones que permitan el acceso de las personas con discapacidad a la formación, capacitación y adiestramiento para el trabajo.
- Garantizar un entorno laboral favorable, con opciones de acceso, desarrollo y permanencia, sin discriminación hacia las personas con discapacidad.
- Facilitar la cooperación con organismos internacionales para la investigación y el acceso, conocimientos y técnicas de la discapacidad (BMC, 2015).

El PNTEPD (Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad) cuenta con estrategias integrales y multisectoriales que permiten brindar a las personas que buscan empleo y tienen alguna discapacidad, elementos para su capacitación, rehabilitación, profesionalización e incorporación en el mercado laboral, en igualdad de

condiciones. Al mismo tiempo, fortalece la cultura de inclusión y no discriminación entre los sectores productivos, lo que permite el cumplimiento de las obligaciones que el gobierno mexicano ha adquirido a través de convenios y tratados internacionales, y la observancia de las acciones encomendadas a la Secretaría del Trabajo y Previsión Social en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Por añadidura, las dificultades en el acceso a un puesto de trabajo no protegido (en centros especiales de empleo) o la transición desde estos entornos protegidos a laborales ordinarios, así como al ocio no segregado y, por supuesto, a la vivienda generan una perspectiva de la etapa adulta poco halagüeña (Gómez y Cardona, 2010).

En general, existe una cultura empresarial poco sensibilizada con la inserción laboral de la persona con discapacidad, viendo en esto un incremento de su trabajo, del tiempo de dedicación y la dificultad en la gestión. Uno de los grandes problemas es que, en ocasiones, los empresarios asocian a los “trabajadores con discapacidad con incapacitados” para desempeñar cualquier puesto de trabajo. Sin embargo, si se amplía la mirada podemos ver que en realidad la empresa también adquiere beneficios, en su marco económico, legal, social como así otros ambientes (UCSF, 2013).

Las estadísticas disponibles en materia de empleo muestran que el índice de inactividad de los trabajadores con discapacidades tiende a ser muy superior a la de los otros trabajadores. De acuerdo con la Oficina Internacional del Trabajo (OIT) en 2015, los problemas de acceso al entorno físico, incluidos el transporte, la vivienda y los lugares de trabajo, el riesgo de perder las prestaciones al empezar a trabajar, además de los prejuicios persistentes entre los empleadores, los otros trabajadores y el público en general agravan una situación ya difícil. Esto no significa que no haya habido mejoras.

Resulta alentador el aumento significativo en los últimos años en la cantidad de leyes nacionales que prohíben la discriminación, aunque la adopción de una ley no garantiza su aplicación. Los esfuerzos constantes de los organismos internacionales, y en particular de la OIT, en la promoción de la igualdad de oportunidades y de trato en el empleo han permitido abrir importantes caminos en la lucha contra la exclusión social de las personas con discapacidades (OIT, 2015).

Se requieren esfuerzos internacionales en materia de desarrollo, además de iniciativas nacionales, para emancipar a las personas que están al margen del mercado laboral y de la sociedad, con objeto de reducir su inseguridad económica, mejorar sus niveles de vida y, por ende, los de sus familias y comunidades (OIT, 2015).

Los aspectos encontrados en esta investigación darían pauta a colaborar y proponer políticas sociales que permitan una integración laboral basada en valores, tolerancia y respeto a los derechos humanos y laborales en pro del mejoramiento de la calidad de vida de la persona con necesidades especiales, así como brindar oportunidades a la medida de la persona que le permitan superarse y desempeñarse en cargos adaptados a su nivel.

De acuerdo con la Universidad Católica de Santa Fe (2013) los cargos que ocupan las personas con discapacidad en las empresas son de nivel jerárquico bajo. Casi la totalidad de la muestra (96%) se desempeña como empleado u obrero, mientras que sólo un 2,4% lo hace como jefe o mando medio. El 1,6% se desempeña en la alta dirección (gerencia o superior), presentando discapacidad física casi la totalidad de ellos. En coherencia con lo señalado, las áreas de trabajo que predominan son “operario” (31%) y “personal de apoyo” (29%). En una proporción menor aparecen “trabajos administrativos” y “otras áreas” (producción, profesionales), sólo un 5,6% labora en el área comercial y ventas.

Aunado a esto uno de los principales impedimentos de los procesos de tránsito de las personas con discapacidad es una actitud excesivamente proteccionista de la administración que aboga por medidas propias de la beneficencia, perpetuando la imagen social de la discapacidad asociada a la dependencia y caridad, en vez de abogar decididamente por responsabilizar a los agentes laborales y a la sociedad en general de la mejora de las condiciones de vida para todos (Pallisera, 2011).

Para atender y combatir el problema de la exclusión laboral en México, un reto de primer orden lo constituye el crear conciencia pública sobre el tema, explicar cómo, dónde y por qué se produce, poniendo especial atención en el derecho al trabajo sin ningún tipo de discriminación, que contribuya a socializar y concientizar a la población sobre el concepto de trabajo digno o decente, lo que implica transformar los patrones culturales en materia de derechos sociales. En el desarrollo de estas acciones de difusión, se requiere la suma de esfuerzos; como ya se ha señalado, el tema de la exclusión social y laboral conlleva ampliar el espectro de ámbitos de análisis a otras esferas de la vida, toda vez que estos fenómenos son multidimensionales, aunque encuentran un caldo de cultivo en la dimensión de la pobreza (BMC, 2015).

De acuerdo con la Secretaría del Trabajo y Prevención Social (STPS, 2014) dentro de la Ley General de las Personas con Discapacidad el Capítulo II Del Trabajo y la Capacitación el Artículo 9, nos habla de las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo y la capacitación, en términos de igualdad de oportunidades y equidad. Sin embargo, en México pese a la existencia de dichas leyes, la falta de información oportuna y confiable es uno de los mayores desafíos en materia de discapacidad. A pesar del marco normativo nacional e internacional que rige esta materia, todavía podemos encontrar dentro del mercado laboral

diversas formas de discriminación, las cuales se traducen en serios obstáculos para el acceso, permanencia y desarrollo de las personas en situación de vulnerabilidad. Esta discriminación niega el ejercicio igualitario de libertades, derechos y oportunidades de la persona, la excluye y la pone en desventaja para desarrollar de forma plena su vida, colocándola en una situación de vulnerabilidad (STPS, 2014).

A nivel social existe desconocimiento acerca de los programas y proyectos para las personas con discapacidad, al igual los familiares de las personas con necesidades especiales desconocen las diferentes propuestas que llevan al acceso al empleo, al ser la familia el primer agente que favorece la integración a la población debemos trabajar más cerca con ello, esta falta de difusión de la información es una de las principales causas de la falta de integración que existe en el presente, el trabajo es en la vida de la persona un elemento importante de inserción a la sociedad, por lo cual si queremos hablar de inclusión debemos hablar también de difusión.

Así es como tratamos de exponer las posibles alternativas que puede adquirir todo aquel que esté interesado, ya que por ser parte de la sociedad tendríamos que tener conocimiento acerca de ello para crear una mejor inserción, consideramos que es crucial mencionar la importancia del conocimiento de la educación especial dentro de las aulas de educación regular, y enfatizamos la importancia de que los padres/tutores conozcan qué instituciones brindan apoyo y programas a personas con discapacidad, ya que la influencia de los tutores y contexto en el que se desenvuelven marcará un parteaguas en la vida adulta de la persona con NEE, al igual, mencionamos qué instituciones incluyen en el aspecto laboral a las personas con alguna discapacidad, enfatizando la importancia que tiene para el desarrollo y la calidad de vida de una persona el estar inmerso en un contexto laboral. De

esta manera podemos concluir en este capítulo que la opinión e información que posean los padres, así como los programas de desarrollo y la accesibilidad a ellos serán de vital importancia para la calidad de vida de la persona con NEE.

## Capítulo 2. Familia y Discapacidad

En este capítulo nos centralizaremos en la familia y en la interacción que existe cuando hay un miembro con discapacidad, en cómo la presencia de esta integrante crea alerta ante las imágenes estereotipadas que existe entre la misma familia y fuera de ella, conocer la situación en la que se encuentran antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad. Se considera de importancia el recorrido que han llevado; conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha manejado. Es significativo saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc. Esto con el objetivo de conocer su perspectiva y estructura familiar ante la situación; un factor también importante que nos interesa analizar es entender qué pasa en el momento en que se comunica a los padres que "algo no va bien". Es esencial saber quién informa la noticia, a quién se le anuncia, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, y qué disciplinas intervienen, saber si se facilita la situación con diálogo o si es necesario recurrir con más profesionales, para una orientación y comportamiento favorables. De esta manera, la familia es considerada el primer y principal agente educativo quien determinará la eficiencia del individuo que se ha de integrar a la sociedad.

### **2.1 Proceso de duelo y expectativas sobre el proyecto de vida desde la opinión de los tutores.**

El proceso de preparación del duelo consiste en renunciar a lo que ya no esté, que precisamente esta elaboración y declinación no lograda es lo que impide a los tutores

sobrellevar la pérdida de una serie de atributos, características deseables, ilusiones e ideas establecidas antes del nacimiento que en la mayoría de los casos se da a los hijos. El contexto familiar el cual constituye el entorno más influyente en el desarrollo de la persona con discapacidad son consideradas esenciales para la formación de cualquier individuo y de sus actitudes, ya que contribuyen en las posteriores relaciones sociales.

Dentro de la familia, el nacimiento de un niño con discapacidad es considerado un momento de ruptura, donde surge una separación física entre padres e hijos la constante preocupación por parte de los padres sobre el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad que se conviertan en personas más vulnerables. Esto nos plantea qué ocurre cuando el niño nace; algunos padres conocen el diagnóstico al nacer su hijo (o incluso antes de nacer), pero otros lo desconocen, y son informados en el mismo momento del nacimiento o transcurrido un tiempo. Esta primera información influye determinadamente en el desarrollo posterior de la familia, ésta tiende a modificar tanto su dinámica como la calidad de vida de cada uno de sus miembros, incluso llegar a manifestar un malestar psicológico que suele ser causado por las mismas expectativas que van creando (Sarto, 2001).

Fantova (2000) menciona que en el momento en que los tutores saben por medio de un tercero qué está sucediendo con su hijo o cuando ellos logran detectar que existe “algo diferente”, echarán mano de aquellas experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores que hayan presenciado sobre la discapacidad e irán acompañados de sus emociones, con relación a su vida y la de su hijo. Es absolutamente normal que surjan sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no sientan al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos

en la pareja, que van asociadas al nivel de estrés por la discapacidad del hijo. Es oportuno y fundamental para los padres, sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarse, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidades los que mejor pueden ayudar en este proceso (SEP, 2002).

Respecto a las relaciones que se producirán dentro de la familia, se considera que las situaciones de solidarización o desarraigo por parte de los demás familiares (abuelos, tíos, hermanos) son muy importantes, puesto que esas ayudas permitirán a los padres y hermanos reducir su grado de estrés haciéndoles más llevaderos los cuidados que un niño de estas características requiere y permitiéndoles realizar otras actividades sociales u ocupaciones. Se cree que es necesario tomarse el tiempo de escuchar específicamente lo que puede llegar a expresar los hermanos, de la persona con discapacidad ya que aunque parezcan ser emociones y sentimientos menores puede provocar problemas de conducta: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y excesiva preocupación por el futuro. Guevara, Ortega y Plancarte, (2005) señalan que es importante que los padres puedan dedicar tiempo a los hermanos de los niños deficientes, para que no se sientan desplazados y esto pueda llegar a crearles problemas psicológicos, afectivos y de rechazo hacia su hermano.

En los casos en los que los padres prestan más atención al niño deficiente, no están haciendo otra cosa que sobreprotegerlo, y producir efectos negativos, puesto que la persona con discapacidad no llega a conseguir a desarrollar estrategias de autonomía personal, no alcanzan su nivel de desarrollo máximo, y al no tener la posibilidad de demostrar sus capacidades, después se sienten indefensos y con muchos miedos creados por sus propias familias. Esta información nos la confirma Domínguez en 1991, (citado por Guevara, et. al,

2005) concordando a que esto se debe a que desde que el niño nace los médicos y padres lo sobreprotegen por el miedo a que se dañen.

Aunque acepten la realidad de su situación e intenten integrarse en la sociedad pueden pasar por diferentes etapas, que no tienen por qué suceder en un orden determinado, (León, Menés, Puértolas, Trevijano, & Zabalza, 2003) pueden vivenciar situaciones como la de confusión, en la que los padres se preguntan qué es lo que tiene mal su hijo; la de negación, en la que se les dificulta aceptar la validez de las informaciones que les brindan los profesionales; una fase de discusión, en la que buscan distintas opiniones de profesionales variados con la esperanza de que alguno les corrobore su sospecha de que su hijo está mal diagnosticado; una depresiva, en la que se envuelven en una tristeza profunda; una de culpabilidad y vergüenza, y una de consolidación en la que finalmente aceptan la realidad e intentan reintegrarse.

Suele suceder que dependiendo del estatus económico de la familia la planificación, expectativas y visión que tienen sobre su hijo va a variar, probablemente si se tiene un nivel económico alto la vida de la persona con NEE tenderá a ser concreta y con mayores posibilidades de insertarse a la sociedad, y el impacto de los tutores se verá con una menor intensidad. Sin embargo, en familias de clases sociales humildes como se generan menores expectativas para sus hijos, aumenta la intensidad del impacto.

Si hay oportunidad que a los tutores les sea posible llevar a la persona con NEE a una institución especializada, puede crecer la probabilidad en que se adapte a las actividades específicas que favorezcan su completo desarrollo y su integración en la sociedad. También importa que puedan contar con apoyos como formación, información, económicos, etc, para lograr una estabilidad dentro de la familia, regularmente esta etapa se puede llegar a

complicar y crear un ambiente de tensión ya que “la afectación que sufra la familia dependerá de factores como por ejemplo el plan de acción que hasta el momento la familia del deficiente haya optado llevar: si el niño no ha desarrollado estrategias de autonomía e integración, aumentarán sus problemas y dificultades” (León, et al., 2003, pp 208).

Cuando comienza la transición a la vida adulta y el tiempo de escolarización se les termina, los tutores ven con más realismo las limitaciones que tiene la persona con NEE, y el papel que la sociedad les va a permitir desempeñar, surge el deseo que puedan encontrar un trabajo adecuado tanto a su capacidad como a las necesidades económicas que pueda tener en un futuro cuando ellos ya no estén. Por otro lado, hay lugares en donde pueden dejarlos y personas especializadas se encargaran de ellos, aunque no todas las personas con discapacidad pueden tener acceso a estas viviendas puesto que se han de tener una serie de capacidades o habilidades básicas de interacción social y autonomía personal (León, et al., 2003).

## **2.2 Rol del psicólogo.**

El psicólogo puede tener cabida dentro de varios temas en la vida de una persona, en este caso, para las personas con discapacidad existen diferentes tipos de apoyo que un psicólogo puede brindar para él directamente e indirectamente (es decir, en su contexto familiar, laboral, social) es por eso que nuestro objetivo es informar sobre la labor del psicólogo con las personas con discapacidad.

La labor del psicólogo dentro del área de educación especial tiene cabida en diferentes temas, tipos de trabajos y actividades y en la forma en que se realiza. Los empleos que se ofertan al psicólogo en México se dividen porcentualmente en las áreas tecnológicas de la siguiente manera: organizacional (35%), educativa (30%), clínica (20%), educación especial

(10%) y repartidas un 3% en deporte, forense, publicidad y salud. El restante 2% son empleos generados por formas inherentes a la reproducción y continuidad de la disciplina: la investigación y la docencia (Vargas, 2011).

En cuanto a la psicología aplicada a la educación especial, esta representa un 10% ya que aunque no es un rubro prioritario en México si es necesario dada la alta demanda, que por supuesto no es cubierta (Vargas, 2011).

Retomando la historia de la psicología en México Galindo (2004) nos menciona en su investigación que en 1989 se cubre una gama muy amplia, que va desde la investigación básica con animales hasta serios estudios en psicología social y de la personalidad, educativa y del desarrollo, clínica e industrial, así como interesantes disertaciones sobre problemas teóricos y metodológicos de nuestra ciencia.

En los campos de aplicación de la psicología también hay grandes cambios; hacia 1960 los psicólogos trabajaban principalmente como auxiliares psiquiátricos y como aplicadores de tests (véase Nuñez 1969 citado en Galindo 2004); a finales de la década de los ochentas, los psicólogos se encuentran laborando no solamente en los tradicionales campos de la clínica y la educación, sino también en la industria y el comercio, la salud en general, la ecología, la vivienda y la investigación en diferentes rubros.

La psicología en México no ha podido concretarse como un ejercicio profesional regulado por ella misma o por instancias especializadas legales; no existen grupos o instituciones que vigilen la labor del psicólogo en sus distintas facetas científicas o profesionales, ni mucho menos que orienten a las personas afectadas por tal actuación (Vargas, 2011).

La psicología enfocada a las personas con discapacidades no sólo se dedica a la terapia de rehabilitación para personas con discapacidad, tampoco se encarga sólo a la intervención con

familias de personas con alguna discapacidad, tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. La psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos que junto con instrumentos y técnicas psicológicas avaladas experimental y científicamente capacita a sus profesionales para intervenir eficazmente (Ortiz, 2007, citado desde Vargas, 2011). De esta manera, se logrará que las familias sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su familiar, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada.

El personal de la escuela regular y el de educación especial deben contar con los elementos necesarios para dar una respuesta educativa adecuada a las necesidades de los alumnos y las alumnas integrados. Por lo tanto, es imprescindible ofrecer opciones de actualización a todo el personal directivo y docente de las escuelas de educación inicial y básica de las distintas modalidades, a las que asisten niños y niñas con necesidades educativas especiales, que consideren aspectos como los siguientes: a) Conocimiento general de las principales discapacidades, su impacto en el desarrollo y en el aprendizaje de las personas que las presentan, así como las estrategias que pueden ponerse en marcha para atender sus necesidades, principalmente las educativas. b) Participación del personal de la escuela en la evaluación psicopedagógica y en la detección de las necesidades específicas que presentan algunos alumnos. c) Participación del personal de la escuela en la definición de las prioridades de los alumnos en las distintas áreas y en la elaboración de las adecuaciones curriculares. d) Estrategias metodológicas diversas. e) Evaluación de los aprendizajes de los alumnos.

Estadísticamente, de acuerdo con la SEP (2002), en el caso específico del personal académico de educación especial asciende a 40,543: 22,338 en USAER, 13,834 en CAM, 3,539 en CAPEP, 271 en UOP y 561 en el resto de los servicios. Del total del personal académico, aproximadamente el 63% cuenta con alguna formación en educación especial, mientras que el 37% restante tiene un perfil variado: licenciatura en psicología educativa, pedagogía, educación preescolar, educación primaria, entre otras.

Hablando de manera más específica, Fantova (2000) nos menciona que existen diferentes tipos de intervención, con el fin de diferenciar unas de otras y de tener unas pautas mínimas para plantearlas:

- Información: el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad.
- Orientación: la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad.
- Apoyo emocional: la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad.
- Formación: nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional orientados a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán

útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad.

- Asesoría (a colectivos): la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad. Partimos del supuesto de que el profesional se encuentra frente a un grupo constituido por padres, madres y familiares de personas con discapacidad en los términos en los que ha sido descrito en otros lugares con anterioridad.
- Promoción de la participación: la realidad asociativa de padres y familiares de personas con discapacidad, pero en una situación distinta. Antes nos encontrábamos ante un grupo existente que nos contrataba para apoyarles. Ahora tenemos como misión algo así como hacer de parteras, hacer que salga la participación.
- Terapia: Terapia familiar no es cualquier terapia que se haga en relación con problemas surgidos en la familia o que se haga con familias. La terapia familiar es un tipo de terapia que desde determinadas orientaciones terapéuticas se realiza en determinados casos. El tipo de terapia indicado en el caso que nos ocupa podrá ser la terapia familiar o muchas otras en función de la patología observada y de otros factores (Fantova, 2000).

Guevara y González (2012) nos mencionan que es importante que los profesionales adopten un paradigma de un “modelo centrado en la familia” para que los servicios de apoyo respondan a las necesidades de todos los integrantes de la familia, de forma individualizada y global (Badia, 2005, citado desde Guevara y González, 2012).

Por otro lado, García (2004) nos complementa diciendo que, desde un punto de vista práctico la Psicología Especial lleva a cabo diferentes acciones entre las que podemos señalar las siguientes:

- Diagnóstico y evaluación.
- Posibilidades de desarrollo sobre cuya base se caracterizan las diferentes categorías de personas con necesidades educativas especiales.
- Fundamentación de los métodos y procedimientos generales y específicos que se emplean con estas personas para la corrección y compensación de los defectos de diferentes grados.

Argumentando que estas no son las únicas tareas que tiene un psicólogo que labore en la Educación Especial, por ello queremos añadir las siguientes:

- Intervención psicológica.
- Investigaciones de diferentes tipos.
- Trabajar con la familia y garantizar una mayor participación de ésta en la educación de sus hijos (García, 2004).

De la misma manera, (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006, citado desde Guevara y González, 2012) mencionan que la labor del psicólogo no sólo corresponde a la persona con discapacidad, si no a las personas que lo rodean y que son su principal contacto con el exterior. Por lo expuesto, se considera importante no sólo trabajar con el niño que presenta la discapacidad, sino también con la familia ya que la discapacidad afecta tanto a la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus miembros. Con esto se obtendrá una mejor calidad de vida para todos los miembros en especial para el niño con discapacidad (Rosel, 2004; Roselló García, Tarrága y Mulas, 2003 citado desde Guevara y González, 2012).

Los profesionales actualmente como nos menciona Duarte (2002) se considera también como indispensable romper las barreras de la superespecialización y fomentar la polivalencia disciplinaria, esto es, la posibilidad del profesional de enfrentarse a la problemática en más de un área disciplinaria, y una formación del psicólogo basada en destrezas, en el saber hacer, para responder de una manera profesional a nuestra sociedad, por lo que, podemos poner de ejemplo la integración educativa enfocada a las personas con necesidades educativas especiales, la cual requiere una fusión especial entre lo educativo y lo clínico (Duarte, 2002).

Con lo mencionado por Duarte en 2002, concuerdan Guevara y González (2012), quienes nos dicen que la intervención con familias de personas con alguna discapacidad tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. La psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos que junto con instrumentos y técnicas psicológicas avaladas experimental y científicamente capacita a sus profesionales para intervenir eficazmente (Ortíz, 2007 citado desde Guevara y González, 2012). De esta manera, se logrará que las familias sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su familiar, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada.

Es claro que los padres requieren apoyo de la psicología, en dos sentidos: en forma de entrenamiento, de modo que se les apoye para manejar mejor las conductas de sus hijos y promover su desarrollo psicológico, y en forma de intervención directa para regular las interacciones familiares. Con ambos apoyos los niveles de estrés bajarán considerablemente y esto les ayudará a convivir con sus hijos que tienen alguna discapacidad (CAM y USAER, 2013).

Así apoyos a familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de cómo lo harían sin esos apoyos. Por lo tanto, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras (Guevara y González, 2012).

Podemos decir que el trabajo con familias de personas con discapacidad, y los diferentes aspectos que se engloban hoy dentro del área de educación especial son un trabajo reciente, ya que aunque el área de educación especial ha sido una importante fuente de trabajo para los psicólogos como menciona Duarte (2002) y hasta antes de la adopción del modelo de integración educativa, su trabajo dentro del área implicaba —en la mayoría de los casos— la atención directa de los niños y las niñas con necesidades educativas especiales. Sin embargo, a partir del cambio antes mencionado, sus funciones se modifican para convertirlo en un asesor, guía e instructor de profesores de educación básica y especialistas en educación especial. Por lo tanto, considerando las particularidades del modelo de integración educativa, el psicólogo que se enfrenta a dicho modelo requiere de conocimientos más especializados, diferentes habilidades y una actitud favorable hacia este cambio.

Dentro de los cambios de la labor del psicólogo en educación especial, actualmente se puede ubicar una tendencia a evaluar aquellos aspectos relacionados con la calidad de vida de las familias y, por lo tanto, a dirigir los esfuerzos de intervención hacía su logro (Tamarit, 2005, citado en Guevara y González, 2012).

De igual manera existen diferentes modelos con los que se puede llevar a cabo como el modelo interactivo, tal como Guevara, et al. en 2005 (citado en Guevara y González, 2012) plantean la importancia de evaluar sistemáticamente las características del ambiente familiar:

como son rutinas familiares, cómo es percibido el niño e integrado a la vida familiar, cuánto tiempo se involucran los familiares, etc.

Respecto de la evaluación del estrés familiar, Pozo, Sarría y Méndez en 2006 (citado desde Guevara y González, 2012) exponen que es un estado que surge por el desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, se evalúa en ésta: 1) el grado de apoyo para padres de hijos con discapacidad, a través de escalas para medir la utilidad que los padres le confieren a la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad, y 2) el sentido de la coherencia, que se refiere a la percepción que los integrantes de la familia tienen de su situación, como reestructurada, manejable y con significado, o si se ubican en los extremos contrarios.

Igualmente, dentro del apoyo a brindar están los grupos de apoyo que ayuden a satisfacer las necesidades de los padres, de manera que permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a otros miembros del grupo familiar (Trenado et al., 2009, citado en Guevara y González, 2012).

Como podemos observar en la actualidad, rol del psicólogo entonces, englobará los diferentes contextos en los que la persona con necesidades educativas especiales se desenvuelva. Actualmente se puede ubicar una tendencia a evaluar aquellos aspectos relacionados con la calidad de vida de las familias y, por tanto, a dirigir los esfuerzos de intervención hacia su logro (CAM y USAER, 2013).

### **2.3 Inclusión Social.**

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el Informe Mundial Sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la discapacidad como un término

genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social) (OMS, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (citado en García y Fernández, 2005), destaca que en el modelo social de la discapacidad, se argumenta que las barreras a la participación son causas importantes de la discapacidad. Así la discapacidad, no se entiende como un proceso que tiene origen en el individuo, sino más bien en procesos sociales amplios: en la interacción interpersonal e interinstitucional, en las oportunidades que ofrece el medio social.

En general, la persona con discapacidad suele crecer en un entorno socialmente protegido (colegios especiales, centros especiales orientados a su empleo) salvo los que poseen una discapacidad sobrevenida, lo que genera a este grupo un “temor” a la integración social en las empresas. Asimismo, existe una incorporación tardía al mercado laboral, y un fuerte desconocimiento de la realidad social del tejido empresarial (UCSF, 2013).

El principio de normalización surgió en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental hace ya varias décadas. Es de aplicación, sin embargo, a muchas poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad. Plantea que se debe ofrecer a los usuarios de servicios o beneficiarios de programas de intervención social, aquellos medios, condiciones de vida, denominaciones, etc. tan culturalmente normativos o valorados como sea posible.

No se trata de normalizar a la persona, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar

que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. El principio de normalización nos ayuda a hacernos conscientes de la importancia de las imágenes y valoraciones sociales en los procesos de desarrollo personal y colectivo (Fantova, 2000).

A continuación, hablaremos de obstáculos que, de acuerdo con el Informe Mundial Sobre la Discapacidad de la OMS, (2011) se enfrentan las personas con discapacidad dentro de la sociedad, y mostraremos como otros autores concuerdan con estos puntos. Con respecto a las políticas y normas insuficientes la OMS (2011) nos habla sobre la formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las políticas y normas existentes. Un déficit habitual en las políticas educativas es la falta de incentivos económicos y de otro tipo orientados a que los niños con discapacidad acudan a la escuela, así como la falta de servicios de apoyo y protección social para los niños con discapacidad y sus familias.

Siguiendo con esto Casado y Egea (Citado desde García y Fernández, 2005), el enfoque social toma como referencia normativa general los derechos humanos y como objetivo político básico la no discriminación. Por tanto, se promueven las normas legales por el reconocimiento de los derechos, y las personas pasan de ser objetos de la caridad a ser sujetos de derecho, lo que significa que son y deben ser reconocidos como ciudadanos. Puede decirse, entonces, que la discapacidad es un asunto de todos e implica el reconocimiento que como ciudadanos hacemos sobre las diferencias y la respuesta que les damos a éstas.

*Actitudes negativas.* De acuerdo con el Informe de la OMS (2011) las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social. Los conceptos erróneos de los empleadores de que las personas con

discapacidad son menos productivas que sus homólogos no discapacitados, junto con el desconocimiento de los ajustes disponibles para llegar a acuerdos, limitan las oportunidades de empleo.

Coincidiendo con esto Gómez y Cardona, (2010) nos dicen que la escuela es probablemente el entorno más próximo después del familiar en la que el joven con discapacidad intelectual se enfrenta a situaciones de abuso, en especial de abuso verbal, resultado lógico de la estigmatización social de la diferencia. Bajo estos parámetros, es fácil darse cuenta de que la escuela puede tener un impacto profundo en estos jóvenes condicionando negativamente la percepción de sí mismos.

En general, existe una cultura empresarial poco sensibilizada con la inserción laboral de la persona con discapacidad, viendo en esto un incremento de su trabajo, del tiempo de dedicación y la dificultad en la gestión. Uno de los grandes problemas es que, en ocasiones, los empresarios asocian a los “trabajadores con discapacidad con incapacitados” para desempeñar cualquier puesto de trabajo. Sin embargo, si se amplía la mirada podemos ver que en realidad la empresa también adquiere beneficios, en su marco económico, legal, social como así otros ambientes (SEP, 2002).

Madrigal y Lizano (2015) de igual manera hablan de que en el modelo social, la discapacidad es un asunto de todos los seres humanos y una buena parte de las barreras que se desarrollan y evidencian en los diferentes contextos sociales pueden ser derribadas por medio de la adecuada información y capacitación, aunque esta pueda ser parcial en algunas carreras.

*Prestación insuficiente de servicios.* Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo (OMS, 2011).

Esto concuerda con lo expuesto por Madrigal - Lizano (2015), cuando nos referimos a procesos de inclusión para las personas con discapacidad, estamos retomando su participación plena en todas las áreas de la vida, por lo tanto, cualquier barrera física y actitudinal que se presente arbitrariamente es digna de ser un tema de trabajo por parte de especialistas y profesionales.

*Problemas con la prestación de servicios.* En el informe de la OMS (2011) nos hablan sobre la mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar a la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad. Muchos cuidadores están mal remunerados y tienen una formación insuficiente.

Fantova (2000) nos menciona que el principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo, por tener una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible. La integración no es la incorporación de un elemento en un conjunto sin cambios en éste. La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina.

*Financiación insuficiente.* Los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para

la sostenibilidad de los servicios, sea cual sea el nivel de ingresos del país. Un análisis de la Encuesta Mundial de Salud de 2002-04 en 51 países señaló que las personas con discapacidad tenían más dificultades que las personas sin discapacidad para obtener exenciones o reducciones de los costos de atención de salud (OMS, 2011).

*Falta de accesibilidad.* De acuerdo con la OMS (2011), muchos edificios (incluidos los lugares públicos) y sistemas de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a buscar trabajo o que les impide acceder a la atención de salud. Las personas con discapacidad, en comparación con las no discapacitadas, tienen tasas significativamente más bajas de uso de tecnologías de información y comunicación, y en algunos casos es posible incluso que no puedan acceder a productos y servicios tan básicos como el teléfono, la televisión o la Internet.

La SEP en 2002 nos habla de aprovechar distintos medios, como la televisión, la radio, los periódicos, las revistas e incluso la información y sensibilización que se puede brindar directamente a las personas. En la medida en que la comunidad cuente con información suficiente y con una actitud positiva hacia las personas con necesidades educativas especiales con discapacidad, existirán mayores posibilidades para la integración educativa y social. Los Consejos Estatales Consultivos para la integración de las personas con discapacidad son la instancia que puede coordinar estas acciones de información y sensibilización, además de dar seguimiento a las propuestas específicas encaminadas a lograr la integración de las personas con discapacidad en todos los ámbitos.

*Falta de consulta y participación.* Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida. Por ejemplo, donde

las personas con discapacidad no pueden decidir y controlar cómo se les preste apoyo en sus hogares (OMS, 2011).

*Falta de datos y pruebas.* La falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y la falta de pruebas objetivas sobre los programas que funcionan pueden dificultar la comprensión e impedir que se adopten medidas (OMS, 2011).

A veces, la reivindicación (justa y necesaria) de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. Con este principio, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales. Esto se concreta, por ejemplo, en: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de organizaciones no gubernamentales, etc. Todo ello potenciando el necesario compromiso de las administraciones públicas (Fantova, 2000).

Gómez y Cardona (2010) concluyen que el hecho discriminatorio sigue presente en la vida de las personas con discapacidad intelectual en todos los ámbitos: familiar, escolar, laboral y social. Los resultados parecen indicar que la discriminación es menor en la etapa infantil y mayor en la escolarización secundaria y postsecundaria.

Las personas con discapacidad intelectual encuentran, generalmente, grandes dificultades para participar plenamente en los entornos a los que acceden, particularmente en el entorno escolar y de acceso al empleo. Sin embargo, el trato que reciben es más normalizado en el uso y disfrute de servicios (e.g., transporte público, seguros, asociaciones específicas y sanidad pública) La discriminación se materializa en abusos verbales y físicos, sobreprotección, infantilización, falta de apoyo personal e institucional, ignorancia,

indiferencia, rechazo, no apoyar su socialización, falta de comprensión de sus posibilidades y limitaciones, comportamientos que reflejan todos ellos la falta de sensibilidad y aceptación de la diferencia (Cardona, 2006 citado desde Gómez y Cardona, 2010).

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas, y generalmente ganan menos cuando trabajan. Los datos mundiales de la Encuesta Mundial de Salud indican que las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres discapacitados (53% y 20%, respectivamente) que entre los varones y mujeres no discapacitados (65% y 30%, respectivamente). Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) comprobó que, en 27 países, las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo.

A lo largo del capítulo hemos enfatizado en que la educación de la persona con discapacidad no empieza con la escolarización en un centro, sino que comienza con una estimulación, sobre todo a nivel familiar, para la cual la familia debe estar preparada.

A pesar de las circunstancias que se presenten, la familia puede decidir hacer algo o no, las que no la aceptan pueden manifestar dos reacciones extremas: sensación de vergüenza y culpabilidad e incluso una situación de abandono y por otro lado sobreproteger y hacer que todo gire en torno a él de una forma exagerada. Es fundamental el trato que la familia tenga con la sociedad en general, para poder relacionarse adecuadamente y poder llevar una vida normalizada e inclusiva, bajo sus propios términos.

## **Metodología**

Teniendo como temática la perspectiva de los tutores con respecto al desarrollo laboral de personas con necesidades educativas especiales, se utilizó la metodología cualitativa para producir datos descriptivos: por medio de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable además de describir sistemáticamente las características de las variables y fenómenos (con el fin de generar y perfeccionar categorías conceptuales, descubrir y validar asociaciones entre fenómenos o comparar los constructos y postulados generados a partir de fenómenos observados en distintos contextos), así como el descubrimiento de relaciones causales (Quecedo y Castaño, 2002).

Ito y Vargas en 2005 nos mencionan que la investigación cualitativa es un proceso de investigación comprensivo, basado en tradiciones metodológicas distintas que exploran un problema social o humano. El investigador hace descripciones de manera compleja y holística, analiza palabras, reporta detalladamente la información recabada y lleva a cabo su investigación en un escenario natural. Decidimos llevar a cabo un abordaje cualitativo en la obtención de la información, ya que muchas de las conductas que los tutores llevan a cabo con las personas con necesidades especiales, están relacionadas con los significados en torno a la discapacidad y las posibilidades de desarrollo de la persona, llegando a posibilitar u obstaculizar dicho desarrollo.

Según Creswell en 1998 (citado desde Ito y Vargas, 2005), identifica cinco tipos dentro de la investigación cualitativa, biografía, estudio fenomenológico, estudio basado en la teoría fundamentada, etnografía, estudios de caso.

En el caso de esta investigación nosotros elegimos el tipo de investigación de estudios de caso que siguiendo la línea de Creswell (1998) (citado desde Ito y Vargas, 2005), esta investigación explora un sistema a través del tiempo mediante una recolección de información detallada y a profundidad, que incluya diversas fuentes.

**Criterios para participantes:** El foco de este tipo de investigaciones está en encontrar el sentido que se atribuye al quehacer humano, a conocer la experiencia subjetiva de los actores sociales ante acontecimientos de la vida personal o socio-histórica y a desentrañar el sentido social que poseen los fenómenos y objetos de nuestra cotidianidad (Ito y Vargas, 2005). Para esta investigación, fue importante encontrar participantes con características similares, para resaltar influencia de la experiencia subjetiva de los tutores en el desarrollo de cada uno de los tutorados. Dos madres o tutoras de personas con discapacidad intelectual con una edad mínima de 18 años. Se eligieron dos casos distintos, el tutor de una persona con discapacidad intelectual que cuente con experiencia laboral, y otro de una persona que nunca haya trabajado. Por confidencialidad de los participantes se manejaron nombres ficticios.

Tutora 1: Nombre: Luz, ama de casa, tutora y madre de Paco, con aproximadamente 61 años de edad, casada, vive con su esposo, dos de sus hijos, tres nietos y esposo de su hija, su principal actividad es cuidar a Paco.

Tutorado 1: Paco, 19 años, su actividad principal es asistir a terapias en CUSI en FES Iztacala, no ha laborado actualmente.

Tutora 2: Nombre: Margarita, prima hermana y tutora de Carlos, su principal actividad es ser oficinista, aproximadamente 50 años de edad, actualmente vive con su pareja y con su tutorado Carlos, ejerce la tutoría de Carlos desde hace 10 años.

Tutorado 2: Carlos, 48 años, su actividad principal es asistir a terapias en CUSI en FES Iztacala, realiza actividades como Béisbol en “Olimpiadas Especiales”, actualmente tiene un trabajo “no regulado” con conocidos de la familia.

**Escenario:** Las aproximaciones "cualitativas" buscan la cercanía con el sujeto, para obtener, además de conductas observables, estados internos. Se ubican dentro de la tradición del verstehen, misma que se enfoca en:

- a. El significado de la conducta humana.
- b. El contexto de la interacción social.
- c. El entendimiento empático basado en la experiencia subjetiva y en las conexiones entre estados subjetivos y conductas (Patton, 1986, citado desde Ito y Vargas, 2005).

Siguiendo lo dicho anteriormente, las entrevistas se llevaron a cabo en lugares accesibles para los participantes con la única condición de que el sitio fuera lo más silencioso posible y apto para realizar la entrevista. En el caso de la señora Margarita, la entrevista tuvo lugar en su casa, en la cual no estaba presente Carlos, en el caso de Luz, se llevó a cabo la entrevista en uno de los cubículos de la FES Iztacala, Paco no estuvo presente, la entrevista se realizó mientras estaba en la CUSI, los espacios de entrevista se dialogaron previamente con ambas participantes a manera que fueran accesibles a los horarios que ellas manejan en su rutina y que tuvieran la comodidad necesaria para generar un ambiente de confianza para la entrevista.

**Instrumentos:** Se utilizó una grabadora de audio de celular y una guía de entrevista impresa, así como el formato impreso del consentimiento informado.

La entrevista trata de entender el significado de los temas centrales en el mundo vivido por los sujetos tiene una secuencia de temas que se deben tratar, así como algunas preguntas

preparadas. Sin embargo, hay al mismo tiempo apertura a los cambios de secuencia y las formas de preguntas, para profundizar las respuestas que los entrevistados dan y las historias que cuentan (Kvale, 2011). Se trabajará con dos guías de entrevista semiestructuradas: una para el titular de la persona con discapacidad intelectual que trabaja actualmente y la segunda para conocer la percepción del titular de la persona con discapacidad intelectual que nunca ha trabajado.

La entrevista para la persona que ha trabajado consta de 45 preguntas y la entrevista para la persona que nunca ha trabajado cuenta con 40 preguntas, ambas entrevistas están divididas en siete ejes: 1) Familia, 2) Diagnóstico y discapacidad, 3) Educación (Instituciones), 4) Habilidades desarrolladas, 5) Ideas acerca del trabajo, 6) Proyecto de vida, 7) Sociedad (percepción y políticas).

Se realizaron notas de campo con el fin de mantener la fidelidad de la información. Al terminar la aplicación de entrevistas se procedió a la transcripción de las mismas, con el objetivo de recuperar y mantener el discurso de los participantes de manera clara y objetiva.

**Procedimiento:** Se tuvo contacto con los tutores, a través de la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI) de la FES Iztacala donde reciben atención.

Se negoció con cada uno de los participantes, por lo que primeramente se les explicó el objetivo de la presente investigación, destacando la confidencialidad y la participación voluntaria, asimismo, por medio del consentimiento informado que se les proporcionó a los participantes, se hizo mención que durante la entrevista será grabado un audio al cual únicamente podrán acceder los participantes de la investigación y el asesor de esta misma.

**Número de sesiones:** Para cada entrevista por participante se realizó una sesión, de 45 minutos a una hora aproximadamente. Posteriormente, se realizó un análisis de datos

mediante el método de análisis categorial con el fin de categorizar mediante nuestros siete ejes mencionados los aspectos más relevantes de la información obtenida en las entrevistas y contrastar los hallazgos con la literatura pertinente.

### **Análisis/Resultados**

Con base en la información proporcionada por los participantes a lo largo de las entrevistas, se expondrá a continuación la comparación de los dos tutores en las diferentes categorías elegidas, el análisis se llevará a cabo con los temas abordados en los capítulos anteriores.

Como ya hemos mencionado anteriormente el papel de la familia sobre todo hablando del papel del tutor es importante en el desarrollo y las creencias de los participantes, a continuación, mostramos una serie de constantes en el discurso de ambos participantes, resaltamos las frases que notamos de manera más recurrente dentro del discurso de los tutores.

#### **Familia.**

Tomando en cuenta los resultados obtenidos en la dinámica familiar hemos encontrado que hubo un trato muy similar durante la infancia que es la base de toda una formación de cualquier persona, como menciona Sarto (2011: 1) “Las experiencias que se adquieren en la infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas”. En el caso de nuestros participantes se puede resaltar la protección por parte de la madre en ambos casos, así como la falta de atención por parte de otros miembros de la familia.

En el caso de Paco, al indagar con quién vive, comenta su Tutora:

*“mi hija con su esposo y sus hijos son cuatro, y nosotros tres, Paco, yo y su papá”.*

[Respecto a la dinámica familiar]

*“su papá trabaja y yo me encargo del niño en venir aquí...a la CUSI, él se dedica a trabajar, yo lo traigo, me dedicó más a él en su educación... [su hermana] ella se involucra porque convivimos ahí, pues si algo no le parece me dice, lo integra a la familia”.*

*“es que como, pues él trabaja [su esposo] y luego ya llega en la noche, ¿no?, le llega nomás a dormir y todo eso, no, y es que él me ha dicho, tú eres la que se encarga de la educación del niño, luego le digo “le voy a comprar esto” y me dice “tú sabrás” y pues, pero si, no, no”.*

En el caso de Carlos su tutora comenta:

*“yo asumo la tutoría de él, de eso hace 10 años”.*

*“de un ambiente prácticamente familiar con su mamá, de un medio rural, se viene con nosotros que somos familiares, que soy prima hermana, a un contexto de ciudad”.*

*“fue complicado para que él se adaptara, la forma en la que lo dejó su mamá, muy sobreprotegido, muy dependiente de la mamá, hacía berrinches, entonces al contexto mío se le complicó, se nos complicó sería la palabra, ya a través del tiempo nos hemos adaptado, hemos establecido normas, porque en un principio hubo regañones gritos, hasta casi golpes, más bien uno que otro golpe, porque pues él no tenía límites con su mamá, lo que él quería, prácticamente no había normas, y al paso del tiempo se fue controlando la situación, y al parecer ya es más estable la relación”.*

La dinámica familiar podemos notar que, teniendo la misma edad, tenían dependencia total hacia su mamá, en el caso de Paco la situación sigue siendo la misma, ya que es con quien más convive diariamente, en cambio con Carlos, y dadas las circunstancias, prácticamente solo convive con su mamá, entra a un contexto en donde debe adaptarse con su prima hermana y la forma de cómo se relacionan hace que Carlos puede tener una cierta independencia.

Con esta idea concuerda Madrigal y Lizano (2015: 199), en el sentido que afirmó que “las prácticas negativas más sobresalientes a nivel familiar son la sobreprotección, el control estricto en los horarios sobre lo que debe o no debe hacer la persona con discapacidad durante el día, las actividades de recreación en caso de existir son valoradas o escogidas por los encargados o encargadas”. Podemos destacar que, en ambos participantes, el apego y la sobreprotección son constantes, se puede observar en la relación de Paco con su mamá, quien lo lleva a todos lados, y prácticamente le ayuda en todas las actividades. A Carlos quien le cambia la dinámica familiar y de vida, al morir su madre e irse a vivir con su prima mostró un nuevo estilo de educación, sin sobreprotección “con límites” en palabras de su prima, a diferencia de su niñez con su madre.

Por otro lado, es de suma importancia resaltar, que, pese a que tuvieron un trato similar en la infancia, al pasar por la adolescencia y en la actualidad, para cada caso hubo diferencias hacia la independencia que los cuidadores ayudaron a desarrollar en cada uno, podemos retomar a Yelo (2014) quien expone que la convivencia familiar teniendo como integrante a una persona con discapacidad no produce siempre estos efectos con la misma gravedad y de idéntica forma. Una misma enfermedad mental puede ser para una familia intolerable y más o menos llevadera para otras, dependiendo de los recursos materiales, sociales y de los

entrenamientos que posean para afrontar contingencias nuevas, y, sobre todo, de cómo se perciba subjetivamente el hecho de la discapacidad (Yelo, 2014). En los casos analizados las dinámicas familiares fueron cambiando mientras crecían, para la mamá de Paco podemos notar que lo más relevante fue que su hijo no se pusiera en peligro ante distintos contextos, además de mencionar que siempre requerirá un cuidador, dejando a su hija como cuidadora de Paco cuando ella no pueda atenderlo, mientras que para la tutora de Carlos lo más relevante es que Carlos desarrolló habilidades que lo ayuden a ser independiente en un futuro “cuando ella ya no esté”.

### **Diagnóstico de discapacidad.**

Una de las principales similitudes entre los participantes fue el diagnóstico erróneo que obtuvieron la primera vez, en el caso de Paco fue diagnosticado con retraso psicomotor, además de que su mamá lo supo hasta los 5 años de edad tras observar que él no hablaba:

*“él tiene el diagnóstico de retraso psicomotor...con el tiempo me di cuenta que no es, que los doctores me dieron un mal diagnóstico”.*

*“en el CAM, me dijeron que es discapacidad intelectual o sea de la cabeza, porque él tiene bien lo motor, las manos y los pies (...) Entonces así es el diagnóstico por el seguro, retraso psicomotor”.*

*“cuando él nació él estuvo en incubadora, cuando me lo dieron tenía las uñas moradas, yo no sabía que era malo, me alivie en particular, le digo a la muchacha: “¿porque tiene las uñas moradas?” y dice: “Es que le faltó el oxígeno (...) me lo dieron, pero nunca me dijeron que estaba mal y ya cuando tenía él... era muy huraño, no socializaba, ni nada, tendrá como unos dos años”.*

*“en el Instituto de la Comunicación, el que está en Tlalpan, que lo llevara entonces ahí ya hice cita, estuve todo el día ahí, pasan varios psicólogos y todo eso y ya me dieron el diagnóstico, tenía 5 años y medio y le dieron el diagnóstico que tenía la edad de 3 años y medio”.*

*“cuando me alivié no me dijo que era malo, porque ahí cuando nació le volví a preguntar, ¿Por qué nació con las uñas moradas? Y me dijo, pues es que le faltó el oxígeno, pero pues ves que les ponen calificación o una anotación de “no pues les va afectar esto” nunca, nunca me dijeron nada, (...) hasta que te digo que ya fui a ahí a Tlalpan, ahí me dijeron qué era lo que tenía, ahí es donde me dijeron ¡Ya me acordé!, ahí es donde me pusieron “retraso psicomotor”.*

*En el caso de Carlos, su primer diagnóstico fue deficiencia mental profunda, en cuanto a sus diagnósticos posteriores, ambos fueron con “discapacidad intelectual” lo cual refiere a un retardo generalizado en el individuo, como señala Margarita.*

*“lo diagnosticaron con deficiencia mental profunda, este es el diagnóstico que tiene por parte de Oaxaca, diagnóstico, pues se basaron en falta de reflejos, falta de juicios de valor, sobre todo en encefalogramas”.*

*“pero al llegar aquí a México ya es otro panorama, ya ahorita está como retardado con discapacidad intelectual, otro concepto muy diferente, que de hecho el comportamiento que presentaba estando con su mamá en el pueblo era pues sí, de un deficiente mental, de una persona*

*con una enfermedad más profunda, yo lo entiendo así, más severa, pero aquí, de la forma en que se le ha estimulado, sobre todo muchas actividades deportivas, este, escuela, muchos estímulos para él, ha cambiado ese patrón con el que estaba catalogado, inclusive, si, si, obviamente tiene problemas, pero cambió muchísimo de un contexto social a otro”.*

Ambas participantes coinciden en que el primer diagnóstico que les dieron no es el “adecuado”, además que en ambas partes tienen el mismo diagnóstico que es la discapacidad intelectual.

En el caso de Paco después de varios años supo que tenía una discapacidad; con Carlos no sabemos si fue de primera instancia, pero en algo que no coinciden es que el diagnóstico que tuvieron con Carlos la participante ve que conforme a la estimulación que ha tenido en estos años Carlos su discapacidad ya no ha sido “tan severa”.

Fantova (2000) menciona que cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Para ambos casos podemos hablar de diagnósticos que fueron informados transcurrido el tiempo, con esto retomamos a Sarto (2001) quien nos dice que esta primera información influye determinantemente en el desarrollo posterior de la familia, esta tiende a modificar tanto su dinámica como la calidad de vida de cada uno de sus miembros, incluso llegar a

manifestar un malestar psicológico que suele ser causado por las mismas expectativas que van creando. En el caso de la mamá de Paco, modificó las expectativas creadas hasta 5 años después cuando se percató, por falta de habla que debía acudir a ayuda médica y psicológica, para el caso de la tutora de Carlos, ella modificó las expectativas al tener un diagnóstico diferente al llegar a la Ciudad de México de Oaxaca, esto tuvo una clara influencia en cada caso, reflejado en las instituciones, en la educación, la manera en la que actuaron ante la discapacidad tras cada diagnóstico que tuvieron.

Se puede observar que, en ambos casos la falta de atención psicológica y médica por parte de las instituciones a las que acudieron perjudicó al darles un primer diagnóstico inadecuado, teniendo como consecuencia la falta de información por parte de la familia respecto a la discapacidad de la persona, y por lo tanto en ambos casos la forma de crianza en la niñez se logró generar un nivel de dependencia hacia sus cuidadores, siguiendo con lo que dicen Von Furstenberg, Iriarte y Navarro (2012), “el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad, trae consigo diversos y complejos desafíos para las familias, como lograr el equilibrio o el paso de proteger al niño a favorecer la autonomía a medida que crece; la integración del niño a su grupo de pares y a actividades acorde a la edad; dejar el cuidado total del niño para que sea él quien comience a cuidarse muchas veces genera en los padres un sentimiento de pérdida, ya que han estado habituados a ello”. (pp.21). Contrastando con el caso de Paco y de Carlos, podemos notar que no se logró un nivel adecuado de independencia de los cuidadores.

### **Instituciones.**

Al hablar de instituciones, a nivel nacional el país cuenta con 4,097 servicios de educación especial, según la SEP en 2002, según las estadísticas de la SEP, en ese ciclo, en las escuelas

de educación inicial y básica se inscribieron 381,895 alumnos con alguna discapacidad; ello indica que por lo menos 269,895 de estos alumnos no recibieron atención o apoyo específico de los servicios de educación especial, pese a los programas existentes, con base en los resultados de la entrevista podemos hablar de que para los dos casos encontrar una institución en la cual recibieran a sus tutorados fue una tarea complicada, ya que los requisitos variaban, por lo cual además de influir la falta de información y conocimiento por parte de los tutores influye, en estos casos de manera negativa el hecho de la falta de cobertura de los programas de educación especial en el país.

Por consiguiente se pudo observar que ha sido un reto constante tanto para la familia como para los profesionales de la educación especial y de otras disciplinas llevar una adecuada educación, a pesar de que por años se ha intentado como ya lo dijo Richmond (2009) “hacer realidad una educación para todas las personas”; la educación para personas con NEE se ha centralizado en zonas como Ciudad de México y Estado de México, además de que aun en estos lugares no se logra cubrir toda la demanda, podemos notar que no sólo no se ha brindado educación necesaria a las personas con NEE, sino que tampoco a la población en general.

En el caso de Paco ha estado en tres instituciones: DIF, CAM y CUSI, su tutora las buscó con base en la edad en la que empezó a desarrollar capacidades motrices;

*“llevé al DIF de ahí de la colonia y no había avances y era muy huraño y quería que yo estuviera con él, lo llevé al DIF de Tultitlán, a la 72, pero yo no vi avances ni nada, porque primero era diario, después cada 8 días, 15, un mes, hasta 6 meses y yo no veía avances”.*

*“me di cuenta que son dos horas muy buenas y aprovechadas [en la CUSI] y que allá solo fue pérdida de tiempo [en el CAM], no aprendió*

*nada, allá no les enseñan a valerse por sí mismos, no hacían cuentas ni leer, aquí [CUSI] en el tiempo que estuvo aprendió a leer y entonces él ya no quiso ir al CAM y fue cuando lo volví a traer aquí, ya tiene dos años aquí otra vez, de reingreso, y le gusta mucho”.*

En el caso de Carlos, al llegar con su prima a los 38 años aproximadamente, no pudo ingresar al CAM, pero estuvo en el DIF y en la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFED) en la cual los objetivos son diferentes para la edad de Carlos ya que aquí se busca enseñarles un oficio en el que ellos se puedan desempeñar.

*“CUSI, el DIF en Atizapán de Zaragoza donde se desprende por el esfuerzo también de los psicólogos otro centro, con una política muy similar a CONFED, CONFED qué es lo que hace con los muchachos, fue el único lugar donde fue aceptado a pesar de su edad, eh que ya en esa época tenía 38, 39 años, únicamente es capacitación para el trabajo, no hay más prácticas de rehabilitación o terapias”.*

*“A pesar de que dice confederación para personas con discapacidad intelectual, dejan de lado la cuestión cognitiva, es decir, matemáticas, español, ¿no?, no ese campo no lo contemplan, lo único que les interesa es capacitarlos para el trabajo, entre comillas hacerlos productivos”.*

*“en esa época en los sesentas, setentas, en México no había ninguna institución, nadie que se hiciera cargo de estas personitas, porque primero en los pueblos era casa casi una vergüenza tener un bebé con esa situación con discapacidad, era muy ocultado por la familia, en el caso nuestro no*

*fue así, este pero, no había esa posibilidad de estudiar, no había nada para él, eh, a la mamá se le complicaba porque vivía en ese lugar, lo más que podía venir aquí a la ciudad de México, me parece que lo más que pudo venir fue un par de ocasiones a una institución aquí a la ciudad de México donde le daban ejercicios, pero, pues no había mucho seguimiento. Entonces, ya después cuando se viene conmigo, me encuentro con el problema de que, por la edad, ya no es aceptado en ningún, por ejemplo, hay unas instituciones que considero muy buenas que se llaman CAM, son centros, en esos CAM están los psicólogos a cargo de ello”.*

De acuerdo con la SEP en el 2002 la distribución es desigual en cuanto a las personas que reciben algún tipo de atención suele concentrarse en las zonas urbanas y en los municipios más grandes, esto se confirma con nuestros participantes, ya que Paco quien vive en el estado de México, pudo tener acceso a estas instituciones desde niño, por otro lado Carlos a quién no se le atendió en la infancia salvo en algunas ocasiones en Oaxaca tuvo que dirigirse al Estado de México sin ningún seguimiento, podemos decir que esta falta es porque no hay instancias gubernamentales de orientación y apoyo a los tutores, y a la población en general va a afectar de manera significativa en la búsqueda de lugares en los que se pueda llevar a cabo programas de rehabilitación y educación especial y por ende directamente en el desarrollo de la persona con discapacidad.

De igual manera, al existir una relación entre la información por parte de los tutores y el nivel de educación que se les va a dar a las personas con discapacidad, también existe una relación entre el nivel de educación de la persona con NEE y su desempeño laboral, coincidimos entonces con Madrigal-Lizano (2015: 234) quienes plantean en su

investigación que hay una clara correlación entre el nivel de estudios y la situación en el empleo, cuestión que parece bastante lógica, “cuanto mayor es el nivel de estudios mayor es el porcentaje de los que están trabajando y menor el de los inactivos.

Así, en la población analfabeta con discapacidad aparece un alto porcentaje de inactividad, superior a 92 por ciento”, al ser diferentes objetivos los de las instituciones en las que estuvieron nuestros participantes, también son diferentes las habilidades que se desarrollan, y es diferente a la vez la independencia que esta educación les va a generar, en el caso de Paco su mamá plantea que en el CAM uno de los objetivos era enseñarles un oficio, pero ella notó que no les dejaban manejar las herramientas, así como tampoco veía un gran avance en su hijo, por lo que prefirió la CUSI, en el caso de Carlos en la CONFE desarrolló habilidades encaminadas hacia un oficio que él pudiera realizar después, podemos notar que aquí, no solamente dependerá del nivel de educación que la institución brinde a los discapacitados, sino de los tutores de las personas con NEE quienes serán la mayor parte de los casos los que decidan el futuro de sus hijos, anticipándose así a decidir si ellos podrían desenvolverse en el ámbito laboral en un futuro.

### **Habilidades desarrolladas.**

En cuanto a las habilidades que poseen los participantes, podemos observar que va a estar directamente relacionado con el nivel de dependencia hacia los cuidadores, sin importar la edad los padres los ven como “niños eternos” y los tratan como tal sin saber que pueden desarrollar otras habilidades, en especial en su autocuidado, imposibilitándolos a cuidarse por sí mismos en un futuro.

En el caso de Paco su tutora comentó que no se baña solo refiriéndose a que para todas las actividades que realiza “necesita ayuda”:

*“Luego si lo veo que no se sabe bañar bien, luego me dice “yo sólo, yo sólo me baño”, pero luego le abro y está echando agua al techo, en las paredes, no se sabe tallar; y con mi hija dice: ‘déjalo ahí’ lo mete a bañar y así, como salga, Aunque salga con jabón o cómo sea, pero que salga, para que él se enseñe solito, pues ella lo hace más independiente, dice: ‘es que tú lo estás haciendo muy dependiente de ti y el día que no estés’... pero si, es poquito a poquito, al menos ya no es tanto como antes que estaba muy acostumbrado conmigo”.*

*“luego dice “no me vas a dar de cenar”, le digo ‘pues no me dices nada’, le digo: ‘si tú no... yo te he dicho siempre hay leche o galletas o lo que sea, aunque sea, si yo no estoy agarra leche fría en el refri y ya come’, ‘si yo no voy a estar te mueres de hambre’ y siempre dice que sí, pero no lo hace, a veces se ha visto avances y eso es lo que yo quiero... que aprenda, que no salga yo y que si lo dejo ahí encerrado no se muera de hambre”.*

*“yo ya quiero sacar su ropa y que él lo haga para que se enseñe, porque pues al rato falta uno y se le va hacer pesado enseñarle a lavar ropa y a hacer todo a Paco, al menos que sepa él ya hacer algo. Y siempre digo que lo va a hacer, pero ahora si lo va a hacer, sí porque ya tiene 20 años y luego pues yo cada día ya no puedo”.*

*“ahorita ya casi no lo he dejado así solo, porque para todos lados anda conmigo, cuando era más chico y andaba arreglando cosas y eso, se lo encargaba a mi hija porque luego a veces no estaba y lo tenía que dejar*

*ahí y esa vez sí lo hizo, o sea, si lo puede hacer, nada más que le falta más iniciativa para que lo haga”.*

En el caso de Carlos su prima mencionó que, aunque se le ha dificultado ha logrado adquirir más habilidades ella lo apoya para que las siga desarrollando:

*“va avanzando de acuerdo a su nivel, va a avanzando muy poco, ya hace sumas, restas, aquí, ya cuenta billetes, o sea, va lento, pero si, si obviamente ha avanzado. ...barrer, sacar la basura, ir a cambiar dinero, acompañar a la persona que está ahí, porque es una zona un poco sola, entonces es un acompañamiento para la persona, este, va a pagar, le mandan a que vaya a pagar la luz, pero le tienen que dar cantidades exactas por la cuestión del cambio, va a dejar algún producto a otra tienda que tienen los señores”.*

*“le gusta mucho salir, platicar demasiado, yo veo que es como una necesidad como elemental para él, le gusta muchísimo hablar, mucho, mucho, casi casi con exageración”.*

*“limpieza personal se le dificulta mucho, porque desde que nació tuvo mucho problema con control de esfínteres, lo logró controlar hasta como a los 10, 11 años, siento que se baña, pero no lo hace a consciencia, se lava los dientes, pero no a consciencia”.*

En ambos casos presentan discapacidad intelectual leve-media, lo cual nos habla de que pueden desarrollar las mismas habilidades de autocuidado necesarias para valerse por sí mismos, tomando en cuenta el punto de vista social retomando a Freixa (1993, citado en

Fantova, 2000) “la familia cumple unas funciones, como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros”.

Es necesario una congruencia familiar y un equilibrio entre *apego y desapego* en los padres con el objetivo de no obstaculizar el desarrollo individual de cada integrante Rolland (2000, citado en Furstenberg, 2012), en el caso de Paco y Carlos, podemos notar que el *apego y desapego* está equilibrado de manera más notoria en el caso de Carlos, mientras que para el caso de Paco la falta de equilibrio lleva a que la dependencia que tiene hacía su tutora obstaculice el desarrollo de sus habilidades.

Cuando comienza la transición a la vida adulta y el tiempo de escolarización se les termina, los tutores ven con más realismo las limitaciones que tiene la persona con NEE, y el papel que la sociedad les va a permitir desempeñar, surge el deseo que puedan encontrar un trabajo adecuado tanto a su capacidad como a las necesidades económicas que pueda tener en un futuro cuando ellos ya no estén. (León, et al., 2003).

Las habilidades desarrolladas por cada uno de los casos presentados son diferentes, aquí podemos concordar con el autor, hablando de la influencia de contextos externos, y cómo al crecer cada uno de los casos se desarrolla de manera diferente por la percepción de sus tutores de cómo serán tratados en contextos fuera de los familiares o escolares, como podemos notar en cada entrevista, para cada una de las tutoras las influencias externas han creado una percepción de cómo la sociedad ve a sus tutorados, en el caso de Paco la tutora percibe una realidad en la que para ella su hijo no podrá ser independiente o autosuficiente, en el caso de Carlos, su tutora intenta que desarrolle habilidades que le permitan valerse por sí mismo.

Madrigal-Lizano (2015) comenta que en la medida en que el joven se independiza, la familia también crece, adquiere procesos de autonomía familiar, ayuda a mejorar las

situaciones económicas familiares y permiten el acceso a nuevas oportunidades y posibilidades que engrandecen su dignidad y calidad de vida. Notamos el contraste entre los casos mostrados para Carlos, su tutora relata en la entrevista que aunque a él se le dificulta la higiene personal las lleva a cabo, así como las tareas del hogar, con esto desarrollando diferentes habilidades que su tutora considera importantes para su independencia, mientras que para el caso de Paco, aunque su tutora ha dicho que puede realizar por sí mismo el cuidado de su higiene personal, no lo considera capaz de desempeñar tareas del hogar de manera adecuada, por lo cual también considera que es difícil que desarrolle habilidades para ser independiente en el futuro.

Resaltamos que el estar envueltos en diferentes contextos también los ha llevado a desarrollar en cada caso, diferentes habilidades, para la mamá de Paco a lo largo de la entrevista enfatizó que Paco pasa la mayor parte del tiempo con ella, mientras que, en el caso de Carlos, él se desenvuelve en diferentes contextos, una de las justificaciones que señala la mamá de Paco que “por tantas cosas que pasan” no lo dejaría estar en la calle solo, ante esto concordamos con lo dicho por Gómez y Cardona (2010) no existen los mecanismos adecuados para hacer frente a la situación y consecuentemente, un porcentaje considerable adopta una actitud de resignación o indefensión ante el trato discriminatorio.

### **Ideas acerca del trabajo.**

A lo largo de las dos entrevistas realizadas podemos encontrar que la respuesta de las tutoras en muchos momentos es de “temor” hacía las situaciones a las que se puedan enfrentar sus tutorados fuera del contexto familiar, para la tutora de Paco el “temor” de lo que pueda suceder es lo que la ha llevado a tomar la decisión de que Paco no trabaje en el futuro:

*“Paco, no, no para qué trabajaría, no le vería yo chiste, ahora sí que mientras estemos mi esposo y yo”.*

*“Yo no, a mí no me gustaría, por lo mismo que te estoy platicando, de que, es que las condiciones en la calle Dios no lo quiera, que a él le vaya a dar [convulsiones] y anduviera en la calle, o que anduviera en el micro, no no, no me gustaría, yo como le digo a mi hija, el día que no este, no manden a mijo a trabajar, ahí tienen no más un techo, y todo eso, hay que le den comida, su comida, yo creo que no hay necesidad de exponerlo, yo creo, que no hay necesidad, ni modo que le estén comprando a cada rato, nomás con que le den un taco y ya, ni modo que ande en la calle a cada rato, es por eso, no porque yo lo tenga muy consentido, que no lo quiera molestar o algo, no es por eso, sino que no me gustaría por miedo”.*

De acuerdo con Von Furstenberg, et al. (2012), el proceso que lleva una inclusión laboral hacia las personas con discapacidad cognitiva está compuesto por miedos en torno a diferentes aspectos, temores asociados a actividades que realicen fuera del hogar. El contraste en el caso de Carlos es que, aunque su tutora nos habla del temor de lo que pueda enfrentar Carlos, ella prefiere que desarrolle y adquiera habilidades para su independencia y ese es su motivador:

*“él se va a laborar, tiene un, pues una pequeña actividad, no se puede decir propiamente trabajo, de unas amistades que nos están apoyando, él es como office boy, va a hacer mandados, va a hacer limpieza, le permiten,*

*tiene desde luego un salario, una compensación, prácticamente, únicamente es para su comida del medio día y le sobra algo”.*

Concordando con Valls (2004), generalmente las expectativas de la familia hacia una inserción laboral son bajas, consideran que es preferible que la persona con discapacidad esté emocionalmente estable y que su inserción laboral sería el medio para que logren estarlo convirtiéndose en lo que menos acaba importando en la familia.

En el caso de la tutora de Paco podemos ver que para ella la estabilidad de Paco proviene de la estancia en su casa, evitando así que “afronte obstáculos”, propios de la juventud o adultez por su discapacidad, mientras que la estabilidad que la tutora de Carlos quiere que él genere, para su futuro y mencionando siempre el valerse por sí mismo. Ante este punto también podemos hacer alusión a Madrigal-Lizano (2015) quien dice que la familia, indiscutiblemente, viene a determinar en forma significativa los niveles de éxito con los que puede contar ese hijo e hija en su futuro y su posible inserción en un ámbito laboral.

Es importante tomar en consideración que el papel de la familia, sigue siendo en esencia el mismo, con las variaciones propias de cada individuo, “la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar” Sarto (2011:1) si lo acotamos a nuestros participantes, encontramos una cuestión interesante al comparar ambas situaciones.

En la cuestión diagnóstica no se encuentran tan alejados el uno del otro, sin embargo las actividades que realiza cada uno varían sobre todo en el contexto en que son ejecutadas, las

tareas que labora son en general domésticas, denominadas como “mandados” por sus tutores, las acciones que Carlos desempeña en su contexto familiar dentro del hogar, han ayudado a que se pueda desarrollar en otro entorno, incluso más exigente aunque haya aprendido estas habilidades tardíamente, el hecho de aplicarlo también en la actualidad en otro contexto, permite su desarrollo y oportunidad, que en el caso de Paco, no se ha generalizado las actividades que realiza en el hogar por ser mínimas, además de no contar con otros espacios en dónde poder aplicarlas.

Albarrán y Alonso (2010) nos dicen que “el acceso y mantenimiento en el mundo laboral proporciona a la persona (con y sin discapacidad) independencia económica, favorece el sentimiento de utilidad social y la autoestima por la vía del reconocimiento social. Además, el trabajo, desde una dimensión ética, ayuda a que la persona se desarrolle como ser humano”. Del mismo modo (Blanco, 2006) nos dice que el trabajo y la educación “se convierten en un instrumento fundamental en la vida” y, especialmente en la persona con discapacidad, pues es imprescindible para que ésta logre la integración social, la incorporación plena a la sociedad y un desarrollo personal al aumentar la satisfacción personal del individuo y las relaciones sociales. En definitiva, se convierte en un instrumento para que todo individuo logre una imagen positiva de sí mismo.

Sin embargo, en nuestros participantes es diferente, en el caso específico de Paco, su tutora no considera el trabajo como una necesidad, o como un catalizador de sus habilidades, sino como un factor de riesgo, que para ella debe ser evitable en cuanto sea posible, y lo considera innecesario:

*“a mí la maestra me había dicho, Paco no va a trabajar, él no tiene habilidades, no tiene habilidades, él como si nada, hasta luego decimos*

*mija y yo 'ay, Paco si trabajara, tendría ahí a toda la gente amontonada, porque él como si nada' y le digo y '¿Sí te gustaría trabajar ahí en el Aurrera o algo? y él me dice 'no, no sé', 'no, no sé' luego luego, y sí pienso que se necesitan habilidades, para el trabajo luego cosas que no sabe''.*

*“el día que ya no tenga nada que hacer, ahí dentro de la casa, que se ponga a vender algo, porque mi hija ha vendido esferas, y ahí estaba con ella, ahí estaba adentro de la casa, y sí le gustaba a él, y mientras no ande en la calle, que no se exponga a los peligros del transporte, porque si se exponen mucho ellos, bueno, te digo un niño tan bueno, un muchacho, como ya las maestras los ven con sus habilidades los mandan a trabajar”.*

*“yo no le comenté nada a mi esposo de que, si debía mandar a trabajar a Paco, ni me dice nada, nada más a la única que le dije, y me dijo no, pero es que es mucho arriesgar, y por los peligros del transporte, es mucho arriesgar, a mí no me gustaría eso”.*

Por el contrario, la tutora de Carlos considera el aspecto laboral como un elemento importante en el desarrollo e inclusión social.

*“amistades muy muy cercanas, deciden apoyarnos con Carlos de esa forma, darle algo para su comida, que es algo simbólico, pero yo lo que quiero es que lo valore, que el trabajo le puede remunerar para comer, por eso lo manejo de esa forma, con las facilidades que se le dan para la escuela”.*

*“él se siente muy útil estando en el ámbito laboral y sobre todo ve que recibe una remuneración lo pone muy contento, y aporta a la casa*

*simbólicamente a la casa, para el pago de la luz o del teléfono, entonces él se siente que es muy útil trabajando, se siente parte de la sociedad, se siente insertado en lo social, lo peor que le puedes decir es que es flojo, que no trabaja, o sea eso para él es, él quiere estar en el ámbito laboral”.*

Hay una similitud en ambos casos, que no hace sino profundizar esta dicotomía, para las dos tutoras, es de gran relevancia la subsistencia de sus tutorados en un futuro cuando no puedan depender directamente de ellas, sin embargo, ambas tienen diferente manera de abordar el tema del proyecto de vida y solo en uno de los dos casos analizados, el de Carlos, se habla de poner en manos del propio tutorado la posibilidad de comenzar a desarrollar su independencia.

Es relevante también mencionar, que pareciera, desde el caso de la tutora de Paco, que el concepto de trabajo está bien delimitado, y tiene pocas posibilidades de adaptarse, es él, Paco, el joven con NEE, quien no tiene las capacidades para adaptarse a los requerimientos del trabajo, percepción no poco real si tomamos en cuenta las condiciones laborales en los países latinoamericanos. Es así como desde lo familiar en conjunto con lo social, se crea una traba en las posibilidades del desarrollo, la propia familia se niega a brindar herramientas para el desarrollo, y a su vez las condiciones de trabajo. En contraposición, la situación de Carlos que aún con limitaciones evidentes, y con cierta ventaja sobre Paco, muestran en su caso, la importancia que ambos, tutorado y tutor brindan al trabajo, buscando abordar una problemática a futuro, pero también otorgándole a las actividades laborales un valor dentro del desarrollo del individuo.

## **Proyecto de vida.**

Con respecto a la tutora de Paco y a la tutora de Carlos sobre el proyecto de vida, podemos entender cómo cada una lo lleva a cabo de forma diferente, teniendo como similitud el que puedan realizar las tareas básicas necesarias para valerse por sí mismos, en el caso de Carlos, la meta de su tutora es que pueda ser independiente y trabajar para mantenerse de alguna manera, incluso si solo incluye lo básico:

*“Que encontrara un trabajo estable, a lo mejor sus 8 horas, en un ambiente de respeto, donde él se pudiera desempeñar totalmente, que realmente el sentir que está siendo capaz, que está, que puede hacerlo, sí, sí me gustaría que consiguiera un trabajo, ahorita por lo pronto, pues lo estoy esperando, porque pues como soy su único apoyo, ahorita, de momento de momento, ese deseo de que se emplee laboralmente sería a mediano plazo, porque pienso que mientras estoy yo apoyándolo, lo que quiero es que se prepare, este, para un proyecto de vida independiente, tanto laboralmente como social y emocionalmente, si se pudiera hacer una vida independiente, entonces ahorita le estoy dando todas las facilidades que, venir a la escuela, algún taller, algún curso que quiera tomar, actividad física que siento que le ha ayudado mucho”.*

Para el caso de Paco, la tutora se limita a mencionar que se quedará a cargo de su hermana de faltar ella:

*“El día que no esté, no manden a mi hijo a trabajar, ahí tienen nomás un techo, y todo eso, hay que le den comida, su comida, yo creo que no hay*

*necesidad de exponerlo, yo creo, que no hay necesidad, ni modo que le están comprando a cada rato, nomás con que le den un taco y ya, ni modo que ande en la calle a cada rato, es por eso, no porque yo lo tenga muy consentido, que no lo quiera molestar o algo, no es por eso, sino que no me gustaría por miedo”.*

*“Por eso te digo, que nada más le den de comer el día que no esté, ya, aunque no le compren ropa, no pues mientras esté yo pues sí, que no sea una carga para ellos”.*

Aunque en el desarrollo de una persona dentro de la sociedad sea de suma importancia obtener un trabajo, para una de ellas de las tutoras, esto no es lo más relevante dentro de su proyecto de vida y los comentarios presentados difieren con lo dicho por Madrigal,-Lizano (2015) al plantear que planear el futuro de la persona con discapacidad es sinónimo de evitar una posible crisis relacionada con su cuidado y calidad de vida, esto debe hacerse mucho antes de que el cuidador pueda tener problemas de salud, fallezca y no puedan prever apoyos que posteriormente requieran, para este momento, es necesario que el individuo adulto con discapacidad trabaje, se asista de manera independiente, resuelva posibles conflictos que se le presentan y demuestre, por sí mismo, mantener una adecuada calidad de vida.

Sin embargo, podemos mencionar que, en otro punto, también Madrigal- Lizano (2015), señala que donde el padre y madre toman decisiones en función de instintos, suposiciones o mitos equivocados, en vez de convertirse en un aliado del educador y trabajar para la independencia de su hijo e hija en armonía con las instituciones o centros, lo dificulta, esto lo comparamos en una de las frases que comenta la tutora de Paco, “yo creo que no hay necesidad de exponerlo”.

La duda sobre el porvenir de ambos participantes, nos lleva a cuestionarnos abiertamente sobre el plan de vida, y aquí también el papel del trabajo se mantiene como un elemento presente, aún en su propia ausencia, es decir, en el caso de Paco el trabajo como una posibilidad lejana y delimitada en el plan de vida, pues este se atiene a cuestiones de paternalismo delegado en su momento a futuro a los demás parientes cercanos, quienes se encargarán (espera la tutora) de cubrir sus necesidades más básicas, aquí el trabajo está poco contemplado y de serlo es en el entorno familiar. En cambio, en el caso de Carlos, el trabajo es una necesidad, en la cual se ha ido construyendo de manera constante, atisbando las condiciones a futuro, en el plan de vida narrado por la tutora se plantea el deseo de un desarrollo personal, laboral y emocional del tutorado, el logro de una independencia, en contraste con nuestro otro caso que es el establecimiento explícito de una dependencia, que percibe la tutora como la mejor opción.

Podemos vincular estas miras al futuro con las acciones que se han emprendido actualmente y en retrospectiva para el desarrollo de estos dos individuos. Ciertamente Madrigal-Lizano (2005:202) nos dicen que “las familias tienen dos grandes desafíos: afrontar el presente y planear el futuro. La situación de enfrentar el presente está alimentada de una serie de mitos y estereotipos que giran negativamente alrededor de la persona con discapacidad. Partimos del hecho de que la sociedad y, principalmente la familia, les ve como niñas y niños eternos, quitándoles la posibilidad de tener las herramientas necesarias para salir a la calle y movilizarse con autonomía e independencia. Por mucho tiempo se les ha valorado con incapacidad de sentir, aprender y desarrollar proyectos personales con éxito. El trabajo es uno de estos y quienes primero obstaculizan su desarrollo en el campo laboral y en decidir unilateralmente si tienen opción de inserción laboral, son sus propias familias.”

Se evidencia pues en estos casos, las limitaciones, que han impuesto previamente para el desarrollo, o bien las intenciones por propiciar el desarrollo. En el caso de las personas con NEE la proyección de un plan de vida a futuro estará en menor o mayor medida ligado a lo que de ello disponga su familia, y en la propia familia está el debilitar esta ligazón brindando y buscando que se le otorguen al individuo las herramientas para la generación de su independencia y el establecimiento en la medida de sus posibilidades, metas y deseos propios.

### **Sociedad, percepción y políticas.**

Lo mencionado por Von Furstenberg, Iriarte y Navarro (2012) sobre que las madres de hijos con discapacidad cognitiva se consideran como mediadoras entre ellos y el contexto social, considerando que siempre debe haber una persona quien los acompañe y estén en todo lo que vayan a realizar ya que les preocupa lo que sucederá cuando no estén ellas tanto en un nivel económico, social y para el desarrollo de sus hijos. Es un reflejo de lo que hemos confirmado en nuestras entrevistas, ya que en ambos casos el papel de la sociedad ha llevado a tomar decisiones a las tutoras sobre cómo actuar frente a los diferentes contextos en los que se deberían desarrollar sus tutorados, en algunos casos evadiendo contextos, como en el caso de la tutora de Paco quien pretende evadir el contexto laboral:

*“hay muchas personas que todavía son muy ignorantes, por ejemplo Paco, mientras no hable, lo ven normal, pero comienza a hablar y se le quedan viendo así, admirando (...) a veces cuando nos ha tocado parados en el micro, el niño si se agarra y así, y nos ha tocado que luego las señoras me han dicho ‘Ay, mira que su hijo’ le digo, ‘pues es que él no sabe, tiene discapacidad’, o luego él empieza a ser dengues, y todo y se le quedan viendo, o sea como dice la maestra Clara ‘son ignorantes’, o sea, son gente*

*ignorante, o sea, la discapacidad no se pega, o sea todas esas cosas, que vienen todas juntas, por eso no me gustaría que el niño trabaje, si luego el niño, cuando estaba más chiquito, yo me peleaba con las señoras del micro, porque luego el niño chiquito, se quedaba mirando y personas así una señora grande 'no es que qué tengo monos en la cara' y yo 'es que mi hijo tiene discapacidad' y ella 'no que yo también', ah porque yo le decía 'es un niño especial' y me decía 'no que yo también soy una señora especial' (se ríe) te digo que no saben".*

En el caso de Carlos minimizando el contexto laboral a un contexto controlado en el cual las personas que le den trabajo sean conocidos.

*"yo pienso que aún no son aceptados estos jóvenes con discapacidad intelectual, eh, tienen problemas, de una plantilla de 20 personas únicamente se acercan con ellos un 15 por ciento, el resto los rechaza, les hace bromas pesadas, con Carlos fue la problemática también".*

A pesar de todo debemos tomar en consideración el papel relevante de la sociedad, en la posibilidad de los individuos con NEE a tener un desarrollo laboral, pues es evidente que si bien la familia como ya lo hemos dicho, es responsable de un peso preponderante en etapas primeras, llegará a su límite como espacio de desarrollo del individuo, espacio que de ser próspero el desarrollo del sujeto, pasará a un círculo más amplio el cual podrá brindarle trabas o posibilidades de desarrollo al individuo.

Sabemos, y así lo han confirmado nuestras entrevistadas, que las personas con NEE se enfrentan a un panorama poco alentador en nuestro contexto histórico y social, donde

estamos sumidos en un círculo vicioso, por un lado “A nivel social la discapacidad se ve como un problema individual, es una tragedia que le ocurrió a esa pobre persona que nació con ese problema o que a lo largo de la vida le ocurrió eso, por ello en la matriz de sobreprotección todos, en especial la personas del entorno inmediato destaca su carencia y no su potencialidad” (García y Moreno, 2005) y por el otro, “la sobreprotección, aunque surge como una manera de responder a las resistencias sociales, a la discriminación y a la exclusión, encierra en sí misma un riesgo, inhibe e impide un desarrollo personal que potencie las habilidades y capacidades de las mujeres y hombres en tanto sujetos integrales.” (García y Moreno, 2005), por un lado, la familia busca defender al individuo de la hostilidad de la sociedad, por otro, una parte de la sociedad, la que no es hostil con ellos, se muestra como una extensión de familia, que sabiendo la invalidez del individuo busca subsanar sus carencias protegiéndolo.

En el caso de la tutora Paco, podemos notar empatía en casos de personas con discapacidad:

*“a esas alturas de la vida, muchas personas no saben de la discapacidad, o sea por ejemplo uno que ya está metido en esto, o sea ya ni modo, ni modo que me voy a enojar, ya sé que es involuntariamente lo que hace, entonces, son muchas esas cosas que trato de evitar, para que ande así, que al rato me le den un golpe”.*

Ambos así, tanto la parte abiertamente hostil a la condición de los individuos con NEE, o la parte protectora en exceso, imposibilitan la capacidad de desarrollo del individuo. Es necesaria pues una reeducación de la sociedad, incluidos pues las familias de las personas con necesidades educativas especiales, por ende, incluyéndolos a ellos mismos, es

indudablemente necesario, labor que se ha aplazado o se ha mal llevado hasta ahora; la de dar un significado más realista, a la condición de las personas con NEE, el desmitificar su condición, y cambiar la obligación social de la caridad o el rechazo por actitudes más productivas y verdaderamente incluyentes.

En este punto la tutora de Carlos comenta sobre la inclusión y las deficiencias que ellos han experimentado:

*“el estado no solamente darles algo asistencial como una bequita y sujeto a la cuestión política, sino que el estado debería de desarrollar una política no de inclusión sino crear fuentes especialmente diseñadas para estos jóvenes, por decir alguna empresa para alguna persona con discapacidad intelectual, porque es la más difícil, porque como no es visible, o sea, los segregan más todavía”.*

Es evidente que este cambio en el actuar y el percibir tendrá que ser desde los núcleos más cercanos a ellos hasta las instituciones más amplias en las que percibimos abiertamente la misma actitud que padres y sociedad, la de un bien llamado “paternalismo” que se extiende a un sector amplio que impregna las políticas públicas, y que cuando las hay dirigidas a esta población poseen dicho enfoque.

## Conclusión

En conclusión, respecto a la cuestión central de la presente investigación es la relación del trabajo, con las percepciones y la manera de actuar ante él, tanto de los tutores como de los propios tutorados. Los resultados parecen concordar con lo dicho por Gómez y Cardona (2010) que la discriminación es menor en la etapa infantil y mayor en la escolarización secundaria y postsecundaria. Entendemos la inclusión laboral desde el bagaje teórico ya expuesto, no como un elemento extra del desarrollo, sino como un factor importante para la potencialización de las capacidades de los individuos. Incluso entendemos al trabajo como piedra angular del desarrollo humano social e individual, alrededor del cual se crean las relaciones del individuo con sus pares y entorno. Este papel crucial del trabajo pareciera ser aminorado en uno de los casos que hemos abordado, justamente en el cual uno de los participantes no ha tenido acercamiento directo al mismo, ¿es tan esencial el trabajo en los individuos con NEE, como en el resto de la población?

El contraste de nuestros dos casos nos permite resaltar que depende del significado que la discapacidad tenga para los tutores dar pie a posibilitar o imposibilitar a los tutorados, es decir cómo al encasillarlos en la descripción de la discapacidad, ya sea impuesta por algún especialista, o por las vivencias de los tutorados los hacen improductivos o productivos según sea el caso.

Como lo mencionamos en términos de igualdad de oportunidades y equidad, existen leyes en México para la inclusión laboral, sin embargo, dentro de nuestros participantes así como dentro de los programas y ejemplos mencionados en empresas e instituciones, podemos ver que la desinformación para los padres o tutores es el factor más importante para la carencia de oportunidades hacia las personas con discapacidad, aunado a la poca accesibilidad de los

trabajos “regulados” y la capacitación necesaria para incluirlos en el mundo laboral, las personas con (NEE) terminan trabajando con conocidos cercanos o por el contrario por parte de los tutores volviéndolos sujetos dependientes permanentes.

A nivel de nuestro país no cuenta con suficientes regulaciones en trabajos para personas con NEE, así como espacios especializados y desarrollados para la inclusión de estos (partiendo desde espacios públicos y en el ámbito laboral), el hecho de la desinformación es otro elemento importante ya que los programas que existen no cuentan con la difusión o accesibilidad necesaria para llegar a todos los rincones del país, así como la falta de cupo y los requerimientos, terminan siendo algo que para las familias resulta un obstáculo como resalta más en uno de nuestros participantes.

Con base en la investigación teórica y nuestros resultados en voz de los participantes, hacemos hincapié en que la investigación en el área de educación especial, con un especial énfasis en el área de la inclusión laboral en personas con retardo generalizado en el desarrollo, no ha sido tema principal de investigación para la psicología en México. Falta acceso a la información para los tutores de las personas con NEE, además de que nos encontramos ante muchos programas que son creados a través de bibliografías o investigaciones de otros países como España o el resto de Latinoamérica pudiendo dejar en ocasiones fuera las necesidades de México. Resaltamos entonces, que la falta de información, no es sólo para los tutores, si no que encontramos un amplio campo sin explorar en México.

A la vez podemos ver que la falta de investigación en México presenta pocos recursos destinados, así como resaltar el punto que mencionaba Vargas (2011) en el cual nos dice que sólo el 10% de los psicólogos en México se dedican a educación especial. Por lo que podemos

hacer mención que al abrir más campo a investigación o de educación especial en el país podríamos tener más información y mejores programas, o un mejor desarrollo en el ámbito de la inclusión laboral para las personas con alguna discapacidad.

Tenemos claro que las personas con NEE son una población que termina siendo rezagada más por una falta de oportunidad que por “incapacidad”, podemos notar en el caso de nuestra investigación que el campo laboral es un contexto en el cual la mayoría de las personas con NEE quedan fuera, sin embargo, debemos empezar por considerar las necesidades de nuestra población, hacemos hincapié en que la falta de inclusión comienza desde edades muy tempranas, resaltando en la adolescencia, juventud y adultez, la inclusión debe profundizarse más allá de un programa dentro de una empresa, debemos ver más allá de eso, generar espacios que cuenten con la logística necesaria para que se pueda dar una correcta inclusión, sin duda este tema es responsabilidad de todos, sin embargo resulta un trabajo especial para todos los responsables de la salud, tanto médicos, como psicólogos, e investigadores. Son los profesionales de la salud apoyados por el trabajo interdisciplinario lo que dará cabida a que las personas con NEE, para que en un futuro existan más personas con oportunidad de inclusión en diversos contextos.

## Referencias

- Albarrán, I., Alonso, P. (2010). Participación en el mercado laboral español de las personas con discapacidad y en situación de dependencia. *Papeles de la población*, 16 (64), 218 - 256.
- APA. (2014). *Manual de Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales 5° Edición (DSM-5)*. España: Ed. Arlington.
- Arroyo. L. (2013). *La inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile*. Chile: Convergencia Educativa.
- Blanco, R. (2006). La Equidad y la Inclusión Social: Uno de los Desafíos de la Educación y la Escuela Hoy. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(3), 1 - 15. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55140302>
- BMC. (2015). *La inclusión laboral en México: Avances y retos*. (117-142). México: BMC
- CONADIS (2018). Gobierno de México. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. ¿Qué hacemos?: México. Gobierno de México <https://www.gob.mx/conadis/que-hacemos>
- CONAPRED. (2012). *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2010. Resultados sobre personas con discapacidad*. México: CONADIS.
- CONFED. (2010). Segundo Congreso Internacional de personas con discapacidad. *CONFED*, 23(1), 3- 33.
- CONFED. (2015). *Informe Anual 2015*. Recuperado de <http://confed.org/wp-content/uploads/2016/10/CONFED-AC.pdf>

- Duarte, E. (2002). Los retos de la psicología en la actualidad, ¿una respuesta a la sociedad o un producto social? *Revista de la Universidad Autónoma de Yucatán*, 211, 3-19.
- Duque, L. & Reyes, D. (2017). *Guía Curricular CAM una propuesta basada en el principio de inclusión y equidad educativa*. México: SEP.
- Egido, I., Cerrillo, R. & Camina, 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. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20, 135-146.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(6), 33-49.
- Galindo, E. (2004). Análisis del desarrollo de la psicología en México hasta 1990: Con una bibliografía in extenso. *Psicología para América Latina*, 2. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-350X2004000200004&lng=pt&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2004000200004&lng=pt&tlng=es).
- García, A., Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246.
- García, J., Inglés, C., González, C., Vincent, M., & Gómez-Núñez, M. (2013). Familia y discapacidad intelectual, un estudio bibliométrico de 2000-2011 a través de la Social Science Citation Index. *Siglo Cero*, 44(2), 63-78.
- García, M. (2004). La psicología en la atención a las personas con discapacidad. *Educación en Revista*, 23, 355-362.

- García, S. & Moreno, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246.
- Gómez, J. & Cardona, M. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y diversidad*, 4(1), 73-88.
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de Psicología*. 15(3), 1023-1050.
- Guevara, Y., Ortega, P. & Plancarte, P. (2005). *Psicología conductual. Avances en educación especial*. México: Universidad Nacional Autónoma de México: FES Iztacala.
- INEGI. (2013). *Las personas con discapacidad en México: una visión al 2010*. México: INEGI.
- INEGI. (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. Estados Unidos Mexicanos: INEGI.
- Ito, M., Vargas, B. (2005). *Investigación cualitativa para psicólogos de la idea al reporte*. México: Porrúa.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- León, R., Menés, M., Puértolas, N., Trevijano, I., & Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 17(2), 195-212.
- Madrigal-Lizano, A M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica. *Revista Electrónica Educare*, 19, 197-211.

- Muñoz, J., Rivière, L. Pérez, R., Belinchón, M., & Tamarit, J. (2008). *Guía de Salud Para familiares de personas con discapacidad intelectual*. España: Centro de Psicología Aplicada (CPA) de la Universidad Autónoma de Madrid.
- OIT. (2015). *Trabajo decente para personas con discapacidad: promoviendo derechos en la agenda global de desarrollo*. Suiza: OIT.
- OMS. (2011). *Resumen de Informe Mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
- Pallisera Díaz, M. (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 25, 185-200. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27419147011>
- Pallisera, M., Fullana, J., & Vila, M. (2005). La inserción laboral de personas con discapacidad. Desarrollo de tres investigaciones acerca de los factores favorecedores de los procesos de inserción. *Revista de Investigación Educativa*, 23, 295-313.
- Quecedo, R. & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-39.
- Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194138017012>
- Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321973002>
- Richmond, V. (2009). El camino de la inclusión de personas con necesidades educativas especiales en Costa Rica: aportes para la discusión. *Revista Educación*, 33(2), 81-93.
- Rodríguez, G., Codorniu, M., & Marbán, V. (2015). *Los beneficios de la inclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.

- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 2-10.
- Sarto, M. M. (febrero 2001) Familia y Discapacidad, Universidad de salamanca, *III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. Conferencia llevada a cabo en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Salamanca, España.
- SEP. (2002). *Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa*. México: SEP.
- SEV, DGEIP. (2014). Lineamientos Generales 2014. Febrero, 2018, de SEV, DGEIP Sitio web: <http://www.sev.gob.mx/educacion-inicial-preescolar/lineamientos-generales-2014>
- STPS. (2014). Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018. México: STPS.
- UCSF. (2013). *RSE: Discapacidad e inclusión laboral*. Argentina: UCSF.
- USAER. (2011). *Orientaciones para la Intervención Educativa de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) en las escuelas de educación básica*. México: SEP.
- Valls, M.; Vilà, M. & Pallisera, M. (2004). La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia. *Revista de Educación*, (334), 99-117.
- Vargas, J. (2011). Estado Actual de la Psicología: Opiniones 2011. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4), 373-383.
- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4 (8), 47-53.
- Von Furstenberg, M., Iriarte, F. & Navarro, D. (2012). Búsqueda e inclusión laboral de personas con discapacidad cognitiva en Chile: Una mirada desde sus madres. *Revista Terapia Ocupacional*, 12(1), 17-31.

Yelo. T. (2014). *El apoyo familiar para la integración laboral de las personas con enfermedad mental: una nueva forma de prevención en salud mental*. Madrid: Reglón de Muda

## Anexos

Tabla de categorías y análisis comparativo entre los participantes.

CATEGORÍAS	CITAS POR CATEGORÍAS PACO	CITAS POR CATEGORÍAS CARLOS	ANÁLISIS COMPARATIVO
FAMILIA	<p>[quienes vive] “mi hija con su esposo y sus hijos son cuatro, y nosotros tres, Paco, yo y su papá”.</p> <p>[dinámica] “su papá trabaja y yo me encargo del niño en venir aquí...a la CUSI, él se dedica a trabajar, yo lo traigo me dedicó más a él en su educación... (su hermana) ella se involucra porque convivimos ahí, pues si algo no le parece me dice, lo integra a la familia”.</p> <p>“es que como, pues él trabaja [su esposo] y luego ya llega en la noche, no, le llega nomás a dormir y todo eso, no, y es que él me ha dicho, tú eres la que se encarga de la educación del niño, luego le digo “le voy a comprar esto” y me dice “tú sabrás” y pues, pero si, no, no”.</p>	<p>“yo asumo la tutoría de él, de eso hace 10 años”.</p> <p>“de un ambiente prácticamente familiar con su mamá, de un medio rural, se viene con nosotros que somos familiares, que soy prima hermana, a un contexto de ciudad”.</p> <p>“fue complicado para que él se adaptara, la forma en la que lo dejó su mamá, muy sobreprotegido, muy dependiente de la mamá, hacía berrinches, entonces al contexto mío se le complicó, se nos complicó sería la palabra, ya a través del tiempo nos hemos adaptado, hemos establecido normas, porque en un principio hubo regañones gritos, hasta casi golpes, más bien uno que otro golpe, porque pues él no tenía límites con su mamá , lo que él</p>	<p>La dinámica familiar podemos notar que teniendo la misma edad, tenían apego hacia su mamá, es decir dependían totalmente, en el caso de Paco la situación sigue siendo la misma, ya que es con quien más convive diariamente, en cambio con Carlos, y dadas las circunstancias en primera que prácticamente solo convive con su mamá, entra a un contexto en donde debe adaptarse con su prima hermana y la forma de cómo se relacionan hace que Carlos puede tener una cierta independencia.</p>

		quería, prácticamente no había normas, y al paso del tiempo se fue controlando la situación, y al parecer ya es más estable la relación”.	
DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD	<p>“él tiene el diagnóstico de retraso psicomotor...con el tiempo me di cuenta que no es, que los doctores me dieron un mal diagnóstico”.</p> <p>“en el CAM, me dijeron que es discapacidad intelectual o sea de la cabeza, porque él tiene bien lo motor, las manos y los pies(...) Entonces así es el diagnóstico por el seguro, retraso psicomotor”.</p> <p>“cuando él nació él estuvo en incubadora, cuando me lo dieron tenía las uñas moradas, yo no sabía que era malo, me alivié particular, le digo a la muchacha: “¿porque tiene las uñas moradas?” y dice: “Es que le faltó el oxígeno (...) me lo dieron, pero nunca me dijeron que estaba mal y ya cuando tenía él... era muy huraño, no socializaba, ni nada, tendrá como unos dos años”.</p>	<p>“lo diagnosticaron con deficiencia mental profunda, este es el diagnóstico que tiene por parte de Oaxaca, diagnóstico, pues se basaron en falta de reflejos, falta de juicios de valor, sobre todo en encefalogramas”.</p> <p>“ pero al llegar aquí a México ya es otro panorama, ya, ahorita está como retardado con discapacidad intelectual, otro concepto muy diferente, que de hecho el comportamiento que presentaba estando con su mamá en el pueblo era pues sí, de un deficiente mental, de una persona con una enfermedad más profunda, yo lo entiendo así, más severa, pero aquí, de la forma en que se le ha estimulado, sobre todo muchas actividades deportivas, este, escuela, muchos estímulos para él, ha</p>	<p>Ambas participantes coinciden en que el primer diagnóstico que les dieron no es el “adecuado”. Además, que en ambas partes tienen el mismo diagnóstico que es Discapacidad Intelectual. En el caso de Paco después de varios años supo que tenía una discapacidad, con Carlos no sabemos si fue de primera instancia, pero en algo que no coinciden es que el diagnóstico que tuvieron con Carlos la participante ve que conforme a la estimulación que ha tenido en estos años su discapacidad ya no ha sido “tan severa”.</p>

	<p>“en el instituto de la comunicación, el que está en Tlalpan, que lo llevara entonces ahí ya hice cita, estuve todo el día ahí, pasan varios psicólogos y todo eso y ya me dieron el diagnóstico, tenía 5 años y medio y le dieron el diagnóstico que tenía la edad de 3 años y medio”.</p> <p>“cuando me alivié no me dijo que era malo, porque ahí cuando nació le volví a preguntar, ¿Por qué nació con las uñas moradas? Y me dijo, pues es que le faltó el oxígeno, pero pues ves que les ponen calificación o una anotación de “no pues les va afectar esto” nunca, nunca me dijeron nada, (...) hasta que te digo que ya fui a ahí Tlalpan, ahí me dijeron que era lo que tenía, ahí es donde me dijeron ¡Ya me acordé!, ahí es donde me pusieron “retraso psicomotor”.</p>	<p>cambiado ese patrón con el que estaba catalogado, inclusive, si, si, obviamente tiene problemas, pero cambió muchísimo de un contexto social a otro”.</p>	
<p>EDUCACIÓN (LUGARES DE FORMACIÓN)</p>	<p>“estuvo 6 años, cuando estaba en el CAM también estaba en la CUSI desde chiquito”.</p>	<p>“CUSI, el DIF en Atizapán de Zaragoza donde se desprende por el esfuerzo también de los psicólogos otro</p>	<p>Respecto a la educación que han tenido, ha sido muy diferente, en primer lugar tenemos que Paco ha estado desde</p>

	<p>“lo lleve al DIF de ahí de la colonia y no había avances y era muy huraño y quería que yo estuviera con él, lo llevé al DIF de Tultitlán, a la 72, pero yo no vi avances ni nada, porque Primero era diario, después cada 8 días, 15, un mes, hasta 6 meses y yo no veía avances hasta que me dijeron que en el instituto de la comunicación, el que está en Tlalpan, que lo llevara entonces ahí ya hice cita, estuve todo el día ahí, pasan varios psicólogos y todo eso y ya me dieron el diagnóstico, tenía 5 años y medio y le dieron el diagnóstico que tenía la edad de 3 años y medio, que tenía que ir a una escuela especial; Yo no sabía ni que era una escuela especial...Entonces ya lo metí aquí al CAM” .</p>	<p>centro, con una política muy similar a CONFE, CONFE qué es lo que hace con los muchachos, fue el único lugar donde fue aceptado a pesar de su edad, eh que ya en esa época tenía 38, 39 años, únicamente es capacitación para el trabajo, no hay más prácticas de rehabilitación o terapias”.</p>	<p>su diagnóstico hasta actualmente en centros para personas con NEE, esto se debe a que la tutora tuvo accesibilidad a estos centros, y a la edad que tenía para poder incorporarse, en cambio con Carlos esto fue una dificultad ya que la participante nos menciona que por la edad que tenía cuando llegó a México no lo aceptaban en ningún centro donde pudiera potencializar sus habilidades o desarrollar otras, específicamente en la parte cognitiva.</p>
<p>EDUCACIÓN (IDEAS RESPECTO A LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS)</p>	<p>“llevé al DIF de ahí de la colonia y no había avances y era muy huraño y quería que yo estuviera con él, lo llevé al DIF de Tultitlán, a la 72, pero yo no vi avances ni nada, porque Primero era diario, después cada 8 días, 15, un mes, hasta 6 meses y yo no veía avances”.</p>	<p>“A pesar de que dice confederación para personas con discapacidad intelectual, dejan de lado la cuestión cognitiva, es decir, matemáticas, español, no, no ese campo no lo contemplan, lo único que les interesa es capacitarlos para el</p>	<p>Ambas participantes coinciden en no tener una buena respuesta por parte de las instituciones educativas en las que estuvieron antes inscritas ya que no les daban seguimiento a las actividades que realizaban, pero por parte de la tutora de Paco que estuvo en el</p>

	<p>“me di cuenta que son dos horas muy buenas y aprovechadas [en la CUSI] y que allá solo fue pérdida de tiempo [en el CAM], no aprendió nada, allá les enseñan a valerse por sí mismos, no hacían cuentas ni leer, aquí [CUSI] en el tiempo que estuvo aprendió a leer y entonces él ya no quiso ir al CAM y fue cuando lo volví a traer aquí, ya tiene dos años aquí otra vez, de reingreso, y le gusta mucho.”</p> <p>[en el CAM] “lo toman como una escuela normal, preescolar, primaria, y ya saliendo de los 14 de la primaria, estaban los talleres y no les dejaban hacer nada, allá hacían pan, y la maestra no quería que tocaran nada, después ya estaba en serigrafía, y tampoco que porque la maquinita no dejaba que la tocaran porque era peligroso, lo único que noté fue que pintara bien y a recortar, y a dibujar”.</p> <p>“yo la verdad no vi avances (...) ya no quería ir porque decía que la maestra lo sacaba del salón, y en</p>	<p>trabajo, entre comillas hacerlos productivos”.</p> <p>“ en esa época en los sesentas setentas, en México no había ninguna institución, nadie que se hiciera cargo de estas personitas, porque primero los pueblos era casa casi una vergüenza tener un bebé con esa situación con discapacidad, era muy ocultado por la familia, en el caso nuestro no fue así, este pero, no había esa posibilidad de estudiar, no había nada para él, eh, a la mamá se le complicaba porque vivía en ese lugar, lo más que podía venir aquí a la ciudad de México, me parece que lo más que pudo venir fue un par de ocasiones a una institución aquí a la ciudad de México donde le daban ejercicios, pero, pues no había mucho seguimiento. Entonces, ya después cuando se viene conmigo, me encuentro con el problema de que, por la edad, ya no es aceptado en ningún,</p>	<p>CAM nos dice que la experiencia que tuvo no fue grata, y la tutora de Carlos nos dice que ha escuchada buenas referencias acerca de este centro (CAM) además nos menciona que con la experiencia que tuvo en no encontrar instituciones, porque en esa época aún no le daban importancia a personas con NEE, este es un punto en el que por la edad de Carlos y en el contexto en el que se encontraba fue más difícil poder acceder a una institución a temprana edad. Finalmente coinciden en que estando en la CUSI ha sido de gran ayuda y han notado cambios que, a pesar de ser un proceso largo, ven que han podido desarrollar habilidades.</p>
--	---	---	--

	<p>la mañana, en la tarde o en la noche se ponía a llorar porque ya no quería ir a la escuela, y pues no, ya no lo lleve”.</p> <p>“[en CUSI] sí ha estado poco aprendiendo pero sí, y a él le gusta mucho venir y a mí también porque pues veo que es individual y allá en el CAM era una maestra por 5 o 10 niños y con diferentes discapacidades (...) solo lo dejaban ahí y pues le revisaba su cuaderno y solo tenía una estampa pegada desde las 8 a las 2, o sea no les enseñan yo quedé muy decepcionada , nada más están las maestras ahí platicando y no, muchas personas se quejan de ahí y pues no, por eso volví aquí, pues es individual y todo y les dejan su tarea y pues aprendió a sumar y todo y también valerse por sí mismo y ahorita está viendo problemas y todo eso, y cuando le dejan tarea cuando se termina el semestre pues si la hacemos para que no se le olvide, como si viniera aquí a la escuela”.</p>	<p>por ejemplo, hay unas instituciones que considero muy buenas que se llaman CAM, son centros, en esos CAM están los psicólogos a cargo de ello”.</p> <p>Historicidad</p> <p>“Aquí en CUSI han trabajado la parte cognitiva y he notada que poco a poco ha aprendido”.</p>	
--	--	---	--

	<p>“pues sí algo que haya aprendido en el CAM, en la escuela, no es porque estemos aquí en el CUSI, pero es donde aprendido más y de veras, yo sé que es poco a poco, no es de la noche a la mañana que aprendas y poco a poquito ha estado aprendiendo”.</p>		
<p>HABILIDADES CON LAS QUE CUENTA (TAREAS QUE REALIZA)</p>	<p>“noté fue que pintara bien y a recortar, y a dibujar”.</p> <p>“aprendió a sumar y todo y también valerse por sí mismo”.</p> <p>“él hace mandados...en la casa, así de Tomás tráeme esto, que un suéter o así, o cuando acaba de comer deja su plato en el fregadero o así cositas o que yo no alcanzó algún traste le digo a él o abre el garrafón, pero así fuera de la casa no”.</p> <p>“a él le gusta hacer los mandados (...) Tomás es muy obediente obedece mucho, y ahí luego todos lo mandamos, que prende la tele o algo”.</p> <p>“cuando no viene a la escuela nada más está viendo la tele, qué otra cosa puede hacer, más que sí... está de cierta</p>	<p>“él, hace sus actividades en la casa, no ayuda mucho en la casa porque a veces me desespero porque no tiene mucha habilidad con la limpieza, entonces prácticamente hago todo, él únicamente se encarga de tirar la basura, cosas muy muy elementales, levantar su pequeño cuarto y este, le gusta mucho ver la televisión, este, ya por las tardes noches, antes tenía actividad deportiva”.</p> <p>“En CONFE a seguir instrucciones y aquí en CUSI la cuestión cognitiva, nada más que es un poquito flojito para leer y este, y hay otra cosa, está muy motivado aquí en CUSI, él solito ha tenido, ha desarrollado la</p>	<p>En las tareas que realizan tienen diferencia, en cuestión del hogar, las actividades que realiza Paco son limitadas y se cierra solo a obedecer o responder a órdenes, en cambio con Carlos además de ayudar a la casa acorde a sus posibilidades, realiza más actividades fuera de ella como hacer deporte e incluso convivir con personas en otros contextos, es decir a pesar de coincidir en varias habilidades como es seguir instrucciones, saber contar, Carlos realiza más actividades que Paco.</p>

	<p>forma obligado hacer mandados, ¿Pues qué hace otra cosa?, pero pues sí, también eso está mal, que haga...que tiene que hacer una actividad, pero en lo que cabe ahí dentro de la casa, mandados y “tráeme esto y lo otro, mete la ropa del patio” y así”.</p>	<p>responsabilidad al hacer sus tareas, lo peor que le puede pasar es que le digas: no vas a ir mañana a CUSI, porque es una motivación muy fuerte para él”.</p> <p>“va avanzando de acuerdo a su nivel, va a avanzando muy poco, ya hace sumas, restas”.</p> <p>“aquí, ya cuenta billetes, o sea, va lento, pero si, si obviamente ha avanzado”.</p> <p>“barrer, sacar la basura, ir a cambiar dinero, acompañar a la persona que está ahí, porque es una zona un poco sola entonces es un acompañamiento para la persona, este, va a pagar, le mandan a que vaya a pagar la luz, pero le tienen que dar cantidades exactas por la cuestión del cambio, va a dejar algún producto a otra tienda que tienen los señores”.</p> <p>“Pues prácticamente es lavar su ropa interior”.</p>	
--	--	--	--

		“le gusta mucho salir, platicar, demasiado, yo veo que es como una necesidad como elemental para él, le gusta muchísimo hablar, mucho, mucho, casi casi con exageración”.	
HABILIDADES CON LAS QUE CUENTA (AUTOCUIDADO)	<p>“tiene miedo de estar en la calle, ahorita ya le quité un poco el miedo, porque cruzábamos la calle y se agarraba de mí pero pues no, le decía mira, fíjate que no vengan carros y ya nos pasamos, inclusive cuando venimos aquí nos bajamos en el tecnológico y ya se fija y me da la mano y eso, pero miedo sí le da y a mí también me da miedo porque pues a él le da miedo por los carros y eso, entonces pues me agarraba de la mano y eso, pero pues poco a poquito y también es lo que le están enseñando, valerse por sí mismo.”</p> <p>“yo de hecho no lo dejaría andar en el micro por tantas cosas que pasan yo luego veía en el CAM, que se descompuso el carro, o luego venían dormidos, hay mucho peligro, suben los policías a revisarlos y pues él no sabe nada, y</p>	“limpieza personal se le dificulta mucho, porque desde que nació tuvo mucho problema con control de esfínteres, los logró controlar hasta como a los 10, 11 años, siento que se baña pero no lo hace a consciencia, se lava los dientes pero no a consciencia”.	En el aspecto de higiene podemos decir que ambos coinciden en no tener una higiene adecuada, que aún necesitan de su tutor para poder realizarlo de forma aceptable, en cuestión de precauciones en la calle, encontramos que en el caso de Paco aún no cuenta con seguridad ni su tutora ni él para poder realizar las cosas por sí solo, a pesar de que la tutora nos comenta que tiene ciertos cuidados ella considera que no son suficientes, por otro lado con Carlos podemos inferir que por tener un trabajo y saber que se va solo a la CUSI y en este aspecto no depender de su tutora cuenta con las medidas necesarias para tener un autocuidado.

	<p>por eso me gustaría que perdiera el miedo, que anduviera solo en la calle, en la colonia o en las tiendas y es ahí donde yo digo pues que vaya (...) o sea no sabe, y ahorita ya o sea poco a poco si... pero aún me da miedo por los carros que ande solo (...) pero si lo tengo que enseñar porque uno no es eterno, luego los quieren mandar o lo mandan con mi nieto, y pues él es muy miedoso todavía sólo, yo quisiera que anduviera en la colonia e hiciera mandados”.</p> <p>“Luego si lo veo que no se sabe bañar bien, luego me dice “yo sólo, Yo sólo me baño”, pero luego le abro y está echando agua al techo, en las paredes, no se sabe tallar; y con mi hija dice: “déjalo ahí” lo mete a bañar y así, como salga, Aunque salga con jabón o cómo sea, pero que salga, para que él se enseñe solito, pues ella lo hace más independiente, dice: “es que tú lo estás haciendo muy dependiente de ti y el día que no estés”... pero si, es poquito a poquito, al menos ya</p>		
--	---	--	--

	<p>no es tanto como antes que estaba muy acostumbrado conmigo”.</p> <p>“luego dice “no me vas a dar de cenar”, le digo “pues no me dices nada”, le digo: “si tú no... yo te he dicho siempre hay leche o galletas o lo que sea, aunque sea, si yo no estoy agarra leche fría en el refri y ya come”, “si yo no voy a estar te mueres de hambre” y siempre dice que sí, pero no lo hace, a veces se ha visto avances y eso es lo que yo quiero... que aprenda, que no salga yo y que si lo dejo Ahí encerrado no se muera de hambre”.</p> <p>“yo ya quiero sacar su ropa y que él lo haga para que se enseñe, porque pues al rato falta uno y se le va hacer pesado enseñarle a lavar ropa y a hacer todo a Paco, al menos que sepa él ya hacer algo. Y siempre digo que lo va a hacer, pero ahora si lo va a hacer, sí porque ya tiene 20 años y luego pues yo cada día ya no puedo”.</p> <p>“ahorita ya casi no lo he dejado así solo porque para todos</p>		
--	--	--	--

	<p>lados anda conmigo, cuando era más chico y andaba arreglando cosas y eso, se lo encargaba a mi hija porque luego a veces no estaba y lo tenía que dejar ahí y esa vez sí lo hizo, o sea, si lo puede hacer, nada más que le falta más iniciativa para que lo haga”.</p>		
<p>IDEAS ACERCA DEL TRABAJO</p>	<p>[Le gustaría que en algún momento Paco trabajara] “Yo no, a mí no me gustaría, por lo mismo que te estoy platicando, de que, es que las condiciones en la calle dios no lo quiera, que a él le vaya a dar [convulsiones] y anduviera en la calle, o que anduviera en el micro, no no, no me gustaría, yo como le digo a mi hija, el día que no este no manden a mijo a trabajar, ahí tienen no más un techo, y todo eso, ahí que le den comida, su comida, yo creo que no hay necesidad de exponerlo, yo creo, que no hay necesidad, ni modo que le están comprando a cada rato, no más con que le den un taco y ya, ni modo que ande en la calle a cada rato, es por eso, no porque yo lo tenga muy consentido, que</p>	<p>“él se va a laborar, tiene un, pues una pequeña actividad, no se puede decir propiamente trabajo, de unas amistades que nos están apoyando, él es como office boy, va a hacer mandados, va a hacer limpieza, le permiten, tiene desde luego un salario, una compensación, prácticamente, únicamente es para su comida del medio día y le sobra algo”.</p> <p>“él solo fue a buscar en los cines y llegó a ser cinopolito, cinopolito son los que hacen la limpieza de los cines, nada más que lo saque por dos situaciones que hubo, primero vino lo de la influenza, casi cerraron muchos lugares y en segundo lugar porque él, pues</p>	<p>En este aspecto encontramos diferencias, en primera instancia en el caso de Paco nos comenta la tutora que ella no dejaría que trabajara, una de sus preocupaciones son las convulsiones que ha presentado, además que ella no considera necesario que trabaje porque él tiene una casa en donde poder vivir, además que en cierta forma su hija podía mínimamente alimentarlo y hacerse cargo de él, aunque no se siente segura que pueda pasar eso, además ella considera que Paco no cuenta con las habilidades necesarias para estar en un trabajo. En el caso de Carlos sabemos que él tiene un trabajo y que por sí solo ha tenido la idea de trabajar e incluso él</p>

	<p>no lo quiera molestar o algo, no es por eso, sino que no me gustaría por miedo”.</p> <p>[Paco tiene deseos de trabajar] “a mí la maestra me había dicho, Tomás no va a trabajar, él no tiene habilidades, no tiene habilidades, él como si nada, hasta luego decimos hija y yo “ay Paco, si trabajara, tendría ahí a toda la gente amontonada, porque él como si nada” y le digo y ¿Sí te gustaría trabajar ahí en el Aurrera o algo? Y él me dice “No”, “no sé”, “no, no sé” luego luego, y sí pienso que se necesitan habilidades, para el trabajo luego cosas que no sabe “.</p> <p>“el día que ya no tenga nada que hacer, ahí dentro de la casa, que se ponga a vender algo, porque mi hija ha vendido esferas, y ahí estaba con ella, ahí estaba adentro de la casa, y sí le gustaba a él, y mientras no ande en la calle, que no se exponga a los peligros del transporte, porque si se exponen mucho ellos, bueno, te digo un niño tan bueno, un muchacho, como ya las</p>	<p>por la misma discapacidad andaba recogiendo los sobrantes de refresco, de palomitas que sobraban los que asistían al cine, entonces se me enfermó una vez y yo no sabía porque entonces ya me dijo que lo que sobraba de los cines se o tomaba, entonces opté por sacarlo”.</p> <p>“amistades muy muy cercanas, deciden apoyarnos con Carlos de esa forma, darle algo para su comida, que es algo simbólico, pero yo lo que quiero es que lo valore, que el trabajo le puede remunerar, para comer, por eso lo manejo de esa forma, con las facilidades que se le dan para la escuela”.</p> <p>“él se siente muy útil estando en el ámbito laboral y sobre todo ve que recibe una remuneración lo pone muy contento, y aporta a la casa simbólicamente a la casa, para el pago de la luz o del teléfono, entonces él se siente que es muy útil trabajando, se siente parte de la sociedad,</p>	<p>ha conseguido trabajo y se dice que se siente útil estando trabajando y su tutora lo apoya, ambas presentan miedo a que ellos estén en un trabajo por las malas experiencias en una que ya se presentaron y en caso de Paco por lo que ella ha escuchado.</p>
--	---	---	--

	<p>maestras los ven con sus habilidades los mandan a trabajar “.</p> <p>“yo no le comenté nada a mi esposo de que, si debía mandar a trabajar a Paco, ni me dice nada, nada más a la única que le dije, y me dijo no, pero es que es mucho arriesgar, y por los peligros del transporte, es mucho arriesgar, a mí no me gustaría eso”.</p> <p>“Paco, no, no para qué trabajaría, no le vería yo chiste, ahora sí que mientras estemos mi esposo y yo”.</p> <p>“no me gustaría que trabajara el porqué, muchas personas abusan de ellos, por ejemplo, este Carlitos, me cuenta su mamá, que una ocasión fue la mamá ahí a donde trabajaba, y le dio diez pesos y le dijo su mamá cuando llegó a su casa, ¿cuánto ganaste? Y que sólo traía unos pesos, que la moneda la que su mamá le dio, ni esa traía, y que la señora le dijo, dime ¿Qué le hiciste al dinero?, y que el niño no quería decir, y no quería decir, hasta que ya dijo, que el vigilante le</p>	<p>se siente insertado en lo social, lo peor que le puedes pedir es que es flojo, que no trabaja, o sea eso para él es, él quiere estar en el ámbito laboral”.</p> <p>“a los 42 más o menos y fue en Teletón de jardinero, después se pasa a cinemex de intendente, después de ahí pasa a donde está actualmente, no se puede decir que realmente intendente, porque no se aboca a la limpieza ¿cómo definiríamos office boy?, ¿Servicios varios?, o, asistente general”.</p>	
--	---	---	--

	<p>quitaba su dinero (...)pero por eso te digo, la gente abusa de ellos (...) como ese tipo de abusos, que hay, y no, no me gustaría, como él es muy obediente, no lo digo porque yo sea su mamá, pero así es él, y cualquier cosa que alguien le diga, haz esto y todo, y lo hace, y yo acá, por eso también eso, no tanto que no tenga necesidad, son muchas cosas”.</p>		
<p>PROYECTO DE VIDA</p>	<p>“el día que no este, no manden a mijo a trabajar, ahí tienen no más un techo, y todo eso, ahí que le den comida, su comida, yo creo que no hay necesidad de exponerlo, yo creo, que no hay necesidad, ni modo que le están comprando a cada rato, no más con que le den un taco y ya, ni modo que ande en la calle a cada rato, es por eso, no porque yo lo tenga muy consentido, que no lo quiera molestar o algo, no es por eso, sino que no me gustaría por miedo”.</p> <p>“por eso te digo, que nada más le den de comer el día que no esté, ya, aunque no le compren ropa, no pues</p>	<p>“Él es muy independiente, este o sea, he logrado su independencia, sobre todo por su sobrevivencia, o supervivencia de él ya soy su único familiar directo, ya no estando yo, pues él se quedaría totalmente solo, entonces es la preocupación por que él se haga independiente”.</p> <p>“mi mayor preocupación es que cuando yo no esté, él que va a hacer, porque como soy su único familiar directo que lo está apoyando esa es mi preocupación, y creo que fue la preocupación de su</p>	<p>Se difiere el proyecto de vida que quisieran tanto para Paco como para Carlos.</p> <p>En el caso de Paco entramos que la tutora quisiera que su hijo no se expusiera a estar en un ambiente laboral, que no es necesario exponerse a en cuanto a los peligros que puede haber en la calle, además que ella considera que su hija aún podía hacerse cargo de él; y sólo si fuera necesario trabajar que sea dentro de su casa.</p> <p>En cuanto a Carlos su tutora tiene como proyecto que pueda independizarse más de lo que ahora lo es, que encuentre un trabajo en donde se sienta útil y pueda valerse por sí</p>

	<p>mientras este yo pues sí, que no sea una carga para ellos”.</p> <p>“será porque ahorita estoy con él, o sea, no es que diga que no tiene necesidad, pero mientras, pues tenga algo que comer, yo no lo mandaré así, o sea te digo, mi idea sería que pues vendiera algo en la casa, o algo también mi hija, y que ya no se salga para algo, o poner un negocio más adelante para algo, pero ahí en la casa, llevar así lejos, que vaya, no, no me gustaría, a lo mejor le pegué mi miedo y eso”.</p>	<p>mamá, que cuando ella falleciera que iba a pasar con hijo, ya vengo yo, estoy con él, lo tomo a mi cargo, creo que ahora sigue siendo esa preocupación, me preocupa ahora que a la edad que tiene, a medida que pasa el tiempo pues tampoco va a ser fácil que encuentre un trabajo por sus 48 años que ya tiene, en donde él pueda desempeñarse bien”.</p> <p>“Que encontrará un trabajo estable, a lo mejor sus 8 horas, en un ambiente de respeto, donde él se pudiera desempeñar totalmente, que realmente el sentir que está siendo capaz, que está, que puede hacerlo, si si me gustaría que consiguiera un trabajo, ahorita por lo pronto, pues lo estoy esperando, porque pues como soy su único apoyo, ahorita, de momento de momento, ese deseo de que se emplee laboralmente sería a mediano plazo, porque pienso que mientras estoy yo apoyándolo, lo que quiero es que se</p>	<p>mismo, y mientras sea pronto mejor. ya que tiene miedo que este solo y sin la capacidad de valerse por sí mismo.</p> <p>Ambas coinciden en que quisieran que socialmente sean aceptados, sin burlas y sin miedo a que sean rechazados.</p>
--	---	---	---

		<p>prepare, este, para un proyecto de vida independiente, tanto laboralmente, como social y emocionalmente, si se pudiera hacer una vida independiente, entonces ahorita le estoy dando todas las facilidades que, venir a la escuela, algún taller, algún curso que quiera tomar, actividad física que siento que le ha ayudado mucho”.</p>	
<p>SOCIEDAD (PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD)</p>	<p>“hay muchas personas que todavía son muy ignorantes, por ejemplo Paco, mientras no hable, lo ven normal, pero comienza a hablar y se le quedan viendo así, admirando (...) a veces cuando nos ha tocado parados en el micro, el niño si se agarra y así, y nos ha tocado que luego las señoras me han dicho “Ay, mira que su hijo” le digo, pues es que él no sabe, tiene discapacidad, o luego el empieza a ser dengues, y todo y se le quedan viendo, o sea como dice la maestra Clara, son ignorantes, o sea, son gente ignorante, o sea, la discapacidad no se pega, o sea todas esas</p>	<p>“yo pienso que aún no son aceptados estos jóvenes con discapacidad intelectual, eh, tienen problemas, de una plantilla de 20 personas únicamente se acercan con ellos un 15 por ciento, el resto los rechaza, les hace bromas pesadas, con Carlos fue la problemática también”.</p> <p>“con su jefe inmediato, porque, éste, le celebró un cumpleaños a una novia y Carlos pues con toda la inocencia del mundo le dijo que era un convivio, y resulta que era sorpresa, entonces su jefe lo segregó, no tu</p>	<p>Ambas coinciden en que la percepción que se tiene hacia a las personas con NEE es ignorante, no saben cómo enfrentarse a personas con alguna discapacidad, nos mencionan ejemplos en donde ambas presentaron discriminación, rechazo por estar con personas con NEE, en general podemos decir que ambas creen que solo conviviendo con personas con NEE podríamos entender la situación.</p>

	<p>cosas, que vienen todas juntas, por eso no me gustaría que el niño trabaje, si luego el niño, cuando estaba más chiquito, yo me peleaba con las señoras del micro, porque luego el niño chiquito, se quedaba mirando y personas así una señora grande “no es que qué tengo monos en la cara” y yo “es que mijo tiene discapacidad” y ella “no que yo también”, ah porque yo le decía “es un niño especial” y me decía “no que yo también soy una señora especial”, (se ríe) te digo que no saben”.</p> <p>“a esas alturas de la vida, muchas personas no saben de la discapacidad, o sea por ejemplo uno que ya está metido en esto, o sea ya ni modo, ni modo que me voy a enojar, ya sé que es involuntariamente lo que hace, entonces, son muchas esas cosas que trato de evitar, para que ande así, que al rato me le den un golpe”.</p>	<p>no por ser indiscreto, chismoso, tu no. Y lo segregó, mientras los demás convivían lo dejo a lado, fue una situación muy difícil, entonces presenté mi queja en CONFE, pero no tuvo mayor respuesta entonces opté por sacarlo de ahí”.</p> <p>“tienen una o dos compañeritas de trabajo y pues sí, ha chocado con estas personas y lo han molestado entonces yo le digo que nada más me diga lo que pasa para que le digamos al señor lo que está pasando, pero si se encuentra mucho que en un ambiente laboral son rechazados, es rechazado Carlos, sobrellevamos la situación, pero no logran encajar, así socialmente bien en un ambiente laboral, entre comillas normal o regular”.</p> <p>“Pues es rechazo, es incompreensión quiero decir que yo misma no entendía la situación de las personas con capacidades diferentes”.</p>	
--	---	--	--

		<p>“hasta que a lo mejor alguien no tiene un familiar que tiene un familiar con discapacidad lo entiende mejor, y obviamente, ustedes como escuela, como universidad tienen otra visión”.</p>	
<p>SOCIEDAD (POLÍTICAS PÚBLICAS)</p>		<p>“como una política pública, estos, como puedo decir estas personitas como non son consideradas productivas, no le interesa al estado darles una educación especial e integra completa, entonces ahorita tratan de disfrazar la situación de que hay que ser incluyentes y hay que integrarlos a las escuelas regulares, pero las necesidades de ellos son totalmente distintas, entonces en una escuela pública una maestra , con 40 50 alumnos es definitivamente, totalmente imposible, que pueda, y estos chicos necesitan una educación totalmente personalizada, individualizada como la que aquí les ofrece CUSI”.</p>	

		<p>“el estado no solamente darles algo asistencial como una bequita y sujeto a la cuestión política, sino que el estado debería de desarrollar una política no de inclusión sino crear fuentes especialmente diseñadas para estos jóvenes por decir alguna empresa para alguna persona con discapacidad intelectual, porque es la más difícil, porque como no es visible, o sea, los segregan más todavía”.</p>	
--	--	---	--

Guía de Entrevista: Personas con NEE que han trabajado o actualmente están trabajando.

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_

#### FAMILIA:

- 1 ¿Quiénes viven en la casa junto con la persona?
- 2 ¿En qué consiste su dinámica familiar? ¿Qué hace cada miembro?
- 3 ¿Cómo integran a la persona en las actividades diarias?
- 4 ¿Con qué personas tienen una mejor relación de los miembros de la familia?

#### DIAGNÓSTICO:

1. ¿Cuál es el problema que presenta (Diagnóstico)?
2. ¿Cómo fue detectado?
3. ¿Cómo fueron las condiciones del embarazo?
4. ¿Hay algún familiar de la persona que tenga un problema similar?
5. ¿Cómo se comportaba durante su infancia? ¿Cómo lo describiría?

#### EDUCACIÓN:

1. ¿Durante la infancia estuvo incorporado en alguna institución educativa especializada?
2. ¿A qué edad entró a la institución?
3. ¿Cuánto tiempo asistió? (En caso de que la haya dejado, cuál fue la razón)
4. ¿Ha estado en otras instituciones?

5. ¿Se adaptó fácilmente a las instituciones escolares?
6. ¿Qué avances considera que ocurrieron a partir de que entró a la institución educativa?
7. ¿Qué habilidades desarrolló en la institución?

#### HABILIDADES Y OCUPACIONES EN LA ACTUALIDAD:

1. ¿Cuáles son las actividades que realiza en este momento su hijo?
2. ¿Qué cargos tiene dentro del hogar? (ayuda a labores)
3. ¿Qué actividades le gusta realizar a su hijo la mayor parte del tiempo?
4. ¿Qué actividades considera que se le dificulta realizar?
5. ¿Qué habilidades considera que puede llegar a desarrollar?
6. ¿Cómo podría desarrollar estas habilidades?
7. ¿Cuáles son las dificultades para desarrollar estas habilidades?

#### LA FAMILIA ANTE LA INSERCIÓN LABORAL:

1. ¿Considera el trabajo como parte importante para el desarrollo de los individuos?, ¿por qué?
2. ¿Cree que la escuela o instituciones a las que asistió su hijo le hayan preparado para la vida laboral?
3. ¿Cuál fue la primera experiencia laboral de su hijo?
4. ¿Qué edad tenía?
5. ¿Cómo fue que consiguió este empleo? ¿A través de qué medio se enteró que su hijo podría laborar en ese lugar?
6. ¿Cuánto tiempo duró laborando ahí?

7. ¿Qué actividades desempeñaba en este lugar?
8. ¿Cuál era la actitud de su hijo al trabajar ahí (le agradaba el lugar, le desagradaba)?
9. ¿Cómo era la relación con compañeros, trabajadores, con el jefe?
10. ¿Por qué razón dejó de trabajar (en caso de que no labore actualmente ahí)?
11. ¿Cuál ha sido su experiencia con el trabajo que ha desempeñado su hijo?
12. ¿Qué dificultades percibe en los empleos que se les proporcionan a las personas con NEE?
13. ¿Considera que hay un amplio campo laboral para las personas con NEE? ¿Usted conoce de lugares donde empleen a personas con NEE?
14. ¿Tiene deseos de que su *hijo* desarrolle algún trabajo?
15. ¿Su *hijo* ha expresado algún deseo hacia desarrollar algún trabajo en específico?
16. ¿Considera que los individuos con NEE tienen mayor dificultad para insertarse laboralmente?
17. ¿Cuáles considera que son los mayores obstáculos a los que se enfrenta una persona con NEE en el ámbito laboral?
18. ¿Qué considera necesario para mejorar las condiciones de acceso al trabajo de las personas con NEE?
19. ¿Qué habilidades piensa que su hijo podría desarrollar para desempeñar de mejor forma un trabajo?
20. ¿Cómo piensa que percibe la gente que no tiene interacción constante con personas con NEE, la idea de que estos trabajen?
21. ¿Qué espera en las opciones laborales a futuro para su hijo?

22. ¿Conoce algún lugar donde le puedan asesorar acerca de las oportunidades que tiene su hijo para desempeñarse en un empleo? ¿O lugares donde le resuelvan dudas acerca del empleo en personas con NEE?

## Guía de Entrevista: Personas con NEE que nunca han trabajado.

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_

## FAMILIA:

1. ¿Quiénes viven en la casa junto con la persona?
2. ¿En qué consiste su dinámica familiar? ¿Qué hace cada miembro?
3. ¿Cómo integran a la persona en las actividades diarias?
4. ¿Con qué personas tienen una mejor relación de los miembros de la familia?

## DIAGNÓSTICO:

1. ¿Cuál es el problema que presenta (Diagnóstico)?
2. ¿Cómo fue detectado?
3. ¿Cómo fueron las condiciones del embarazo?
4. ¿Hay algún familiar de la persona que tenga un problema similar?
5. ¿Cómo se comportaba durante su infancia? ¿Cómo lo describiría?

## EDUCACIÓN:

1. ¿Durante la infancia estuvo incorporado en alguna institución educativa especializada?

2. ¿A qué edad entró a la institución?
3. ¿Cuánto tiempo asistió? (En caso de que la haya dejado, cuál fue la razón)
4. ¿Ha estado en otras instituciones?
5. ¿Se adaptó fácilmente a las instituciones escolares?
6. ¿Qué avances considera que ocurrieron a partir de que entró a la institución educativa?
7. ¿Qué habilidades desarrolló en la institución?

#### HABILIDADES Y OCUPACIONES EN LA ACTUALIDAD:

1. ¿Cuáles son las actividades que realiza en este momento su hijo?
2. ¿Qué cargos tiene dentro del hogar? (ayuda a labores)
3. ¿Qué actividades le gusta realizar a su hijo la mayor parte del tiempo?
4. ¿Qué actividades considera que se le dificulta realizar?
5. ¿Qué habilidades considera que puede llegar a desarrollar?
6. ¿Cómo podría desarrollar estas habilidades?
7. ¿Cuáles son las dificultades para desarrollar estas habilidades?

#### LA FAMILIA ANTE LA INSERCIÓN LABORAL

1. ¿Considera el trabajo como parte importante para el desarrollo de los individuos?, ¿por qué?
2. ¿Tiene deseos de que su *hijo* desarrolle algún trabajo?
3. ¿En algún momento su hijo y/o usted han ido a solicitar un empleo para él?
4. ¿Por qué razón su hijo nunca se ha incorporado a un empleo en su vida?
5. ¿Su *hijo* ha expresado algún deseo hacía desarrollar algún trabajo? ¿Por qué razón?

6. ¿Considera que los individuos con NEE tienen mayor dificultad para insertarse laboralmente?
7. ¿Conoce lugares, instituciones o empresas en las que pueda laborar su *hijo*?
8. ¿Se ha acercado a algún lugar donde empleen a personas con NEE?
9. ¿A qué tipo de trabajo piensa que su *hijo* podría acceder?
10. ¿Qué habilidades piensa que su hijo podría desarrollar para desempeñar de mejor forma un trabajo?
11. ¿Considera que habría beneficios si su hijo se incorporara a trabajar en algún lugar?
12. ¿Tendría preocupaciones como padre hacía el entorno en que su hijo se desenvuelva en el trabajo? ¿Cuáles serían?
13. ¿Qué esperaría de las opciones laborales para su hijo?
14. ¿Cómo sería el empleo ideal para su hijo?
15. ¿Cómo piensa que percibe la gente que no tiene interacción constante con personas con NEE, la idea de que ellos trabajen?
16. ¿Cuál sería la mayor dificultad ante la inserción laboral de su hijo?
17. ¿Conoce algún lugar donde le puedan asesorar acerca de las oportunidades que tiene su hijo para desempeñarse en un empleo? ¿O lugares donde le resuelvan dudas acerca del empleo en personas con NEE?

## Consentimiento informado para la participación en la investigación

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

1. **INFORMACIÓN ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN.** Esta investigación tiene como objetivo, Identificar la percepción y actitudes de distintos actores respecto al desarrollo laboral de las personas con necesidades educativas especiales.
2. **USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS** Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente por parte del equipo de investigadores y el docente que coordina la elaboración de esta investigación, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información. En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la confidencialidad los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos.
3. **REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO.** Si, en el caso de decidir participar y consentir la colaboración inicialmente, en algún momento de la intervención usted desea dejar de participar, a partir de ese momento se dejará de utilizar las grabaciones con fines de formación y desarrollo profesional.
4. **DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO**

Yo..... he tenido el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él, facilitadas acerca de la grabación de audio de la sesión y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación y desarrollo profesional para el equipo de investigadores de la facultad de estudios superiores Iztacala. Tomando

todo aquello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la grabación de la sesión, y que los datos que deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.