

Seminario de Graduación
Presentado en la División de Educación Básica
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Universidad Nacional

Para optar por el Grado de Licenciatura en
Educación Especial con énfasis en Integración

Sofía Blanco Rodríguez
Jimena Saray Guzmán Campos
Laura Cristina Oreamuno Herra

Marzo, 2016

El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas

Seminario de Graduación
Presentado en la División de Educación Básica
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Universidad Nacional

Para optar por el Grado de Licenciatura en
Educación Especial con énfasis en Integración

Sofía Blanco Rodríguez
Jimena Saray Guzmán Campos
Laura Cristina Oreamuno Herra

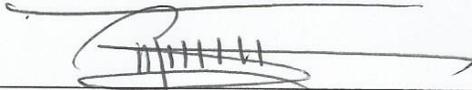
Marzo, 2016

El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas

Sofía Blanco Rodríguez
Jimena Saray Guzmán Campos
Laura Cristina Oreamuno Herra

Aprobado por:

Tutor



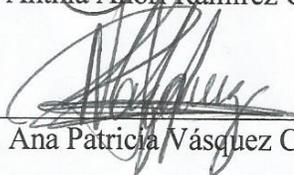
Ph.D. Rafael Ángel Espinoza Pizarro

Lectora



MSc. Anitha Apori Ramírez García

Lectora



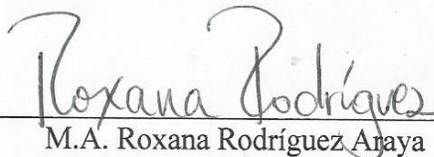
M.Sc. Ana Patricia Vásquez Chaves

Representante
del Decanato



M.Sc. Sandra Ovares Barquero

Representante de la
División de Educación
Básica



M.A. Roxana Rodríguez Araya

Dedicatoria

Primeramente a Dios por darme la oportunidad de desarrollar este proyecto y por brindarnos salud para lograr nuestros objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A todas las familias que fueron participes en el proyecto, ya que por medio de cada una de ellas ampliamos nuestros conocimientos y vivencias como profesionales, aparte de cumplir nuestros objetivos. Además de ser para nosotras un ejemplo de perseverancia, entrega, lucha y constancia.

También quiero dedicar nuestra tesis a mi familia, por brindar su apoyo constante y formar parte de cada una de nuestras experiencias que nos han convertido en las profesionales que somos. Por su acompañamiento incondicional, sus consejos, valores, por la escucha y motivación en todo momento.

Finalmente quisiera dedicar esto a mí persona porque representa un sueño, a los profesores que siempre estuvieron presentes y dispuestos a brindarme su ayuda, por su gran apoyo y motivación para la culminación de nuestros estudios profesionales y para la elaboración de esta tesis, por impulsar el desarrollo de nuestra formación profesional.

Sofía Blanco Rodríguez

Dedico y agradezco grandemente a mi Dios, por protegerme y bendecirme en todo este camino de la vida, por darme las fuerzas necesarias para superar los obstáculos y dificultades en todo este proceso.

A mi familia, mis cimientos que siempre me han brindado su apoyo y amor incondicional, que de una u otra forma me ofrecen su ayuda en todo lo que necesite, me hacen reír, me molestan, me escuchan, pero sobre todo me hacen una mejor persona. Son los mejores compañeros de vida que Dios me puso obsequiar. Los amo infinitamente.

A mis amigos más cercanos y algunas personas especiales que siempre han estado para mí a la distancia, en las buenas, y las malas, son una bendición y me alegran la vida.

“Mira que te mando que te esfuerces y seas valiente; no temas ni desmayes, porque Jehová tu Dios estará contigo en dondequiera que vayas”. Josué 1:9

Jimena Guzman Campos

Primeramente dedico este peldaño más en mi vida a Dios, quien con su amor, su misericordia, su bondad y sabiduría lleno mi vida de fuerzas y entusiasmo para lograr así cumplir esta meta tan importante para mí y mi familia.

Este proyecto de vida sin duda alguna, la dedico con todo el amor y cariño del mundo a mi Padre, quien me dió la vida, quien desde el cielo ha sido mi guía, mi motivación, mi ángel, y me cuida en todo camino que emprenda para que todo salga bien, a este gran amor de mi vida que de antemano sé que desde donde se encuentra esta aplaudiendo este triunfo como todos los demás que en mi vida he logrado.

Dedicada a mi familia, quienes con su apoyo, amor y motivación constante me ofrecían de una u otra manera su ayuda en todo lo que emprendía, quienes con su escucha y palabras de aliento cambiaban mis ánimos y me brindaban esperanza, quienes con sus consejos y formación personal han hecho al ser humano que soy hoy en día, a mi familia quienes muchas veces dejaron de hacer sus propias cosas por dedicar todo a mí, sin duda alguna sin este motor de vida nada fuera imposible.

A mis amigos y amigas, quienes estuvieron en dicho proceso, brindándome su guía, su acompañamiento y comprensión, quienes con palabras de aliento o regaños me motivaban a seguir, quienes brindaron algún consejo para este proyecto y quienes su presencia cercana siempre fue una luz en este caminar.

Laura Oreamuno Herra

Agradecimientos

Nuestro mayor agradecimiento es para Dios por permitirnos culminar este proyecto, porque a pesar de distintas situaciones nos brindó su guía, sabiduría y su presencia en cada uno de los pasos que emprendimos como equipo que somos, sin duda sin el discernimiento de Él no lo hubiéramos logrado.

También un agradecimiento fuerte a cada una de nuestras familias, porque también fueron participes en nuestro proyecto, nos brindaron su apoyo y motivación, su guía y comprensión, su entusiasmo y preocupación, gracias a ella porque fueron indispensables para que nosotras continuáramos con nuestra labor.

Expresamos además, un enorme agradecimiento al CAIPAD ACEFOPAVAS por permitirnos trabajar con ellos y por supuesto a las familias y usuarios que con todo el cariño nos abrieron las puertas.

Un gesto de gratitud también a todos los profesores que trabajaron en todo el caminar previo, quienes con sus conocimientos nos convirtieron en profesionales y nos motivaron a seguir creciendo y conociendo.

Agradecemos inmensamente a nuestro profesor Tutor el cual con su amplio conocimiento nos brindó toda la ayuda y tiempo necesario y a nuestras lectoras que sacaron de su tiempo para ser de apoyo en nuestro proyecto. Por último, a la Universidad Nacional de la cual nos enorgullece ser parte, ya que nos enseñaron el amor a la educación y fue una herramienta para asegurar nuestra verdadera vocación, de la cual nos sentimos muy felices y orgullosas de decir: ¡Somos Docentes de Educación Especial!.

Sofía Blanco Rodríguez, Jimena Guzman Campos, Laura Oreamuno Herra

RESUMEN

Blanco, S. Guzmán, J. y Oreamuno, L. El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas

El presente trabajo de investigación tuvo como propósito conocer las vivencias de las familias de los usuarios y usuarias del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas, con el fin de determinar las experiencias que favorecen o dificultan el proceso de adquisición de habilidades para la vida.

El enfoque de investigación fue el cualitativo, el cual buscó comprender el entorno en donde se desarrollan las familias participantes, identificando la naturaleza de su realidad, sus estructuras dinámicas y relaciones, para así determinar qué papel han tenido en el desarrollo de las habilidades de sus hijos e hijas, tomando como base los datos que se desprenden a partir de las entrevistas y observaciones realizadas. El tipo de estudio utilizado en el trabajo fue investigación- acción, su principal finalidad fue aportar información relevante a las familias involucradas para ayudar en una búsqueda de cambios o apoyos con un mismo fin, una mejor calidad de vida de las Personas Adultas con Discapacidad. Los participantes dentro de la investigación fueron 5 familias del centro.

Con la revisión de la literatura encontrada via web y distintos documentos impresos tales como tesis, se permite visualizar de forma más amplia los temas relacionados con familia, discapacidad, habilidades para la vida y adaptativas, centros de atención integral para personas adultas con discapacidad, la sociedad y la educación. Los instrumentos utilizados en la recolección de datos fueron elaborados por las mismas investigadoras, donde en orden cronológico se realizaron, libretas de campo, visitas continuas a los hogares o el centro y entrevistas estructuradas las cuales fueron aplicadas al docente, familiares encargados, a los usuarios y usuarias que formaron parte de la investigación, esto permitió realizar un análisis reflexivo a partir de la realidad vivida. Por medio de todas estas acciones se pudo realizar una guía de apoyo para los padres y madres que incluye información relevante para el mejoramiento en la calidad de vida de sus hijos e hijas.

Dentro de los principales resultados se obtiene, que la familia es el ente con mayor influencia en la persona con discapacidad, el mismo repercutirá sobre las decisiones que se tomen con respecto al desarrollo de habilidades y destrezas de la persona, además se denota como estas requieren de un gran apoyo en todo este proceso de crecimiento, en compañía de ello se resalta la importancia de una verdadera educación que responda a las necesidades e intereses de los participantes y que así mismo les facilite tener una mejor calidad de vida respondiendo a un plan educativo acertado.

Así mismo se concluye la necesidad de trabajar con la sociedad en la búsqueda de una concientización la cual permita la apertura de nuevas y más oportunidades a las personas con discapacidad, en donde se les haga conocer la realidad que encierra el tema de discapacidad, para evitar consigo la subestimación de la población. Se destaca además que se debe luchar con la familia y especialistas que trabajan con estas personas para que juntos desempeñen nuevas estrategias que beneficien el desarrollo de la persona, permitiéndole así, éxitos en su vida.

Palabras claves: Familia, habilidades para la vida, vida independiente, calidad de vida.

Tabla de contenidos

Dedicatoria.....	v
Agradecimientos.....	vii
Resumen.....	viii
Índice de tablas.....	xiv
Índice de figuras.....	xvi
Lista de abreviaciones.....	xvii
Capítulo I.....	1
Introducción.....	1
Tema:.....	1
Justificación.....	1
Problema.....	9
Pregunta de investigación.....	12
Antecedentes.....	12
Objetivos específicos:.....	20
Capítulo II.....	21
Marco teórico.....	21
Las Personas Adultas con Discapacidad.....	22
A.1 Definición de Discapacidad.....	23
A.2 Discapacidad Cognitiva.....	29
A.3 Modelos de la concepción de discapacidad.....	31
Familias de las personas adultas con discapacidad.....	35
B.1 Definición de la familia.....	35
B.2 Familia ante la condición de discapacidad de su hijo.....	37
B.3 Funciones de la familia con las Persona adultas con Discapacidad (PcD).....	40
C. Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD).....	46
C.1 Definición de CAIPAD.....	47
C.2 Funciones y apoyos del CAIPAD a la población adulta con discapacidad.....	48
C.3 Áreas de atención del CAIPAD para la persona adulta con Discapacidad.....	51

D. Habilidades adaptativas en las personas adultas con discapacidad	54
D.1 Definición de habilidades adaptativas	55
D.2 Las 10 habilidades adaptativas	58
Calidad de vida	67
E.1 Concepto de calidad y vida	67
E.2 Dimensiones de la calidad de vida.....	67
E. 3 Relación de calidad de vida con las personas con discapacidad	72
E. 4 Cómo promover la calidad de vida en las personas con discapacidad	74
Marco metodológico	76
Enfoque de investigación	76
Tipo de estudio.....	77
Participantes en el proceso	78
Personas con Discapacidad cognitiva (Usuarios del CAIPAD)	78
Familia de la persona con discapacidad	79
Personal administrativo del CAIPAD.....	79
Investigadoras	80
Categorías de análisis	80
Personas adultas con discapacidad	80
Familia de personas con Discapacidad	81
Centro de atención para personas adultas con discapacidad (CAIPAD)	82
Habilidades Adaptativas	82
Calidad de vida	83
Categorías emergentes	84
Sobreprotección	84
Estrategia metodológica	84
I etapa: acercamiento al servicio y a los usuarios	85
II etapa: Relaciones interpersonales evidenciadas	86
III etapa: entrega de material didáctico: boletín informativo.....	86
IV etapa: Análisis reflexivo crítico.....	87
Instrumentos para la recolección de datos	87
Observación Participante y No Participante.....	88
Diálogo con los Participantes	89

Libreta de campo	90
Revisión de Expedientes de Participantes	91
Guías de Entrevistas	92
Triangulación de datos	93
Ética y consentimiento informado	96
Capitulo iv	98
Presentación de la información y análisis de resultados	98
Conocer la población y la institución con la cual se trabajará a lo largo de la investigación para tener mayor claridad de las vivencias y características de los participantes del estudio.	98
Identificar la realidad y características sociodemográficas de las familias de los usuarios del CAIPAD para poder realizar una previa historia de vida.	100
Aplicar una guía de entrevista a profundidad para padres de familia que permita contrastar las experiencias de vida y prácticas diarias con teoría relevante, para obtener la realidad de las familias participantes.	104
Propiciar a padres y personal docente del CAIPAD, información y apoyo sobre las carencias encontradas en la relación Familia- CAIPAD por medio de la entrega de un boletín informativo, que propicie el fortalecimiento y promoción para una vida independiente.	131
Capitulo V	137
Conclusiones y recomendaciones	137
Conclusiones	137
Conocer la población y la institución con la cual se trabajará a lo largo de la investigación para tener mayor claridad de las vivencias y características de los participantes del estudio.	138
Identificar la realidad y características sociodemográficas de las familias de los usuarios del CAIPAD para poder realizar una previa historia de vida.	138
Analizar las experiencias de vida e información relevante para el trabajo, que permita la concientización de los temas ahí presentados, contrastado con las prácticas diarias, mediante la aplicación de una guía de entrevista cualitativa a profundida para padres de familia.	140
Propiciar información y apoyo sobre las carencias encontradas en la relación Familia- CAIPAD por medio de diversos materiales didácticos los cuales propicien el fortalecimiento y promoción para una vida independiente.	146
Recomendaciones	147
Recomendaciones para Docentes de Educación Especial	147
Recomendaciones para Médicos o Especialistas	148
Recomendaciones para La Familia	148

Recomendaciones para el M.E.P y el CAIPAD.....	149
Recomendaciones Generales para el Gobierno	150
Referencias bibliográficas	152
APÉNDICES	166
Apéndice 1	167
Entrevista a Docente del CAIPAD ACEFOPAVAS	167
Apéndice 2	170
Instrumento para los usuarios del CAIPAD ACEFOPAVAS.....	170
Apéndice 3	173
Entrevista para padres de familia.....	173
Apéndice 4	176
Escala de Medición de Apoyos para las Personas	176
Adultas con Discapacidad Cognitiva	176
Apéndice 5	182
Entrevista cualitativa a padres, madres y encargados de las personas con discapacidad	182
Apéndice 6	187
Libreta de campo	187
Apéndice 7	189
Boletín informativo	189

Índice de tablas

Tabla 1	
Visiones y revisiones de la discapacidad.....	25
Tabla 2	
Funciones de la familia	41
Tabla 3	
Objetivos Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad	50
Tabla 4	
Clasificación de habilidades adaptativas según las áreas de trabajo de la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR), (2002).....	52
Tabla 5	
Dimensiones de la Calidad de Vida.....	68
Tabla 6	
Datos socio demográficos de los usuarios participantes	98
Tabla 7	
Datos sociodemográficos de las familias participantes.....	100
Tabla 8	
Momento en que se recibe el diagnóstico	104
Tabla 9	
Relaciones intrapersonales de la persona con discapacidad.....	108
Tabla 10	
Proceso educativo del usuario	111
Tabla 11	
Proceso de transición a la vida adulta de la persona con discapacidad	115
Tabla 12	
Proceso de adquisición de las habilidades del usuario.....	117
Tabla 13	
Concepto de calidad de vida.....	122
Tabla 14	
Apreciación de los padres de familia sobre la inclusión en Costa Rica	125
Tabla 15	
Valoración de los padres de familia acerca de los docentes	128

Tabla 16

Reacciones de los padres de familia o encargados de los usuarios participantes en la entrega del boletín informativo..... 132

Índice de figuras

Figura 1. Triángulo de Valoración.	57
Figura 4. Etapas del proceso de investigación	85
Figura 3. Triangulación de datos	95

Lista de abreviaciones

AAMR Asociación Americana de Retardo Mental

ACEFOPAVAS Centro de formación integral para el desarrollo socio-productivo de las personas con discapacidad de Pavas.

APAC Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral

CAIPAD Centro de atención para personas adultas con discapacidad

CENAREC Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva

CI Coeficiente Intelectual

CIDE Centro de Investigación y Docencia en Educación

CNREE Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial

IIN Instituto Interamericano del niño, la niña y el adolescente

INA Instituto Nacional de Aprendizaje

INIE Instituto de Investigación en Educación de la Universidad de Costa Rica

MEP Ministerio de Educación Pública

OIT Organización Internacional del Trabajo

OMS Organización Mundial de la Salud

OIT Organización Internacional de Trabajo

OMS Organización Mundial de la Salud

PCD Persona con discapacidad

RM Retardo Mental

Capítulo I

Introducción

Tema: El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas

Justificación

En el presente apartado se exponen los motivos mediante los cuales se decide desarrollar el tema. Además de explicar cada una de las necesidades detectadas durante el acercamiento a la institución y la cuales son la base de desarrollar dicha temática, también se presenta el problema real y general del trabajo final de graduación.

Por otro lado, se muestra la pregunta de investigación la cual se elaboró para obtener consigo una respuesta positiva al final del proceso, la misma permite tener presente en lo que es necesario trabajar para lograr la disminución de las carencias encontradas a un inicio. Por último, en este apartado se citan tanto el objetivo general como los objetivos específicos en los cuales se basa la investigación.

La escogencia del tema del seminario de graduación, se da debido a una serie de necesidades que se detectaron durante una primera etapa llamada “acercamiento al servicio y a los usuarios”, que consistía en la observación y el proceso de diagnóstico del Centro de Atención Integral de Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD) llamado centro de formación integral para el desarrollo socio productivo de las personas con discapacidad de Pavas (ACEFOPAVAS).

Estos resultados dan alusión a varios puntos relevantes de la familia, en donde se nota que no están cumpliendo del todo el papel que deben desempeñar en el proceso de educar a las personas con discapacidad para que entren a la vida adulta; siendo las familias no culpables de

esto sino producto del desconocimiento tanto de lo que es discapacidad como de las conductas que más benefician a la persona; además de no contar con el apoyo de especialistas en el área educativa, psicológica y médicos en general. Por lo anterior se hace necesario que se potencien diversas habilidades para la vida, para una correcta adaptación y desenvolvimiento en la sociedad actual, que exige una independencia en diferentes niveles del ser humano, dejando de lado la sobreprotección e infantilización.

Para trabajar con el tema mencionado se debe dejar claro el concepto de apoyo, debido a que es una de las bases fundamentales que se pretende utilizar para que los usuarios y la familia, logren potencializar en su vida estrategias que les permitan fomentar una autonomía en las personas con discapacidad. Por ende se indica que apoyo es un valor, una acción o algo meramente físico que impulsa a las personas a ayudar a los demás, conscientes de las necesidades encontradas y por lo tanto anuentes a ser un medio de cambio, para una equiparación de oportunidades, ya sea de forma individual o grupal, por lo consiguiente,

La definición de apoyo en el contexto educativo según Correa (2008) es la siguiente:

Es la acción de acompañar el proceso educativo, donde la acción puede tener características de: estrategia metodológica, evaluativa, cualitativa, de comunicación, interacción, didáctica, de uso de apoyo técnico, de asesoría y de formación, que es necesario incluir en la práctica integradora (p.54).

Para brindar apoyos, es importante mencionar que este es un proceso que se debe diseñar en conjunto con la familia, todas las personas que trabajan e interactúan desde distintos espacios para el mejor desenvolvimiento de la persona con discapacidad y principalmente este último quien será el beneficiado de todas las estrategias que se desarrollen en conjunto. También se debe resaltar que el mismo es un proceso de trabajo continuo que implica nuevos retos y la retroalimentación constante, que toma en cuenta antecedentes y la realidad que ha vivenciado la persona, al mismo tiempo los intereses, necesidades, potencialidades, nivel y ritmo de aprendizaje, los distintos apoyos deben ayudar a las personas con discapacidad en cada área que necesite y reforzar para su adecuado desenvolvimiento y

desempeño. Los mismos varían en intensidad y frecuencia, como se mencionó anteriormente en un período de ajustes constantes, ya que con la evolución que se tenga estos se modifican.

En temas como discapacidad, es muy importante unir a la familia y hacerla participe de cada una de las decisiones o nuevos procesos a realizar, ya que la misma es el primer ente socializador de las personas, y por ende, es uno de los primeros medios por el cual la persona desarrolla diversas habilidades y valores que repercutirán en la forma en que se integren a la sociedad.

Parte fundamental para que una persona se incluya exitosamente, en un primer momento se debe trabajar por la eliminación de las barreras que presenta la sociedad, así mismo es necesario que se trabajen las habilidades para la vida las cuales brindan destrezas y donde el participante obtenga mejores relaciones interpersonales, buena comunicación, trabajo en equipo, dando como resultado que este tenga una serie de actitudes y aptitudes necesarias para un desenvolviendo adecuado y positivo en la sociedad.

Se retoma la importancia de abordar dichas habilidades para la vida por la carencia detectada en los participantes con los que se trabajó, lo cual se rescata que no solo repercutirá en sus familias sino también que es un trabajo lineal entre todos los partícipes relacionados con la persona con discapacidad.

Dependerá de la concepción que tenga la familia sobre la discapacidad, las habilidades para la vida y otros temas que se relacionen con el mencionado anteriormente, ya que de esta forma será el abordaje educativo, emocional y social para la persona con discapacidad, dando como resultado que la misma se pueda desenvolver con total naturaleza en la sociedad. Al ser ésta el primer contacto desde edad temprana, es la que conoce de mejor forma a la persona, sus habilidades, destrezas y así mismo las áreas que requiere mayor apoyo. El proceso de inclusión que vivirá la personas con discapacidad dependerá mucho de cómo se desenvuelva desde su niñez hasta la edad adulta donde se comienza a ser más independiente en los diversos contextos (social, personal, laboral, educativo, de convivencia, entre otros).

Apoyando esto Araya (2007) expresa lo siguiente:

La familia, al igual que instituciones igualmente sociales (la religión, la educación, los medios de comunicación de masas), configura el entorno social y simbólico de las personas. Es decir, contribuye con el proceso en el cual las personas se hacen miembros de una sociedad según los cánones establecidos por la misma. A este proceso se le denomina socialización y la familia es, por excelencia, la institución primaria de socialización (p. 3).

De aquí, surge la importancia de brindar los distintos apoyos de manera correcta y no desde un enfoque asistencial, sino que fortalezcan las distintas habilidades, de manera que le permita a la persona con discapacidad poder desenvolverse de manera autónoma en la sociedad.

En esta línea, menciona Campabadal (s.f), “Por otra parte, si se considera al individuo con discapacidad, como un eterno niño, ello significa la postergación sin límite de tiempo, del difícil momento de enfrentarse con él como un miembro efectivo más de la comunidad social” (p. 92). Es importante no subestimar los alcances y logros que la persona pueda lograr con los distintos apoyos, ya sea desde el contexto familiar o educativo, para ello es importante no limitar ni minimizar los distintos retos a los que se pueda enfrentar, sino más bien motivarlos a lograr más y mejores cosas.

Es importante tomar en cuenta el proceso y el momento que viven las familias al recibir el diagnóstico de la persona con discapacidad, ya que a partir de ahí es donde nacen y surgen las actitudes que se tendrán con el mismo y las estrategias de estimulación o apoyos que la familia brindará para un mejor fortalecimiento y desarrollo de las distintas áreas.

Se rescata que muchas de las familias con las que se trabajó no han tenido un acompañamiento que les apoye en cuanto a la aceptación sus hijos e hijas, como además que tampoco han contado con personas que les contribuyan a generar un adecuado proceso de cómo deben dar ese apoyo y acompañamiento a sus hijos, provocando consigo un desinterés o

desconocimiento de cómo fomentar en ellos habilidades o destrezas que les ayuden a llevar una vida más plena.

Campabadal (s.f) menciona lo siguiente: “Cuando nace un niño con discapacidad provoca una profunda frustración, de tales expectativas y todo el sistema familiar se reorganiza para enfrentar la nueva situación que pone a prueba la estructura de la familia” (p. 93).

Muchas veces este momento de nacimiento conlleva un duelo, porque ciertamente como padres se crean una serie de planes, con ese nuevo hijo(a) que sin duda se debe restablecer, la dinámica y las responsabilidades familiares las cuales también se modifican, pero por ello es importante que distintos profesionales les brinden ese apoyo y acompañamiento para que la familia vea esa luz y sean conscientes de que no todo se ha perdido. Se rescata la idea de que las familias pueden tener diversas reacciones en lo que respecta al diagnóstico de discapacidad el cual repercutirá en los procesos y ritmos a nivel educativo en el que involucren a sus hijos durante su crecimiento y desarrollo, es decir en el caso de la presente investigación se une a la idea de la faltante de información y capacitación para que las familias de los participantes estuvieran más empoderadas en el tema y se evitara muchísimas acciones de aceptación como las mencionadas anteriormente.

Ya que es a raíz de esa aceptación y percepción que la familia haya tenido hacia el miembro con discapacidad, es que se podrá evidenciar si el proceso de apoyos y equiparación de oportunidades utilizado a lo largo de su desarrollo, fue el adecuado, esto se constatará en el momento de que el mismo se desenvuelva en la sociedad de forma autónoma e independiente, más aun en la edad adulta.

Por lo tanto es importante que desde ahí la familia comience a tener acciones que favorezcan en el proceso de independencia de las personas con discapacidad, reforzando así el desarrollo de diversas habilidades con la realidad a la que se enfrentan diariamente. Tomando en cuenta la información brindada por los familiares de los usuarios de la institución en la cual se desarrolla esta investigación se evidencia por un lado una sobreprotección, otro desinterés

completo por los procesos que viven estas personas y hasta un desconocimiento en temas y conceptos relacionados con vida independiente.

Esto, provoca que se dé consigo una serie de situaciones que perjudican a la persona con discapacidad, ya que surgen inconvenientes para este participante y que se desenvuelva en la sociedad como cualquier otra persona en edad adulta y que pueda además responder de manera adecuada ante cualquier adversidad que pueda enfrentar.

Se une esta idea a que la familia es parte indispensable de la formación de la persona con discapacidad, cuando se realice un trabajo coordinado y en conjunto con los centros educativos, de recreación, centros de atención integral, entre otros. Se debe establecer una relación directa y de buena comunicación asertiva, donde se apoye de forma constante cada uno de los procesos que se desarrollan con la persona, centrándose en los diversos apoyos que este requiere y no en el déficit.

Baraíbar (2005) menciona:

La AAMR (American Association on Mental Retardation) propuso en 1992 un nuevo enfoque que afirma el valor de toda persona por encima de sus capacidades y limitaciones, asumiendo que cualquier persona, con los apoyos adecuados, puede progresar permanentemente. La discapacidad es, al igual que la minusvalía una construcción que no depende las condiciones personales, sino de los apoyos que proporcione o no el medio social (p. 79).

Antes de plantear los apoyos, es importante visualizar al usuario como persona y no centrarse en la limitación o su deficiencia propiamente. De esta manera se estarían respetando y contemplando adecuadamente aspectos tan importantes como sus intereses y necesidades individuales.

Como parte de los derechos que posee tanto la familia como el usuario, está el conocer la metodología, objetivos, labores, misión y visión del Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD). El cual es un centro donde participan las personas con

discapacidad mayor de 18 años, los cuales reciben diferentes talleres en el centro, como lo son el de madera, reciclaje, prensas, entre otros.

De manera que la visión sobre el CAIPAD también ha cambiado en relación a su verdadero objetivo siendo este el de brindar, apoyar y motivar a las personas con discapacidad a que alcancen sus metas para que obtengan una excelente calidad de vida, viendo al mismo tan solo como una guardería y no como el centro de desarrollo integral que es y que tiene como objetivo fundamental el que según el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial en conjunto con el Ministerio de Educación Pública (2012), el siguiente,

Brindar a personas con discapacidad, mayores de 18 años que requieren de apoyos prolongados o permanentes, una alternativa de dedicación personal, social, ocupacional y o productiva, que les permita potenciar su desarrollo integral, su autonomía personal y mejores condiciones de vida, presente y futura para ellos y su familia (p. 9).

Además es de suma importancia y responsabilidad de la familia el de asistir con frecuencia a las reuniones, empoderarse e informarse y así conocer más allá sobre las leyes que resguardan el bienestar de estas personas con alguna discapacidad.

Uno de los objetivos principales de los CAIPAD es el desarrollo y reforzamiento de habilidades para la vida, según el Ministerio de Educación Pública (MEP), (2013) en el documento titulado “Orientaciones Técnicas de un CAIPAD” expresa que

Esta operacionalización del Plan de Estudios tiene como objetivo contribuir a brindar una respuesta educativa, productiva y social de calidad a las personas usuarias del CAIPAD, que incluya desde sistemas alternativos de comunicación, alfabetización, destrezas sociales, independencia y autodeterminación, vida en la comunidad y destrezas productivas/laborales desde una perspectiva inclusiva (p. 15).

Es importante trabajar con las familias, para que sean conscientes de las necesidades que posee el miembro de la familia con discapacidad para acceder de manera autónoma e independiente en distintos contextos. Esto con el objetivo de trabajar de una forma más objetiva y directa siendo los familiares uno de los mayores motivadores, al mismo tiempo que los resultados serían mucho más positivos por que los apoyos se brindan de una manera continua, tanto en el contexto educativo como en el familiar.

Se conoce de antemano que el trabajo con las familias es a veces complicado, ya que se debe contemplar la disponibilidad de tiempo, su condición socio-económica, entre otras cosas, por lo tanto este tipo de investigaciones requieren tiempo, mucho conocimiento de la población, de sus necesidades y fortalezas, así mismo de las visiones y percepciones que posee cada una. Es necesario trabajar la falta de participación, desconocimiento en temas relacionados a la discapacidad, trabajo en equipo, motivación, entre otras, así como todas las necesidades que se han encontrado tanto en los usuarios como en el centro.

La educación especial es una modalidad de la educación general básica la cual cuenta con servicios escolarizados, de apoyo y seguimiento tanto a docentes como a las familias, por lo que se rescata la importancia del trabajo de esta rama en las personas adultas con discapacidad desde una visión inclusiva e integral, unido en la idea de formación para la vida, es necesario que se trabaje con ellos de modo que sean personas con mas oportunidades de participación en la sociedad y no solo un ser que vive bajo el cuidado de sus familiares. Se debe tener claro que ellos son seres independientes y que cuentan con los mismos derechos que todas las personas, de esta manera también se podrá trabajar la visión errónea que se tiene ante los mismos dentro de los distintos espacios de la sociedad. Con todo esto se resalta como se podrá por medio de la investigación impulsar el desarrollo integral y así mismo de diversas habilidades para la vida que los mismos requieren para seguir siendo activos en la sociedad y responder por si mismos a variadas situaciones que se les presentan, eliminando las barreras que se han impuesto desde tiempos pasados y que siguen repercutiendo en el presente.

Problema

El trabajo se desarrolla en el CAIPAD ACEFOPAVAS, en el cual se realizaron visitas a la institución, por medio de las cuales se logró conocer al servicio y su forma de trabajo, al docente y su visión en la labor que desempeña, a algunos padres y madres de familia y a los usuarios y usuarias del centro. Gracias a estas acciones, se pudo encontrar algunas de las necesidades que viven los usuarios y usuarias, así como sus familias, las cuales se exponen a continuación:

1. **Falta de formación del único docente que labora en la institución:** su formación académica no corresponde a las exigencias del puesto en el cual está laborando, ya que el docente en las visitas a la institución por medio de conversaciones informales, ha manifestado su inseguridad en temas de discapacidad. Debido a la falta de preparación en el área de educación especial, ya que sus estudios están enfocados en el área de artes industriales, por ende, esto arraiga consigo el no responder adecuadamente a las necesidades de la población con la que labora, según su realidad familiar, económica, emocional, social en el proceso hacia la independencia. Otra de las problemáticas es la de no actualizarse en temáticas con relación a la discapacidad y además la forma de trabajar y enfocarse en las necesidades de estos, los cuales al llegar a la adultez comienzan a tener diversas necesidades como lo son: la independencia, desarrollar o fortalecer las habilidades para la vida, obtener y fortalecer las relaciones interpersonales, familiares, con sus iguales, entre otros.
2. **Familia:** Como resultado de las entrevistas realizadas a los padres, madres o encargados de familia, surge información sobre los desconocimientos que poseen, tales como: todas las familias de los usuarios y las usuarias de la institución ACEFOPAVAS no tienen el manejo conceptual sobre discapacidad o exactamente sobre la condición que presenta su hijo o hija, esto se pudo reflejar a la hora de que los mismos se centran en la deficiencia y no en la persona. Las familias dominan generalmente solo el nombre de la condición que tienen sus hijos, no toda la

información necesaria que requieren para ser de mayor apoyo; es decir, que esta situación resulta una limitante para que el mismo pueda desenvolverse como cualquier otra persona de su edad cronológica, debido a que por el desconocimiento actual se repercute en las acciones de sus padres, dándose situaciones de sobreprotección, donde lo ideal sería que pudiera ser independiente al menos en habilidades para la vida, logrando así que se fomente y desarrolle poco a poco la independencia.

Respecto a los apoyos se pueden decir que estos podrían potenciar algunas áreas de sus hijos o hijas, como desarrollar en ellos diversas destrezas y habilidades para la vida las cuales son parte importante en la etapa de la adultez, estos son aspectos que les pueden ayudar a tener un mejor desenvolvimiento en la sociedad. Con la intención de que desarrolle el sentido de autonomía e independencia que requieren como cualquier otra persona y así se podría evitar la limitación a obtener muchas oportunidades las cuales son aseguradoras de un futuro enriquecedor o al menos seguro para la tranquilidad de sus familiares.

Otro aspecto es el desconocimiento de las familias y de toda la población en general de la metodología de los CAIPAD, ya que se nota en la visión que mantienen, viéndolas como guarderías y centros de cuidado. Esto a su vez les hace pensar a los padres y madres que en estas instituciones se deben de trabajar otras áreas y realizar otras actividades, que en realidad no tienen nada que ver con los mismos o la promoción de las habilidades en la obtención de una vida independiente y una mejor calidad de vida. Es por esto, que se refleja la importancia de brindar todo tipo de información referente a esta temática y un mayor apoyo a los encargados, padres y madres de familia con respecto a las carencias detectadas, como también mantener un contacto directo con los mismos, de manera que en conjunto se den respuesta a toda necesidad o interrogante existente.

- 3. Limitantes para una vida independiente:** Al tener un mayor acercamiento con las familias de los usuarios, se pudo detectar que una de las problemáticas que arraigan para que estos puedan obtener una vida independiente según sus habilidades y

destrezas, esto dependerá mucho tanto de la situación económica como familiar que tengan, ya que son grandes influyentes en la educación y oportunidades que irán a tener a lo largo de su crecimiento. Paralelo a ello se encuentra la crianza que tuvieron sus padres o el acompañamiento que se les dió al tener un hijo con discapacidad, siendo esto una gran influencia en la visión que tengan para enfrentar esta nueva situación, todo esto será de gran influencia y se denotará hasta que la persona sea adulta y se encuentre en el proceso de obtener la independencia o al menos tener un mayor número de habilidades comparadas a la niñez.

Uno de los ejes centrales que se toman en cuenta para trabajar este tema es el considerar que la población con discapacidad debe ser vista de la misma manera que todo ser humano, por lo que la participación plena de ellas es primordial en todos los aspectos de nuestra sociedad, lo que traerá muchísimos beneficios, comenzando por ser un país más equitativo en la valoración de oportunidades, visiones y de cultura. Con respecto a la discapacidad Costa Rica desde tiempos muy antiguos ha podido ir demostrando como su enfoque hacia la discapacidad ha ido cambiando, donde se busca la promoción de los derechos humanos y de la participación ciudadana de cada uno de sus miembros en equidad de condiciones.

Según el último censo realizado en nuestro país en el 2000 sobre las situaciones de las personas con discapacidad se resume la idea de que las mismas continúan enfrentándose a distintos tipos de barreras de toda naturaleza tomando en cuenta: la desigualdad en el acceso a los servicios públicos como lo son el de salud, el educativo y el acceso al empleo, actitudinales como lo son: pensamientos, visiones de familiares y de sus iguales, estructurales como lo son: las calles, aceras, medios de transporte, edificios, entre otros.

Todo esto atenta directamente a la dignidad humana y derechos innegables que tiene la persona con discapacidad, por lo tanto, se destaca la importancia de trabajar tanto con sus familiares, el centro de educación y con la misma, sobre las diversas necesidades, habilidades y destrezas, las cuales podrán hacer un pequeño cambio en sus vidas y así mejorar las

condiciones en que estos viven actualmente y reformar la idea de lo que es tener una calidad de vida al llegar a la adultez.

Pregunta de investigación

¿Cómo ha sido la vivencia del desarrollo de las habilidades para la vida de los hijos e hijas de los padres, madres o encargados del CAIPAD ACEFOPAVAS con el fin de potenciar destrezas para el mejoramiento en su calidad de vida?

Antecedentes

Es pertinente rescatar que en Costa Rica durante los últimos años, han surgido una serie de cambios tanto positivos en lo que respecta al área de la discapacidad, esto se puede visualizar en la literatura consultada para el desarrollo del siguiente capítulo de la investigación, trayendo consigo modificaciones en la sociedad, dando como resultado transformaciones en percepciones y actitudes ante diferentes situaciones del vivir diario de todas las personas con discapacidad.

Se han dado cambios con respecto a las creencias y mitos que se tenían hacia las personas con discapacidad, por ejemplo: las pocas oportunidades sociales, educativas y laborales que se les brindaban y las políticas legislativas vigentes. Esto ha permitido la transformación que se ha vivido con el pasar del tiempo, ya que se han vivenciado una serie de avances en el mismo, como la creación de leyes que respaldan a las personas con discapacidad, normas, congresos, convenciones y un enorme auge en cuanto a la concientización sobre este tema, ofreciendo más oportunidades de inclusión y de aceptación.

Se ha visto la creación de varios entes, entre algunos se pueden mencionar el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), donde a mediados del siglo XX. Con esta institución se suscitaron diversas estrategias a favor de las personas con alguna discapacidad, en compañía de la equiparación de oportunidades y la no discriminación hacia esta población. A nivel del país se ha podido dar una secuencia de diversos lineamientos

jurídicos donde en el año 1996 se aprueba la ley 7600 sobre Igualdad de oportunidades para personas con discapacidad. Surge la aprobación de otras leyes, como la ley 7948 (Aprobación de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad) aprobada en 1999, la cual busca la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Posteriormente entra en vigencia la ley 8661 (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad) suscrita en el 2007, la cual valida los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo.

Estos y otros movimientos han permitido enormemente el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, con el fin de lograr que se respeten sus derechos y su dignidad humana.

En cuanto a las investigaciones relacionadas con el tema de investigación se destacan las más relevantes para dicho contexto nacional, las cuales serán expuestas en orden cronológico para una mayor comprensión de los avances que fortalecen y amplían el desarrollo de dicho tema.

En un primer momento se menciona a Sarto (2001), en su documento internacional sobre la relación de la Familia y Discapacidad, realizada en la Universidad de Salamanca, destaca la idea de que la familia además de promover las capacidades de su hijo con discapacidad debe darle continuidad a su independencia, logrando que se pueda denotar como este es un núcleo que juega un papel fundamental en todo el proceso de las personas con discapacidad, dado que este es el primer ente socializador por excelencia, siendo un entorno muy natural, donde todos sus miembros evolucionan y se forman en diversos niveles llámense: afectivos, sociales, económicos, educativos, entre otros.

Además, se rescata la importancia del proceso de aceptación, el cual es cíclico, donde las familias comienzan a desempeñar diversas funciones, todas con el objetivo primordial de satisfacer las necesidades individuales-colectivas de cada uno de sus miembros. En general, cada una de estas funciones se tornan complejas de realizar como lo menciona el autor, ya que

cuando se habla de una persona con discapacidad es necesario tomar en cuenta: los recursos, apoyos, las respuestas y demás, las cuales son variables según la realidad familiar. Entre las funciones familiares se mencionan la económica, el cuidado físico, de descanso y recuperación, socialización, autodefinición, afectividad, orientación, educación y vocacional, todas con igualdad de importancia y una entrelazada de la otra. Todo esto es ideal, para tener una mejor comprensión a la hora de tratarse con las familias, ya que se hace ideal la empatía por parte de las investigadoras participes del estudio.

Posteriormente entre otro hecho importante se menciona a Egea y Sarabia (2004), los cuales en su investigación internacional sobre la visión y modelos conceptuales de discapacidad, realizada en España, expresan que con el transcurrir del tiempo el fenómeno de discapacidad ha evolucionado desarraigándose de concepciones erróneas y discriminatorias, por nuevas visiones, sobre la definición de este término y relaciones interpersonales, que sin duda alguna son más acertadas e inclusivas.

Por su parte también en este mismo documento se habla como la discapacidad presenta una evolución, donde primeramente se ve como enfermedad, seguido de ello como deficiencia y a partir de este, recibe una transformación más apropiada llamándose en sí discapacidad y de la cual expone que la discapacidad está en el entorno y sus barreras. Por lo tanto, esto va más allá de una restricción de la persona siendo propiamente del contexto social, además los autores pretenden que la terminología y la concepción sobre la discapacidad sea la más acertada hablando sobre una neutralidad ideológica, fijándose en la persona como sujeto independiente y capaz, antes que la discapacidad en sí. Esto es fundamental para que los miembros de las familias tomen en cuenta, ya que en ocasiones se pueden encontrar falsas concepciones o formas de crianza, siendo un total limitante para el correcto desarrollo de las habilidades para la vida.

Esta información contribuye en la investigación realizada, para tener presente el uso de la terminología correcta, a la hora de referirse a la discapacidad sin tener juicios de valor y poder transmitir este conocimiento a los actores con los que se desea trabajar para que tengan

un mayor conocimiento y puedan ponerlo en práctica. Cabe destacar que en compañía de una persona con discapacidad se encuentra en la mayoría de las veces un núcleo familiar presente, el cual es el primer ente socializador y formador de toda persona, ante este hecho se destaca la importancia de hablar de familia de la personas con discapacidad.

Toda persona tiene derecho a crecer en un ambiente de paz y armonía, un contexto en donde se vele por el bienestar físico y mental, y esto solo lo puede hacer una familia, por ende como se menciona en el documento nacional del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia (2006), es un derecho que todo niño y adolescente se desarrolle en un núcleo familiar sano en donde se evite y se vele por el cumplimiento de los derechos de esa persona y así mismo, que los mismos miembros tengan distintos mecanismos y condiciones para promover una protección integral. A su vez se menciona que la familia es un núcleo de personas el cual velan por los intereses de cada uno de los actores de dicha familia.

Se trabajará con la concepción de la familia, ya que esta es la primer ente con que comparte el usuario en todo su desarrollo y tomando en cuenta la crianza obtenida y la perspectiva que estos tienen sobre la discapacidad, así se repercutirá en las acciones que se desarrollen hacia la persona con discapacidad, y de esta manera el mismo reaccionará ante diversas situaciones. Además, se debe tomar en cuenta que para lograr diversos objetivos a trabajar con respecto a los usuarios participantes se requiere del apoyo y disposición total de estos y sus familias.

Se denota la necesidad de trabajar con la familia por el motivo de que este es un proceso en conjunto, donde se hace necesario que los mismos sean un apoyo permanente, que siempre busquen fomentar la autonomía de su hijo o hija y así como el cuidado en lo que respecta a las leyes y normativas que velan por el bienestar de las personas con discapacidad.

En el documento internacional llamado Habilidades para la Vida, escrito por Gómez y Suárez (2006), de la Universidad de Antioquia. De la investigación de estos autores se obtiene como resultado y aportación a esta indagación la idea de que las habilidades para la vida son destrezas psicosociales que favorecen y refuerzan toda exigencia que se presente en el camino diario de toda persona, en otras palabras es el proceso de adquisición de diversas herramientas

que le puedan facilitar al adulto a tener un comportamiento en la sociedad de manera más positiva y saludable. También, como otro resultado es que estas habilidades son genéricas y que se requieren de un conjunto de ellas para responder con éxito a determinadas situaciones. Las habilidades para la vida parten de la adquisición y formación en la capacidad de conocimiento cognitivo, social y para el control de emociones.

Esto radica sobre la importancia de la necesidad de que toda persona adquiera estas habilidades para una mejor vivencia en una sociedad tan exigente como la actual, para que pueda desarrollarse sin problema alguno, siendo totalmente independiente, ofreciéndole a esta automáticamente una calidad de vida adecuada. Se hace necesario, el manejo de este conocimiento en las familias y centros de educación de cada una de las personas con discapacidad, de manera que se pueda obtener una continuidad de cambios, en lo que respecta a la discapacidad, las oportunidades sociales, educativas y laborales, trayendo consigo una vida independiente y en compañía de ello dará paso a la obtención en la confirmación de los derechos de las personas con discapacidad, siendo estos inherentes en la dignidad humana, y así disminuyendo de toda mentalidad la involucración de esta población en situaciones de discriminación o poca inclusión.

Sobre el tema de habilidades para la vida también en el artículo de Porras (2013) expresa que, el desarrollo de habilidades para la vida es fundamental como un agente que favorezca, ya sean estrategias o comportamientos relacionados para sobrellevar de manera correcta los conflictos del vivir diario. Como aporte a la investigación, se da que el enfoque de habilidades para la vida permite desarrollar destrezas para que las personas con discapacidad adquieran actitudes y aptitudes necesarias para su desarrollo humano y para poder así, afrontar situaciones acorde con su ciclo de vida cronológico.

Todo lo que implica habilidades para la vida tiene como objetivo principal el fomento de una autonomía en las personas, y esta independencia es en todos los ámbitos de la vida plena de una persona, involucrando no solo su parte individual sino además en el desenvolvimiento de la sociedad, con la finalidad que sean personas independientes, que no dependan de nadie

para poder sufragar sus necesidades básicas y en el diario vivir de una persona. Con ello se alcanza un mejor desempeño en las acciones por realizar a diario, donde se logra la promoción de la confianza en sí mismo, la conciencia y la comprensión; siendo todo esto herramientas que ayuden en el crecimiento personal.

Como otro avance importante Hidalgo y Jiménez (2011) , en su tesis con tema el papel de la familia en el proceso de inserción laboral de los adultos con discapacidad intelectual, haciendo propia la idea expuesta sobre el papel de la familia en lo referente a ser un apoyo y así mismo una guía en la que respecta a la aplicación y utilización de recursos y acciones que puedan asegurar una mejor calidad de vida a todos los miembros de la familia, en especial a la personas con discapacidad, esto por motivo de que los mismos se puedan desarrollar de forma libre y autónoma a la hora de llegar a la vida joven adulta en la cual busca su propia identidad y descubre sus diversas capacidades para desempeñarse, tanto en ámbitos laborales como emocional e interpersonales.

Además se fundamenta la investigación con que la familia es parte fundamental y centro de toda sociedad, la cual definirá en gran parte el avance, motivación, autoimagen y futuro de los miembros, y con ello promover en gran parte a la personas con discapacidad a construir su percepción de sí misma y de visualizar al mundo, logrando que esta pueda construir un futuro enriquecedor, en donde se propongan metas y sueños como un ente individual.

Por su parte también, en la tesis suscrita por Founier (2013), con el tema de El papel de la familia y la comunidad en la promoción de la autonomía de los seres humanos en condición de discapacidad. El trabajo expone que la familia es clave fundamental para propiciar cambios en las vidas de las personas con discapacidad, tomando en cuenta que no se obtendrán buenos resultados si se quiere cambiar a la persona, ya que antes se debe conocer el trasfondo de la situación, es decir cuál es la organización familiar en compañía de acciones pasivas.

La investigación plantea que esta es una realidad que se evidencia en muchas familias costarricenses, las cuales tienen un familiar con discapacidad, donde se ignora el tema referente a esto, dándole paso a muchas preguntas, dudas y hasta temores de cómo convivir

con la situación y no permitiendo entender de una mejor manera sus propias realidades y la importancia de lo que es individualidad para con sus miembros.

Tomando la idea anterior, se confirma la carencia que hay en las personas con discapacidad adultas en el desarrollo de habilidades para la vida y en donde sin ellas los jóvenes crecen siendo sobreprotegidos, y en donde ningún miembro de la familia confía en lo que estos pueden llegar a lograr en sus vidas. Por lo que se tiene como resultado que muchas ocasiones tienden a desarrollar cierto desinterés y desconocimiento sobre que fomentar en la vida de sus familiares con discapacidad para lograr una vida independiente.

Al cumplir las primeras etapas de vida se llega a ser adulto- joven y por ende en esta etapa también es de relevancia pensar en la educación, la cual nos especializa en alguna rama, ayuda ser independientes y sufragarse por sí mismos todas las necesidades básicas que puede tener una persona, las cuales antes eran financiadas por la familia. En el caso específico de las personas con discapacidad cognitiva, al no poder ingresar a una universidad o algún otro centro de estudios técnicos dado que algunos de ellos van al Instituto Nacional de Aprendizaje (INA), dando como resultado una enorme barrera para su futuro. En consecuencia a esta deficiencia en la educación Costarricense nacen los Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad, conocidos como CAIPAD.

El documento nacional sobre Orientaciones Técnicas de los CAIPAD (2013), se destaca que por los años 90 se comenzó a gestar la propuesta de los CAIPAD, siendo esto de interés enorme tanto de las familias de personas adultas con discapacidad como de los docentes, ante la faltante de diversas oportunidades o alternativas para la población adulta con discapacidad en su continuidad educativa, una vez que estos egresaban de centros de educación especial.

Para la elaboración del documento era primordial rescatar que los jóvenes adultos con discapacidad, continúen en su educación formando parte de los CAIPAD, esto por motivo de que refuerza el desarrollo de sus habilidades, promoviendo las prácticas inclusivas, logrando consigo una independencia, autonomía y una vida social óptima. En compañía de la investigación se toma en cuenta como estos centros ayudan a las personas con discapacidad, al

planteamiento y superación de retos, reforzando la calidad de vida en diversas variables y distintos tiempos. Se debe tener como prioridad que para todo esto es esencial la participación plena y activa de la familia, esto encierra las reuniones, talleres y toda actividad que realice el centro educativo en donde se desenvuelva su hijo o hija.

Cuando una persona adulta con discapacidad ingresa al centro de estudios, se busca poder ser de la máxima ayuda posible para el correcto desenvolvimiento en su etapa de vida buscando como finalidad la autonomía en sus principales necesidades o intereses, por ello Fournier, 2013 (citado por Hidalgo y Jiménez, 2011), expone que, “una persona autónoma es capaz de asumir diversas responsabilidades y deberes, además de eliminar consigo etiquetas hacia las personas que no la poseen como por ejemplo pobrecito”. Asimismo que se busca poder democratizar el hecho social de mirar a la persona con discapacidad como autónomo partiendo del lenguaje, acciones y concepciones en compañía de la búsqueda de la equidad de todos y para todos.

El párrafo anterior, denota la importancia que desde los centros educativos y especialmente desde las familias se fomenten dichas habilidades para la vida en las personas con discapacidad, con las cuales si se desarrollan y refuerzan de una forma continua y correcta, se obtendrá como resultado una persona autónoma o independiente, la cual podrá tener un mejor futuro y desempeño dentro de la sociedad actual, la cual está inmersa en concepciones erróneas, barreras físicas, mentales y limitaciones en lo que respecta al desarrollo laboral y personal.

Ante esta panorámica se da como resultado la importancia de trabajar diversas habilidades en las personas con discapacidad y siempre potenciando el trabajo entre la familia y la institución, logrando de esta manera una armonía entre todos los actores que forman parte del proceso de formación de las personas con discapacidad.

Objetivo General

Conocer la perspectiva que tienen los docentes, usuarios y familias del CAIPAD ACEFOPAVAS con respecto a la importancia de la familia en el proceso de la adquisición de habilidades para la vida para una adecuada calidad de vida de los personas con discapacidad.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar la población y la institución con la cual se trabajará en el proceso investigativo para construir un perfil de vivencias.
2. Identificar la realidad y características sociodemográficas de las familias de los usuarios del CAIPAD mediante sus historias de vida.
3. Contrastar las experiencias de vida y prácticas diarias con teoría relevante, para obtener la realidad de las familias participantes, desde la perspectiva del padre de familia.
4. Propiciar a padres y personal docente del CAIPAD, información y apoyo sobre las necesidades encontradas en la relación Familia- CAIPAD por medio de la entrega de un boletín informativo, que propicie el fortalecimiento y promoción para una vida independiente.

Capítulo II

Marco teórico

En este capítulo se desarrolla la fundamentación teórica de la investigación: El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las personas con discapacidad de Pavas

En el mismo, se busca realizar el análisis de las cinco categorías fundamentales para el desarrollo de esta indagación, en donde las mismas desarrollan temáticas necesarias y que proporcionan realidades vividas en torno al tema. Se expone el término de discapacidad, partiendo desde la evolución de su conceptualización y el enfoque que este ha tenido en las personas adultas con discapacidad, tomando en cuenta la centralización que se da en la discapacidad cognitiva siendo la población meta con que se trabaja y por último, están los modelos los cuales hacen una representación histórica que la discapacidad ha tenido a lo largo del tiempo.

Como segunda categoría se toma en cuenta a la familia y sus distintas composiciones, centrándose en las familias que tienen un miembro con discapacidad y sus reacciones ante esta situación, así como destacando las funciones básicas e indispensables que toda familia debe tener para un mejor desarrollo de sus individuos. Seguidamente, la tercera categoría pretende explicar la definición del Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD), así como sus funciones generales y apoyos que brindan a esta población.

Finalmente se encuentran las habilidades para la vida las cuales son indispensables para lograr el cumplimiento del objetivo planteado que busca una vida independiente de las personas adultas con discapacidad, la definición del concepto, los tipos de habilidades que se destacan en la rama de Educación Especial y por último el trabajo con la población meta.

A continuación se desarrolla la categoría de lo que es discapacidad, se presenta una síntesis de la evolución del término de discapacidad y todo lo que este arraiga a lo largo del tiempo, dicho recuento explica como la visión de discapacidad no se centra en la persona sino en la sociedad. Además, se denota a la familia como eje fundamental de convivencia y apoyo de toda persona con discapacidad tomando distintas perspectivas sobre la misma, ya que la familia es muy variada en cuanto a su conformación.

Las Personas Adultas con Discapacidad

Para la Organización Mundial de la Salud (2011) la discapacidad se define como,

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (p. 1).

El término de discapacidad se encuentra en constante evolución a lo largo del tiempo, ya que se centraba en el déficit de la persona con discapacidad, dejando de lado las acciones que tiene la sociedad ante esta población, se ignora el hecho de que la discapacidad es más un asunto de agentes externos, que propios del individuo.

La discapacidad es una construcción social que excede el aspecto médico o propio de la persona y su salud, las distintas visiones con que la humanidad ha entendido la discapacidad coexiste desde las prácticas. La problemática son todas aquellas barreras que el entorno le pone a las personas, haciendo consigo que no puedan participar activamente en la sociedad, quedando limitadas al acceso de muchas actividades del diario vivir, respondiendo esto según la teoría Brogna (2009) en donde expone que la discapacidad, “Resulta de la interacción entre la persona y el ambiente en el que vive” (p. 13.).

Todo esto constituye el aumento o la disminución de posibilidades para que las personas con discapacidad puedan lograr una correcta autonomía, igualdad de oportunidades e inclusión en la sociedad, teniendo así un papel activo dentro de la misma.

A.1 Definición de Discapacidad

Es importante rescatar de que el concepto de discapacidad es sumamente amplio, implicando consigo un bagaje de ramas, visiones, perspectivas, que orientan a que la sociedad cree su propio concepto, pudiéndose mencionar entonces, que este término es sumamente relativo y evolucionista. Es por esto que la autor Aparicio (s.f) rescata que,

Los diferentes términos y significados han sufrido evolución constante y los mismos son propios de cada contexto sociocultural y enfoque comprensivo y desde el que se justifican. Ello se debe a que los conceptos, como representaciones que son, reflejan el pensamiento de una sociedad, en un momento histórico, a la vez que los términos utilizados se relacionan con el contenido al que se refieren (p. 129).

Con esto se puede aclarar además, que otro aspecto que influye en la visión que se vaya a tener hacia esta terminología, es el contexto en que la persona se encuentre, tomando en cuenta sus creencias, filosofías y valores que hayan sido integrados en su formación personal para así, determinar que es discapacidad. El concepto ha tenido una gran evolución, en comparación con las épocas pasadas donde cabe mencionar a la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación, 1974 (citado por Brogna, 2009) explica que, “La discapacidad es una desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma en cuenta poco o nada a las personas que tienen deficiencias físicas...” (p.88)

Se reitera que la discapacidad se encuentra en el entorno, en su infraestructura, y en pensamiento por parte de un porcentaje de la población costarricense, este término no es algo que nace poco tiempo atrás, sino por el contrario, desde épocas muy antiguas, siendo antes vista como una tripología, según menciona la Organización Mundial de la Salud y su clasificación internacional (1993) en donde se consideraba así, a la persona con discapacidad

como parte de una “deficiencia, discapacidad y minusvalía... las mismas siendo causadas por anormalidades” (p. 103), donde anteriormente la persona con discapacidad era vista como dependiente, enferma, ocupando de una constante atención, y necesitada de asistencialismo para la realización de diversas tareas de la vida cotidiana, viéndose la discapacidad como algo negativo, siendo en gran parte una perspectiva tabú de la sociedad.

En esta historia de la discapacidad se puede denotar que la problemática era simplemente fijada en la persona con discapacidad y sus diversas necesidades, tiempo después al comenzar a reconocer los diversos tipos de condiciones se comienzan a diferenciar unos de otros en diversos grupos, hasta llegar a un punto de acuerdo donde se pueda ver la discapacidad no solo como una problemática personal, sino también teniendo una relación con la sociedad.

La discapacidad es un concepto de una compleja construcción social el cual podrá resultar de diversas interrelaciones de elementos, como lo son los rasgos biológicos-conductuales de la persona, la organización económica y en compañía de las políticas del país y así mismo del aspecto cultural de un grupo o sociedad a la que el sujeto pertenece, ya que el proceso de construcción se desarrolla a través de estas estructuras externas e internas.

Unido a esta idea se rescata, una de las más actuales definiciones brindadas por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) la discapacidad se define como,

“La discapacidad es un término que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (p.1)

Con lo anterior se une la idea de que el concepto de discapacidad seguirá en un constante cambio, actualizándose y así mismo partiendo de las realidades y necesidades propias que tengan las personas con discapacidad. Se reconoce los diversos tipos de discapacidad o deficiencias ya sean físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a corto o largo plazo, donde

la persona en la interacción con la sociedad obtenga como resultado diversas barreras que puedan impedirles su efectiva participación en la sociedad en una igualdad de oportunidades.

Hoy en día, se ha dado mayor importancia al tema de discapacidad, reconociendo a la persona como un ser independiente, con habilidades, derechos, y con la potencialidad de plantearse objetivos y metas en su vida personal y social. Se replantea esta idea inclusiva con la calificación internacional del concepto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011) donde expone que “La discapacidad no es solo una condición de salud propia de la persona, sino es el resultado de la interacción de las limitaciones humanas y el medio en que se desenvuelve”. (p.6)

A continuación se presenta una tabla elaborada por Brogna (2009) en donde se evidencia a partir de distintas fechas la evolución del término de discapacidad, como forma de plasmar de una mejor manera, de retroalimentar y constatar lo comentado anteriormente.

Tabla 1. Visiones y revisiones de la discapacidad.

Personas/institución	Años	Definición
UPIAS (Union of the Physically Impaired against Segregation) Unión de Impedidos Físicos contra la segregación.	1974	“Definimos la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esa manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales.
Declaración de los Derechos Impedidos. Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas.	1975	El término <i>impedido</i> designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y	1980	<i>Deficiencia:</i> toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o

Minusvalías (CIDDM)

Organización Mundial de Salud,
Ginebra.

anatómica. *Discapacidad*: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. *Minusvalía*: una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).

Programa de Acción Mundial, 1982
ONU.

Retoma la definición anterior.

Normas Uniformes para la 1993
Equiparación de Oportunidades de
las Personas Con Discapacidad,
ONU.

Discapacidad y minusvalía

Con la palabra *discapacidad* se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requieren atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra “minusvalía” describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad: por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con

	discapacidad participen en condiciones de igualdad.
Clasificación Internacional del 2001 Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, OMS.	Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).
Convención sobre los Derechos de 13 de las Personas con Discapacidad, diciembre de ONU. 2006	Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con impedimentos y las barreras actitudinales y del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en pie de igualdad con los demás. Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que en interacción con diversas barreras puedan impedir su efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (Artículo 1. Propósitos)

Fuente: Brogna (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad.

El cuadro anterior, nos lleva a visualizar que un factor que determina la discapacidad es el contexto social en el que las mismas se desenvuelvan y que además, dicho concepto no solo debe centrarse en la deficiencia, ya que en conjunto de diversos apoyos la persona puede así desarrollarse por sí sola, además de ser incluida en la sociedad de manera natural y efectiva, siendo esta definición un gran cambio en la visión, ya que pasa de una concepción sumamente cerrada a una más dinámica y abierta, que responde a la sociedad actual.

La perspectiva de discapacidad ha ido evolucionando con el pasar del tiempo, donde gran parte de la sociedad ha ido visualizando a la persona con discapacidad de otra forma, aunque

no se niega que aún se arrastran ciertos paradigmas de modelos tradicionales, donde se genera consigo conceptos o prejuicios erróneos que producen discriminación, haciéndose necesaria la creación de diversos apoyos para incentivar y proteger a esta población.

Se puede denotar como la forma de visualizar la discapacidad ha ido replanteándose, donde para el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC) (2004), simplemente no es un concepto, ya que ha evolucionado tanto que ahora es considerado como una visión. Ésta siendo expuesta en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la que consideran discapacidad como, “Toda aquella persona que tenga deficiencia física, mental, intelectual o sensoriales, a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (p. 29).

Se resalta la importancia de que en la actualidad al hablar de discapacidad, no se cierra en una sola definición establecida, sino que ahora se amplía la definición a lo que es promover y asegurar un goce pleno de derechos, no solo con las demás personas sino que también, la persona como sujeto mismo.

La definición en la convención busca eliminar toda discriminación por motivo de discapacidad, entendiendo la misma como una exclusión a la persona de la realización de actividades tanto individuales como grupales. Hoy en día, se promueve la igualdad de condiciones en los temas de derechos, oportunidades laborales, académicas, personales, entre otros. Se debe tener en cuenta que estos tienen las mismas oportunidades de participar en la sociedad de forma activa, independiente, y que cada uno posea una calidad de vida óptima, en donde tenga todo lo que necesita para vivir y ser feliz.

La sociedad es una de las mayores responsables de limitar o brindar acceso para todos y todas, ya que se reitera que la discapacidad no debería de ser el determinante para que la persona pueda desenvolverse inclusivamente, sin encontrar barreras de tipo actitudinal, comunicativas, ideológicas o espaciales. Además se destaca la importancia de que no será correcto confundir los diferentes tipos de discapacidad, sus características, desarrollo y

necesidades, ya que todo su avance y trabajo dependerá de las referencias genéricas de las personas con discapacidad, como nos lo confirma Edler, (s,f) (citado por Brougna 2009, p.140), que “las referencias genéricas hechas serán según los fines a la especie de homogeneidad básica en la percepción social de las personas, en la medida en que la idea de la discapacidad se asociara con ciertos límites y discapacidades”.

Es necesario que a aunque en términos generales todas las personas con discapacidad pertenezcan a un mismo grupo, se evidencia la falta de reconocer las diferentes características sociales, educativas, entre otros, que tendrá la misma, desde el punto de vista colectivo como el individual.

A.2 Discapacidad Cognitiva

Según el CENAREC, las discapacidades se clasifican principalmente en cuatro tipos llamadas: discapacidad sensorial, discapacidad intelectual, discapacidad física y discapacidad cognitiva. Para este trabajo se orienta únicamente en esta última discapacidad mencionada, puesto que es la condición de la población con la que se trabaja en dicha investigación.

No solo el término de discapacidad en general ha evolucionado, sino también esta condición propia de discapacidad, ya que años atrás era conocida como Retardo Mental (R.M), siendo visto luego como un término muy despectivo; cambiando entonces a lo que hoy en día se conoce como discapacidad cognitiva, y siendo el mismo una rama que se desprende de esta categorización.

La clasificación que se da para los tipos de discapacidad se elaboran como insumos básicos, para poder elaborar procesos más adecuados a cada persona, así mismo el estudio de referentes de información por generalidades, modos de trabajar y desenvolvimientos de cada persona dependiendo de la discapacidad.

Enfocándonos, bien, en esta discapacidad, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (2004), expone que discapacidad cognitiva es,

Discapacidad cognitiva no es algo que uno tenga, como ojos azules o un corazón enfermo. Ni es tampoco algo que uno sea, como bajo de estatura o delgado... Discapacidad cognitiva se refiere a un particular estado de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en habilidades adaptativas (p. 2).

El concepto de discapacidad cognitiva ha ido transformándose de una visión individual a una visión social que toma más en cuenta, la relación entre la persona con el contexto, y que del cual es importante recalcar que al presentar esta discapacidad la persona puede tener diferentes ritmos, estilos de aprendizaje y desarrollo, es decir, que la persona presente un correcto desenvolvimiento en la comunicación pero de igual forma evidencie alguna dificultad en otros factores, ya sean sociales, motivacionales, intelectuales entre otros.

Existen tres niveles en cuanto a la discapacidad cognitiva, los cuales se basan en la medición del coeficiente intelectual (C.I) de cada individuo. Los mismos se clasifican en leve, moderado y severo. Hay que tener en cuenta que al hablar de inteligencia este es un concepto abstracto, pero que a la hora de trabajar con discapacidad es importante obtener una evaluación fiable, que permita al profesional brindar los apoyos de manera correcta.

Al trabajar con personas que poseen una discapacidad cognitiva se debe tomar en cuenta, que las habilidades tanto intelectuales como sociales serán de real importancia para determinar el futuro del mismo, dejando de lado la idea de que al poseer esta discapacidad la persona no puede emprender, continuar o finalizar ciertas tareas o actividades, no tendiendo a su vez habilidades para la vida.

Para entrelazar dicha idea se retoma lo que el Ministerio de Educación Pública (MEP), (2004), expone que “Las personas con discapacidad cognitiva manifestaran ciertas limitaciones, las cuales son en parte “remediables”, por medio de un entrenamiento sistemático de procesos y estrategias adecuadas.” (p. 10).

Lo que este Ministerio busca es que se pueda visualizar de una manera más amplia, a la hora de referirse a discapacidad cognitiva, donde se reconoce que si bien es cierto la persona posee diversas limitaciones estas no deben ser obstáculo o barrera para un adecuado desarrollo de habilidades y relaciones interpersonales. Es parte de cualquier educador que tenga un estudiante con esta condición plantear estrategias que le permitan a esté desenvolverse adecuadamente en donde se le vea además como persona y no como una simple discapacidad.

A.3 Modelos de la concepción de discapacidad

Se debe partir de lo que es un modelo, sobre esto el autor Abarca (2007) menciona que,

Un modelo es una descripción o representación esquemática, sistemática y conscientemente simplificado, de una parte de la realidad. Todo modelo nos proporciona una representación simplificada de un tipo de fenómeno en particular, ello, con la finalidad de facilitar su comprensión. (p. 12).

A partir de los modelos se podrá conocer mucho más sobre la evolución que han tenido las personas con discapacidad en relación a la forma que son vistas, tratadas y cómo han sido incluidas en la sociedad. En este apartado se realiza una inspección donde se pueda evidenciar y ubicar en los tres modelos de discapacidad más relevantes de la historia, donde al comprender dicha evolución nos permitirá delimitar la situación de la persona con discapacidad, desde una perspectiva que enlaza los desarrollos pasados con realidades presentes y tendencias futuras.

Verdugo (2009), expone que: “Lo más manifiesto que tienen en común todas las personas con discapacidad es haber compartido una historia repleta de segregación y discriminación con actitudes sociales negativas (incluyendo profesionales, familiares y sociedad).” (p. 11).

Todas estas barreras, percepciones erróneas, falta de apoyos concretos y situaciones sociales que vivieron y viven las personas con discapacidad han tenido como resultado el poco desarrollo de una vida independiente. No solo se trata de las necesidades de apoyo y falta de actuación por parte de los profesionales, sino también se requiere de un giro total de las

visiones y políticas sociales del país para la mejora de las condiciones de las personas con discapacidad.

A.3.1 Modelo Tradicional

Este modelo se ubica en la época más antigua, en este no se tenía consideración alguna sobre el dolor humano o se pensaba que estas personas no sentían y por lo tanto eran menospreciadas de diferentes maneras o mejor dicho marginadas por su condición, tal como lo dice Holst (2011), que, “Para la sociedad tradicional la imagen de la persona discapacitada era, y es, la de un sujeto necesitado de protección o tutela, un ciudadano incapaz de valerse por sí mismo”(p. 6).

En este modelo se planteaba una perspectiva de caridad de que estas personas necesitaban más ayuda por “no ser normales”, los cuales era necesario que estuvieran bajo el cuidado de alguien, casi siempre de un familiar, ya que la sociedad los excluye de los grupos sociales, por el pensamiento de que éste es incapaz de plantearse buenas relaciones interpersonales. Se consideraban portadores de un mal que no sobrevivían por mucho tiempo y si lo hacían debían atenerse a lo que se les asignaba, tal es el caso de ser objeto de burla en una feria o hasta sufrir de mendicidad en diferentes lugares.

Sobre este modelo, el autor Edler, s,f (citado por Brougna 2009) visualiza que,

Históricamente la denominación de la persona con discapacidad era de una persona portadora de incapacidad (o cualquier otra que esté vigente), respecto a un individuo deriva de un esquema comparativo, ubicándolas en una situación de desventaja respecto a las demás personas (p. 139).

Esta idea, hace que nos posicionemos a cuestionar hasta que nivel eran invisibilizados las personas con discapacidad en esa época, o así mismo como se ignoraban los sentimientos de rechazo y maltrato ejecutados como respuesta a la discapacidad y como se les coloca en diversas categorías de personas “no sanas” o “enfermas” en relación con lo que era normalmente aceptado y deseado para la sociedad.

A.3.2 Modelo Rehabilitador

Seguido al modelo anterior se plantea una segunda visión llamada, modelo rehabilitador, el cual se consolidó después de la II guerra mundial y en donde se plantea desde un punto de vista más humano, pero a su vez centrándose en la deficiencia que la persona presenta antes que en la persona misma, no siendo obstáculo para poder mejorar y cambiar la visualización errónea de parte de la sociedad en que se veía. Holst (2011) sobre esta visión visualiza que, “Este modelo parte del problema donde se localiza en el individuo, en su deficiencia y en su falta de destreza, localizándose principalmente en el origen de sus dificultades.” (p. 65).

En este patrón se toma en cuenta al ser humano, como persona en su totalidad dejando de lado el ambiente social para poder especializarse en la discapacidad, buscando el mejoramiento de ésta, pero visualizando al sujeto como paciente que necesita terapia para disminuir sus limitaciones.

Se toma en cuenta que el concepto de discapacidad que se conservaba en el modelo tradicional comienza a cambiar y se nota como del mismo se van desprendiendo diferentes concepciones que no engloban en una totalidad a la persona como un ser individual, sino como un ser no pensante o no viviente. Sin embargo, se inicia a reconocer los apoyos que necesita para lograr diferentes avances.

Según Arnáu, 2008 (citado por Brogna, 2009), el modelo rehabilitador,

Alude a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”. Se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos (p. 3).

Lo que nos expone el autor anteriormente, deja ver como la sociedad misma ha sido la encargada de crear una serie de estereotipos y visiones erróneas en cuanto al término de

discapacidad y como la falta de información y de estudio hizo que en este tiempo se viera la discapacidad como una enfermedad. Sobresale una época en la cual no se le brindaban apoyos a las personas con discapacidad sino que se les “rehabilitaba” para tratarles sus males y que llegarán a ser “normales”. Sin embargo, se cuestiona que no existe un instrumento, método o tabla que indique o pueda determinar que es “normal” según los estándares de la sociedad.

Por otro lado, se deja ver como este modelo, antes que al sujeto ve a su discapacidad, poniendo esto como base para así, tratar al mismo. Es sumamente indignante el punto de que por alguna condición de discapacidad que una persona tuviera no se viera como una persona igual que las demás y que se le dejara como “algo” más de la sociedad, “algo” que no posee valor alguno, simplemente por no llegar a alcanzar lo que para muchos es “normal” y en donde ser “normal” es más importante que los sentimientos de alguien.

A.3.3 Modelo Social

Por último se encuentra el modelo social, el cual se dió a inicios de los años 70 y comienza a tener un punto de vista más general, el cual no solo se centra en la deficiencia o falta de destreza de la persona con discapacidad, sino que señala en gran manera al entorno y sus limitantes. Este modelo cree en la independencia de las personas con discapacidad, tomando en cuenta la condición y reconociendo que la persona va a necesitar de apoyos, pero enfatizándose mayormente en el ámbito social.

Holst (2011), muestra sobre este movimiento que “Vida independiente significa que queremos el mismo control y las mismas oportunidades en la vida diaria que nuestros hermanos y hermanas, vecinos, amigos que no tienen discapacidades y que asumen como un hecho” (p. 67). Esto quiere decir que las personas con discapacidad desean las mismas oportunidades, que los miren de la misma forma que miran a todos los demás, y que se centre la deficiencia en el entorno, en creencias, la forma de pensar y de ver los hechos del diario vivir.

Esta idea aún implica mucho trabajo por realizar, pero es un punto que se ha demostrado a lo largo del tiempo como ha tenido cambios y visiones que responden a las realidades de cada

una de las personas. Es tan solo, que muchas de las ideas que se plantean se lleven a cabo como se necesita en la sociedad, para que así las personas con discapacidad puedan tener el mayor control de sus propias vidas y pensamientos, para así poder elegir por ellos mismos y no por la consideración de los demás o las ideas que se les han impregnado a sus seres más cercanos.

Sobre el mismo modelo, Goffman, s.f (citado por Brogna, 2009), desarrolla que, “Se posiciona a la persona con discapacidad como sujeto, especialmente como sujeto de derecho, resaltando el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas “normacentristas”. (p. 182). Este modelo plasma que primero está el sujeto como persona con derechos y sentimientos que cualquier tipo de condición que presente.

Este tiempo en general, deja de lado toda práctica o rehabilitación que sea con el fin de “normalizar” a un individuo, puesto que se cae en la realidad que la discapacidad no está en el mismo sino, en las barreras sociales, llámese barreras del contexto en cuanto a infraestructura o de pensamiento por parte de los demás.

Familias de las personas adultas con discapacidad

La familia es el ente fundamental de toda persona, el núcleo encargado de velar por el desarrollo, bienestar y la integridad de sus miembros, así como el desempeño en diversas áreas.

El papel de la familia es fundamental para la persona con discapacidad ya que esta se relaciona o interviene en forma directa, además, es la encargada no solo del área emocional sino se toma en cuenta como un ente socializador, económico y delegado de responsabilidades. La familia, no es solo importante en la niñez sino en todo el desarrollo de la vida adulta, que es la etapa en donde todo miembro sufre más cambios en su vida.

B.1 Definición de la familia

Es importante resaltar que para la sociedad la familia es el grupo más importante de la misma, ya que es a partir de esta en la que se continúa desarrollando la sociedad, es el grupo

por el cual se crean o mantienen valores, es el conjunto encargado de darse entre ellos mismos la energía, motivación y afectividad para salir día a día a la comunidad y enfrentar lo que se presente.

Para el Instituto Interamericano del niño, la niña y el adolescente (IIN), (s,f), la familia es, “un conjunto de personas que conviven bajo un mismo techo, organizada en roles fijos, con vínculos sanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, y con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.” (p. 1).

En ocasiones, la familia puede ser vista de diversas formas ya que ciertamente constituye un apoyo principal y primordial para cualquier persona, siendo parte fundamental del desarrollo en diversas áreas, como lo son el afectivo, el social, el intelectual, el económico, entre otros. Siendo uno de los mayores formadores desde edades tempranas como la infancia, hasta muy adultos, esto hasta cuando una persona se logra independizar.

Los roles que se dan en la familia, por lo general, son los ya planteados por una sociedad, son roles determinados que en conjunto se han creado y que se han mantenido por años. Aunque se debe mencionar que hoy en día, algunos de esos roles varían, logrando consigo una mayor igualdad de género entre los que habitan en un hogar.

En el tercer congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”, Sarto (2001) transcribe que,

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y restructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. (p. 1-2).

Las relaciones y procesos que lleven a cabo los miembros de la familia son interactivos, dando como resultado que cualquier evento que ocurra a uno de ellos va a repercutir de una u otra forma a los demás, experimentando cambios, adaptaciones, cambio de roles y buscando la independencia de cada uno de estos miembros.

Toda familia se preocupa sin duda alguna por el bienestar del otro, porque el otro esté bien y que nadie violente los derechos que como persona posee. La familia suele ser el grupo más fiel, en donde los problemas del otro, en su mayoría, son parte de los demás también. Aunque los intereses y gustos a veces suelen no ser los mismos, entre todos el ideal de vivir en paz y en armonía es el mismo.

Según el Instituto Interamericano del niño, la niña y adolescente, (s,f), la familia

Cumple con un papel en la socialización, la familia, al igual que las instituciones igualmente sociales (la religión, la educación, los medios de comunicación de masas), configuran el entorno social y simbólico de las personas. Es decir, contribuye con el proceso en el cual las personas se hacen miembros de una sociedad (p. 4).

En esta etapa se puede destacar que la familia es por excelencia la primera instancia de socialización, es aquí donde la persona podrá aprender lo adecuado y lo inadecuado, roles, y diversas formas de comportamiento según el sitio y la actividad en la que se encuentre.

De forma más específica se puede denotar que la familia también es la transmisora y productora de cómo la persona se relacione y así mismo se condicionen las formas en la que piensen, perciban los actos de los demás y de sí mismos o se comuniquen.

B.2 Familia ante la condición de discapacidad de su hijo

Todas las familias al esperar la llegada de un hijo o hija en su hogar, inician a planear y organizar sus vidas, partiendo de nuevos ideales, de nuevas expectativas, en donde nadie espera que su bebé venga al mundo con alguna condición de discapacidad. Es por esto, que al saber que no todo lo que se imaginaron y planificaron para el resto de sus vidas será como pensaban, inician en un proceso de nuevos cambios, en donde la frustración y el miedo prevalecen.

Según Campabadall (s,f) expone que, “Cuando nace un niño con discapacidad, provoca una profunda frustración de las expectativas y todo el sistema familiar se debe reorganizar para poder enfrentar la nueva situación que pone a prueba la estructura de la familia.”(p. 93).

Esta idea nos expone una realidad que sin duda alguna es vivenciada en todos los hogares con que se trabaja, puesto que si bien es cierto muchas familias no niegan a sus hijos o hijas y aceptaron rápidamente el diagnóstico, también pasaron por este proceso, en donde debieron asimilar y aceptar los nuevos retos que esto traía a sus vidas.

Este proceso no debe ser lineal ni mucho menos aislar a la familia que está viviendo esto, sino todo lo contrario, ésta debe pasar por diferentes etapas donde se podrá buscar otras opiniones o diagnósticos y eso traerá como resultado el experimentar diversos sentimientos, actitudes y aptitudes.

Es importante tomar en cuenta que la respuesta que tengan los integrantes del núcleo familiar podrá agravar o mejorar la vivencia de la persona con discapacidad y de ellos mismos. Según Cabezas, 2001 (citado por Fantova s.f), considera que,

Los padres de un niño con discapacidad tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico, lo cual afecta la dinámica familiar, esta problemática no solo modifica el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integra la familia y a las relaciones existencias entre ellas (p .5).

Las relaciones interpersonales y el ambiente familiar se verán alterados de tal forma, que será indispensable que cada sujeto del hogar se adapte a la nueva situación, de una forma en la que el núcleo pueda seguir disfrutando de un ambiente sano, óptimo, sin estrés alguno y en donde se potencien las habilidades de todos y todas.

Es totalmente erróneo pensar que la noticia de tener un miembro con discapacidad generará en todas las familias distanciamiento y problemas, por parte de los padres ya que cada uno de ellos responderá de diferentes formas, y de ahí se generarán las reacciones para afrontar las situaciones. No obstante, la lejanía muchas veces de algún miembro de la familia se da no solo por la condición del hijo o hija sino por problemas previos no resueltos o por miedos no superados.

Para Núñez (2003), “La discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras la situación es promotora de malestar y ruptura emocional” (p. 135).

Se reitera esta idea donde no se debe de generalizar el comportamiento o las respuestas que vayan a tomar las familias por el miembro con discapacidad ya que, todo dependerá de la relación previa que ya tenían los mismos y además se tendrá que tomar en cuenta, las visiones, metas y sueños que estos tengan de forma individual o colectiva. Se debe tener una plena conciencia de la relación marital y así mismo cuidar de ella ya que en ocasiones esta pasa a segundo plano y le dan mayor importancia a su papel como padres. En segunda instancia también ocurre que en la actualidad muchas de las madres son las encargadas de la crianza de sus hijos, mientras que el padre es el encargado del área económica donde el rol de este ya no es una prioridad y se pierde en ocasiones del apoyo del mismo.

Pero, en este proceso no solo lo viven los progenitores, sino también los hermanos los cuales en muchas ocasiones sus visiones no son tomadas en cuenta, se ignoran los sentimientos que esto genere tanto positivos como negativos. Stephen (1978) citado por (Brognia, 2009) desarrolla que,

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquellos, que pasarán también por fases, por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos (s.p).

El papel que cumplen los hermanos para la persona con discapacidad es muy importante en cuanto a la inserción social, escolar y de habilidades que potencian la unión y el crecimiento de cada uno de estos, siendo un medio de ayuda que fortalezca el núcleo familiar. En ocasiones, estos pueden dar dos respuestas dependiendo de la situación en que vivan, donde muchas veces los padres no saben cómo manejar la situación y la atención, dando como resultado una pérdida de atención hacia los demás y que estos tengan sentimientos de celos,

enojo, tristeza y frustración cuando deben asumir roles como cuidadores, maestros, protectores, entre otros.

Esto trae consigo que el proceso sea más difícil de llevar y en ocasiones esto será de impedimento para que los mismos puedan llevar su vida normal como cualquier otra persona de su edad.

Hay que tener plena conciencia de que las familias pasan por un largo proceso de adaptación y así mismo de una nueva búsqueda no solo de apoyos sino de roles y tareas por realizar, con tal de poder responder de la mejor forma para ayudar a su hijo y así mismos. Van a afrontar conflictos a nivel emocional y familiar, recordando que el transcurso que estos afrontarán no queda a cargo de solo uno de los miembros sino, esto implica un compromiso de cada uno de ellos, siendo ordenados a la hora de trabajar y organizar y las actividades a realizar y el tiempo estipulado para cada acción, siendo estas de interés tanto individual como grupal.

Todo dependerá de la manera en la cual se abarque el proceso que lleven las familias, donde se van a generar diferentes tipos de relaciones entre los padres y la persona con discapacidad, esto repercutirá en el desarrollo del mismo. La familia no debe limitarse a cumplir con aspectos meramente educativos y rehabilitadores para la persona, sino también debe recordar la individualidad de cada uno de ellos, buscar espacios de esparcimiento y también de integración familiar que los pueda unir y ayudar a seguir adelante de la mejor manera.

B.3 Funciones de la familia con las Persona adultas con Discapacidad

La familia es el grupo social básico, en donde se determina el desarrollo emocional, relaciones interpersonales, la estructura de socializar y el comportamiento reproductivo. Esta constituye la manera más simple de poder decir que dos o más personas se relacionan para compartir anécdotas, metas, experiencias tanto de interés individual como colectivo.

El papel de la familia es fundamental, ya que este es un apoyo para los individuos, siendo la misma la que interviene de manera implícita en la calidad de vida de las personas adultas

con discapacidad, ya que si esta intervención se da una forma correcta toda actividad que emprenda la persona lo llevará a una vida independiente y exitosa.

Sobre las principales funciones de la familia Sarto (2001), define que la familia que tenga un hijo con condición de discapacidad, va a desempeñar las mismas funciones que toda familia, las cuales siempre serán en función de poder satisfacer las necesidades básicas de las personas. Es por esto que para este autor estas funciones se desglosan específicamente en nueve, en donde Hidalgo y Jiménez (2011) a partir del concepto de familia expuesto por Sarto las desarrollan en un cuadro de la siguiente manera, ver tabla 2,

Tabla 2. Funciones de la familia

Funciones de la familia	Función	Descripción
Económica		La familia se hace cargo durante los primeros años de vida de dar sostén económico a los miembros de la misma, asumiendo los gastos que cada miembro demande en salud, educación, vestimenta, recreación y otros.
Cuidado físico		La familia como núcleo debe velar por la integridad física de sus miembros, dando protección en este sentido y buscando los medios necesarios para mejorar la calidad del bienestar físico de aquellos miembros que presentan problemas de salud, y para mantener el bienestar de quienes tienen una salud estable.
Descanso y recuperación		En el caso de que algunos de los miembros requiera cuidados especiales (por problemas de salud física, mental o psíquica) la familia procura brindar espacios de descanso y de recuperación para que la persona logre mejorar su condición o bien sobrellevarla de la manera más adecuada garantizando la calidad de vida.
Socialización		la familia como institución debe brindar espacios en los cuales sus miembros tengan experiencias socializadoras que

Autodefinición	<p>les permitan conocer diferentes perspectivas sobre la vida, la familia viene siendo el primer ente social del individuo pero debe abrirle de tal manera que cada individuo logre conocer otros entes sociales, esto por medio de diferentes espacios, entre ellos el ocio y recreación y la experiencia educativa. Es tal la influencia familiar que ésta misma tiene una incidencia directa en la formación de la personalidad de cada miembro, si bien es cierto el factor genético influye en este sentido también las experiencias enriquecedoras o no enriquecedoras que aporte la familia durante las primeras etapas de vida de sus miembros tienen un aporte importantísimo en la manera que el individuo se defina como tal ante su entorno.</p>
Afectividad	<p>Cuando la familia abre espacios para demostrar afecto entre sus miembros estos logran ser personas más seguras de sí mismas, y capaces de demostrar afecto a otros sin temor y con una autoestima sana entre otros aspectos, el mostrar afecto reafirma el sentido de pertenencia a un grupo.</p>
Orientación	<p>Conforme avanza el tiempo y se presentan diversas situaciones de crisis (cambios) en el individuo, es la familia la que orienta a la persona con respecto a esos cambios, se vuelve en apoyo durante la toma de decisiones, lo cual no quiere decir que la familia debe tomar las decisiones por los individuos, sino simplemente orientar con respecto a las opciones que se le presentan ante cada situación.</p>
Educación	<p>La educación de cada persona inicia desde el momento que nace y debe ser la familia la primera instancia que asuma dicha función, luego vendrán otras</p>

Vocacional

instancias como la escuela, colegio, universidad que serán complemento a la educación que la familia brinde a lo largo de la vida y sobre todo durante los primeros años de vida de la persona; la familia será la principal responsable e interesada de brindar a cada miembro las experiencias que le permitan crecer integralmente.

Desde edades temprana la familia comienza a observar que sus miembros presentan mayor destreza en ciertas áreas y que hay otras en las cuales requieren de mayores apoyos, es potenciando al máximo aquellas áreas en las que hay mayor destreza que se le prepara para que posteriormente decida hacia donde irá su desarrollo vocacional; además sin olvidar brindar apoyo en las áreas débiles.

Fuente: Sarto 2001, (adaptado por Hidalgo y Jiménez 2011).

Es importante resaltar que para el autor las funciones familiares son las mismas, estas podrán modificarse dependiendo de la situación familiar sobre los apoyos que las personas con discapacidad requieran, ya que se debe tomar en cuenta principios, valores, cultura, formación e ideales que como familia se tenga, y es casi seguro que todas las familias comparten diferentes pensamientos sobre lo mencionado.

La familia al ser el grupo en donde un niño o niña nace, serán estos los encargados de velar porque a este no le falte nada, porque cada una de las necesidades básicas de una persona sean solventadas, se puede mencionar que uno de los mayores recursos de inversión económica es en el momento en que nacen sus hijos y de allí, parte el resto de gastos en donde el uso de los recursos depende de lo que los padres consideren importante.

En el área de cuidado físico, descanso y recuperación se resalta la real importancia que tiene el núcleo familiar de la integridad tanto física, mental, psíquica y demás. En estas áreas no es solo importante la atención de ayudas externas sino el compromiso que las familias

tengan para trabajar, ayudar y velar por el desarrollo de la persona con discapacidad. Esta no es solo importante en la etapa inicial de la familia sino por el resto de la vida adulta del individuo.

Sobre la socialización es necesario rescatar que si bien es cierto la familia es la base de formación, toda persona necesita convivir en otros entornos y grupos sociales, esto para que la persona obtenga más experiencias que sean positivas y negativas ya que, esto le permitirá crear relaciones interpersonales sanas y que estas mismas sean potencializadoras de activismo dentro de la sociedad. En estas interacciones es donde la persona adquiere confianza y formas de comunicarse, además que es un estimulador para que el mismo pueda realizar actividades de ocio y recreación, educación y sociales en general, dándoles así herramientas bases para enfrentar las realidades de hoy en día.

Uniendo la idea con la función de socialización, se plantea la autodefinición donde la familia es una gran influencia en la identidad personal, y en donde la función de orientación permite que esa persona sepa afrontar las diversas problemáticas que le puedan ocurrir a lo largo de su vida. La visión que tengan los padres de familia hacia su hijo con discapacidad, será determinante para el concepto que la persona cree, pues repercutirá en los conceptos y pensamientos que esta persona desarrolle sobre él mismo y sobre los demás.

La educación parte desde el momento en que los padres engendran a sus hijos donde estos educan y estimulan el aprendizaje, que posteriormente esto permitirá que la persona se desarrolle vocacionalmente, ya que sus experiencias de aprendizaje harán que el joven plantee la formación que desea continuar llevando, en esta etapa el apoyo de la familia no deja de ser importante debido a que es acá en donde se dan más experiencias difíciles, y que el amor familiar ayudará a mejorar.

En los últimos años, el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, se ha dado a la tarea de promover los derechos humanos de las personas con discapacidad, el cual se ha puesto a estudiar distintas realidades laborales, educativas, sociales y económicas, las cuales también repercuten en donde dichos derechos fundamentales se han ampliado con

instrumentos internacionales de importancia. Tal es el caso del documento de Discapacidad severa y vida autónoma, (citado por CERMI estatal 2002) en el cual menciona que,

La atención a personas con gran dependencia recae en la familia, en tres de cada cuatro casos. Según datos del IMSERSO, los familiares directos se hacen cargo el 76% de las situaciones de las personas que necesitan asistencia para realizar las tareas cotidianas de la vida diaria. Otros familiares allegados se encargan de su asistencia en el 9% de los casos; en el 8% de las situaciones la atención la asumen empleados externos; sólo en el 2,6% los servicios sociales; y en el 3,5% vecinos, amigos u otras personas (p. 7).

A partir de esta idea, se denota como las funciones de la familia realmente importantes en la vida de la persona puesto que, como se ve anteriormente el porcentaje más elevado de apoyos es brindado por la familia. Otro aspecto que se plantea por CERMI, es el hecho de que las personas con discapacidad están sumergidas como cualquier otra persona en medio de relaciones interpersonales, en donde necesitará apoyos igual que toda persona pero en ciertos casos, unos más que otros.

Para el Instituto Interamericano del niño, la niña y el Adolescente (s,f), en su libro “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad” resalta que, un ideal de la familia es,

Aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental. (p. 7).

En todas las funciones familiares, se busca un horizonte a lo que es la independencia de la persona con discapacidad como de cada uno de sus miembros, pues no se debe olvidar que son seres individuales, que a su vez comparten un mismo núcleo, el cual es fortalecido a la hora de convivir. Es importante que estas sepan llevar a cabo las funciones de una manera ordenada

y respetando las diferencias individuales de cada integrante, no dando como respuesta que un padre se haga más cargo que el otro, que los hermanos sean desatendidos o la persona con discapacidad sea segregada.

El proceso de una familia que tenga un miembro con discapacidad debe ser de lo más similar a una que no lo tenga. Se afirma, que la familia es el núcleo básico de la sociedad, son los primeros educadores, transmiten valores y normas, así mismo, modelan formas de actuar, de comportarse y de socializarse con otros, por esta razón los mismos tendrán gran influencia en el desarrollo de sus miembros en las diversas áreas como lo son: la académica, emocional, social, económica y humana, tomando en cuenta que la persona con discapacidad también llegará a ser adulta y que requiere de una independencia y autonomía para poder desarrollarse de la mejor manera. Como lo expone Aparicio (s.f), “La familia, que transita junto al joven, constituye ante éste un agente y también protagonista del proceso” (p. 3).

Por lo tanto, se llega a comprender que la transición por la que pasa la persona con discapacidad no es solo propia de sí misma, sino este es un proceso que involucra a toda su familia, tomando en cuenta que el mismo requerirá de un apoyo constante y a su vez buscar la individualidad de cada uno de los miembros del núcleo, siempre respondiendo a las diversas necesidades e intereses de los integrantes.

C. Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD).

Es un Centro de formación laboral que nace en el año 2000, para personas mayores de 18 años. En el cual tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida por medio del desarrollo habilidades adaptativas, para que todos los participantes en la institución puedan desarrollarse con más independencia en la transición de su vida adulta, para lo que implica la etapa en la cual cada uno está viviendo.

A este centro ingresan los estudiantes que vienen de un III y IV ciclo de la Educación Especial diversificada, se considera que egresa la población que en este nivel no lograron adquirir del todo, las habilidades que debían obtener durante todo su desarrollo.

C.1 Definición de CAIPAD

En Costa Rica actualmente existen diversas alternativas de formación para las personas adultas con discapacidad, algunas son brindadas por instituciones públicas como lo es el Ministerio de Educación Pública (MEP), el Instituto Nacional de Aprendizaje (INA) y otras entidades privadas a cargo de organizaciones no gubernamentales, los cuales administran los CAIPAD. Aclarando que, algunas de estas instituciones son subsidiadas únicamente por ministerios públicos, pero también que otros centros se encuentran a cargo de entidades tanto públicas como privadas.

Por lo tanto, se entiende por CAIPAD según el Ministerio de Educación Pública (2005) como,

Instituciones para personas con discapacidad mayores de 18 años, que requieren de apoyos prolongados o permanentes, una alternativa de dedicación personal, social, ocupacional y/o productiva, que les permita potenciar su desarrollo integral, su autonomía personal y mejores condiciones de vida presente y futura para ellos y sus familias. (p. 2).

Estos centros por lo general atienden a personas con mayores compromisos en habilidades para poder ser incluidos laboral y socialmente, estos usuarios generalmente provienen de III y IV ciclo de educación especial conocidos comúnmente como pre vocacionales, por la necesidad de poder emprender una vida de educación más acertada y así poder contar con las posibilidades de incluirse de forma autónoma a la sociedad.

Los CAIPAD son actualmente la primera opción que se les ofrece a las personas adultas mayores de 18 años que tengan alguna discapacidad ya sea intelectual, física o sensorial las cuales no les hayan permitido poder desarrollarse dentro de un ámbito laboral competitivo, ya que son personas que requieren de mayores apoyos para lograrlo. Como propósito fundamental del trabajo que se realiza en estos entes el MEP (2005) presenta que,

El propósito del trabajo es que las personas adultas con discapacidad puedan participar de un programa de atención que les permita desarrollar habilidades ocupacionales y sociales así como destrezas útiles para el desempeño cotidiano; además de formarse en los distintos aspectos de la vida, de recrearse y de compartir con otras personas de su edad. El programa también debe desarrollar la máxima capacidad productiva de las personas e involucrarles en actividades laborales cuando éstas tengan la oportunidad de lograrlo en forma total o parcial. (p. 3).

Para su buen y correcto funcionamiento el programa debe brindar una atención integral a cada uno de sus usuarios, a partir de dos ejes importantes la primera de ellas contar con todos los programas necesarios para abarcar con todas las necesidades de los usuarios y la segunda es que debe existir una relación de comunicación asertiva entre las organizaciones no gubernamentales que apoyan. El MEP quien es el que rige las normativas y los procesos a llevar a cabo y así mismo los familiares de cada una de las personas con discapacidad quienes tienen a cargo el velar y apoyar los procesos que se lleven a cabo con sus hijos e hijas.

C.2 Funciones y apoyos del CAIPAD a la población adulta con discapacidad

El programa oficial de Trabajo de los Centros de Atención Integral para Adultos con Discapacidad, citado por el MEP (2005) expresa que una de las principales funciones de esta entidad es, “Brindar a las personas adultas con discapacidad que requieren de apoyos prolongados o permanentes y a sus familias una atención integral que les permita gozar de una mejor calidad de vida” (p. 2).

Parte de la creación de los CAIPAD nace de la necesidad de que una persona con discapacidad pudiera tener alguna opción para poder continuar con sus estudios después de sus 18 años y no que ocurriera el hecho de no tener más opción que el deber de quedarse en su hogar.

Dentro de las funciones esenciales que poseen estas instituciones, es el trabajo arduo con los familiares en cuanto al apoyo que estos pueden aportar en los procesos que se llevan a cabo, sobre esto el MEP (2005) estipula que,

Dada la importancia del aporte familiar en la calidad de vida de cada uno de los usuarios, todos los miembros de la familia deben recibir orientación y apoyo durante el proceso; además de tener la oportunidad de participar en la toma de decisiones con respecto al programa de atención de su miembro adulto con discapacidad. Por esa razón, cada Equipo Base debe desarrollar un plan de trabajo para con las familias, que la capacite, las oriente y las haga partícipes tanto individual como colectivamente- de la toma de decisiones relacionada con los distintos servicios que ofrece el programa (p. 7).

Se resalta el valor trascendental que poseen las familias dentro del trabajo que realizan estas entidades, los mismos deben ser involucrados en actividades de diversas índoles ya sea como apoyo o simplemente como participantes del proceso. Es primordial recordar que desde sus inicios los CAIPAD, fueron creados como respuesta ante las diversas necesidades de las personas adultas con discapacidad y así mismo de sus familiares, los cuales requerían algún tipo de ayuda o guía para que sus hijos o hijas recibieran capacitación o fortalecimiento en el desarrollo de las habilidades requeridas para ser autónomos en la sociedad.

Sobre funciones generales de los CAIPAD, es de gran relevancia destacar algunos objetivos brindados por el programa oficial de trabajo de estas instituciones, mediante una tabla creada por el MEP (2005), adaptada por Hidalgo y Jimenez (2009),

Tabla 3. Objetivos Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad

Objetivos Centro de Atención Integral para Personas Adultas con discapacidad
Brindar a las personas adultas con discapacidad que requieren de apoyos prolongados o permanentes y a sus familias, una atención integral que les permita gozar de una mejor calidad de vida (p.2)
Apoyar la labor de las organizaciones no gubernamentales, en su empeño por conseguir servicios adecuados para las personas adultas con discapacidad (p. 2).
Alcanzar el compromiso real del Estado para la oficialización, la dotación de recursos y el control de calidad de los servicios que ofrezcan (p. 2).
Motivar la creación de nuevos servicios para adultos con discapacidad en todo el territorio nacional, como los que se plantean en esta propuesta (p. 2)
Enriquecer los servicios para adultos con discapacidad ya existentes con lineamientos orientadores, supervisión, compromisos de capacitación, y dotación de recursos humanos y materiales, acordes con las necesidades de los usuarios (p.2)
Fuente: MEP (2005), adaptada por Hidalgo y Jiménez (2009)

La creación de los CAIPAD viene a aportar diversos beneficios para la persona adulta con discapacidad, estos beneficios son prolongados o permanentes, sufragando consigo la disminución de las necesidades que los usuarios y las usuarias posean. Estos centros permiten que la persona con alguna condición de discapacidad lleve una vida plena, siendo parte activa de la sociedad y de las actividades que el mismo desee participar.

Con esto, la persona puede lograr una vida independiente, fortaleciendo sus niveles óptimos de funcionamiento. En esta línea la Federación Española de Síndrome de Down se asegura que los adultos después de los 18 años al ser parte de la educación requieren de un

aprendizaje de habilidades y destrezas diferentes para poder funcionar eficazmente en el mundo adulto, es por esto, que se denota la extrema importancia de las funciones de estos Centros, ya que en este se desarrollan prácticas inclusivas y de participación, favoreciendo, animando y trabajando para que la persona obtenga una vida social, activa e independiente y eficaz.

En el caso de las personas con discapacidad es importante que se les brinden los apoyos necesarios para que estos logren la mayor independencia posible tanto en su vida social, personal y laboral. Según York, Giangregio, Vandercocook y Macdonal, s,f (citados por Stainback y Stainback, 2001), existen tres apoyos necesarios,

Apoyo mediante el recurso: consiste en proporcionar materiales tangibles, recursos financieros, recursos informativos y recursos humanos.

Apoyo moral: incluye la atención activa, caracterizada por la aceptación de ideas y sentimientos sin juicios de valor.

Apoyo técnico: Se refiere a ofrecer estrategias, metodologías, enfoques o ideas concretas (p. 123).

Por lo tanto, a la hora de trabajar con los usuarios dentro del CAIPAD es importante que los profesionales en diversas áreas puedan identificar qué tipo de apoyos requiere la persona, según sus necesidades; se puede afirmar que por medio de los apoyos mencionados la persona podrá aumentar su grado de autonomía y así mismo se garantizará oportunidades equiparables de acceso al desarrollo.

C.3 Áreas de atención del CAIPAD para la persona adulta con Discapacidad

Los Centro de Atención Integral para las Personas Adultas con Discapacidad, poseen una serie de talleres los cuales buscan trabajar y potenciar habilidades y capacidades de los usuarios y usuarias, con esto se retoma el paradigma de derechos humanos en donde se reconoce que las personas con discapacidad poseen habilidades, las cuales al ser potencializadas darán como respuesta un desarrolla integral.

Sobre los CAIPAD, se encuentra un documento llamado Orientaciones Técnicas para la implementación del Plan de Estudios del CAIPAD (2013), elaborado por del Ministerio de Educación Pública en conjunto con el Centro de Rehabilitación y Educación Especial, en donde en este se evidencia una clasificación, sobre las áreas a trabajar en estos centros. La misma fue elaborada por la Asociación Americana de Retardo Mental en el año 2002. Aunque es una tabla de varios años atrás, es importante mencionar que no existe actualmente una tabla actualizada. Es por esto, que cada CAIPAD se rige en ella, pero realizando ciertas modificaciones en cuanto a si emplean todas las áreas o no, y deciden dentro de estos espacios como trabajarlas. Esto parte de varios factores, como la parte económica, colaboradores, población matriculada, entre otros aspectos a considerar.

Sin embargo, es importante adjuntar la tabla debido a que es la base por la cual estos Centros de atención se rigen para su desarrollo cotidiano.

Tabla 4. Clasificación de habilidades adaptativas según las áreas de trabajo de la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR), (2002)

Habilidad Adaptativa	Caracterización
Comunicación	Incluye la capacidad de comprender y transmitir información a través de manifestaciones simbólicas. Ejemplo: palabra hablada, palabra escrita/ortografía, símbolos gráficos, lenguaje de signos.
Cuidado Personal	Incluye habilidades relacionadas con el aseo, comida, vestido, higiene y presencia.
Habilidades de Vida en el Hogar	Incluye habilidades de funcionamiento dentro del hogar tales como: cuidado de la ropa, limpieza y organización del hogar.
Habilidades Sociales	Habilidades relacionadas con intercambios sociales con otros individuos incluyendo: el

	iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros, recibir y responder a las claves o pistas situacionales pertinentes reconocer sentimientos.
Utilización de la Comunidad	Incluye la utilización de transporte y otros servicios de la comunidad (por ejemplo: bombas de gasolina, tiendas de reparación, consultas médicas, supermercados).
Autodirección	Habilidades relacionadas con realizar elecciones, aprender a seguir un horario, iniciar actividades adecuadas a los lugares, condiciones, horarios e intereses personal.
Salud y Seguridad	Habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud, tales como: comer, identificar síntomas de enfermedad, tratamiento y prevención de accidentes, primeros auxilios y sexualidad.
Académicas Funcionales	Habilidades cognitivas, de lectura y escritura relacionadas con destrezas de la vida personal, del hogar y de la comunidad.
Ocio y Tiempo Libre	Hace referencia al desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio.
Trabajo	Habilidades relacionadas con poseer un trabajo a tiempo completo o parcial en la comunidad, en términos de habilidades laborales específicas, comportamiento social apropiado y habilidades relacionadas con el trabajo.

Fuente: Asociación Americana de Retardo Mental (2002)

Estas áreas de trabajo son involucradas dentro de una serie de talleres, donde uno de los objetivos principales es poder involucrar al individuo en experiencias laborales y sociales,

donde así mismo se obtiene por medio de estas destrezas las habilidades para la vida buscando así que el mismo pueda ser independiente.

Todos estos paradigmas de formación coadyuvan a que las personas con discapacidad puedan ser incluídas, y que así puedan desarrollar un perfil de trabajo, esto sin dejar de lado el constante apoyo familiar. A nivel social se han establecido diversos estándares que toda persona debe cumplir para ser incluída de una manera eficaz y productiva dentro de la sociedad.

El CAIPAD se basa bajo el Paradigma de Derechos Humanos en él que se busca justificar la implementación y exposición de las habilidades por trabajar dentro de los centros, el cual menciona que todas las personas con discapacidad poseen habilidades, las cuales al ser potenciadas y fortalecidas, les podrán permitir una participación activa dentro de la sociedad, un desarrollo integral y en compañía de esto la obtención de variadas habilidades.

Las personas con discapacidad, como a cualquier otra persona se le debe ofrecer las oportunidades necesarias para que puedan desarrollar y llevar a cabo una vida independiente, sin embargo, al referirnos a vida independiente se debe comprender que es indispensable el garantizar las oportunidades y opciones necesarias enfocándose siempre en lograr una gran apertura hacia la inclusión.

D. Habilidades adaptativas en las personas adultas con discapacidad

Son las actitudes y aptitudes necesarias que toda persona debe poseer para tener un comportamiento adecuado ante diversas situaciones que se puedan presentar en el diario vivir. Las mismas, desarrollan y fortalecen capacidades, habilidades y destrezas para adaptarse al entorno y sufragar todas las necesidades que los seres humanos poseen.

Además, es de suma importancia que una persona obtenga en su vida lo mínimo de cada una de las diferentes habilidades, puesto que se presentará en la vida una serie de acontecimientos en los cuales solo podrá responder positivamente actuando mediante dichas habilidades.

D.1 Definición de habilidades adaptativas

Según Ledezma (2002), habilidades adaptativas se define como, “Aquellas que hacen referencia a las capacidades, conductas y destrezas de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de sus entornos habituales, en sus grupos de referencia, acordes a su edad cronológica.” (p. 5).

La palabra “adaptativa” viene de adaptación, la cual en términos generales significa la capacidad de un organismo para ajustarse a su entorno. En algún proceso de socialización la persona debe lograr adaptarse a su entorno social donde según Morrgau (2000), nos confirma que el objetivo principal de todos los individuos, con o sin discapacidad, es el de poder desarrollar una vida independiente y satisfactoria.

Para Ledezma las habilidades adaptativas, “Se refieren a como el sujeto afronta las experiencias de la vida cotidiana, y como cumplen las normas de autonomía personal según lo esperado en relación a su edad y nivel socio cultural.” (p. 6).

Todo ser humano debe tomar una posición adecuada ante las diversas circunstancias de la vida cotidiana, donde el mismo por medio del trabajo de habilidades adaptativas, deberá afrontar experiencias y responder a las normas de autonomía personal, de acuerdo a su edad y nivel, ya que así serán las exigencias y expectativas sociales.

Las conductas adaptativas son evolutivas y cada una de ellas se desarrolla y se ejecutan de acuerdo al crecimiento del individuo que lleva a cabo el proceso. Estas conductas se relacionan directamente con la independencia personal, la responsabilidad social y destrezas para la vida.

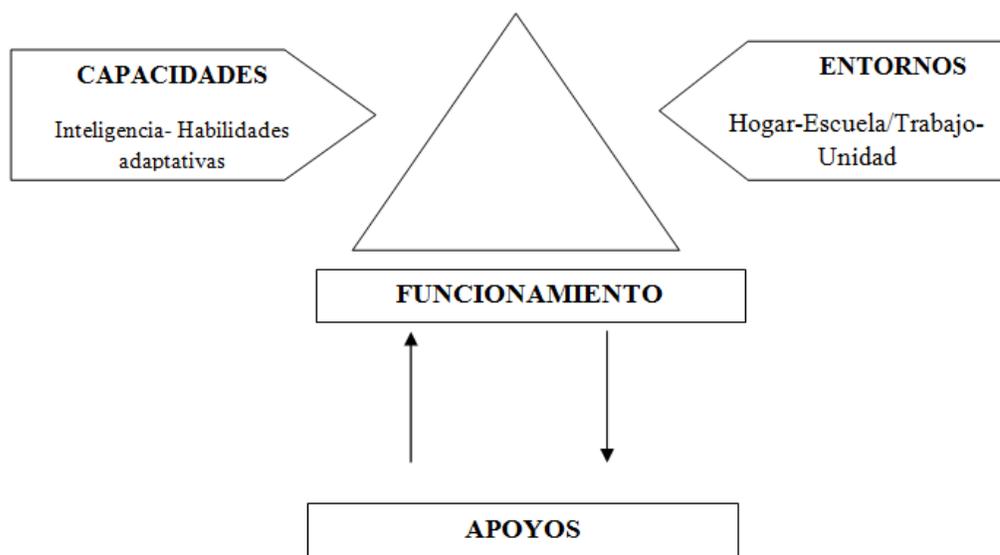
Los conceptos y conocimientos sobre habilidades adaptativas han ido evolucionando a medida que se realizan y descubren investigaciones y métodos que tienen una relación directa con la discapacidad cognitiva. Las áreas que tradicionalmente se incluyen en las habilidades tienen que ver con los ámbitos sociales, interpersonales, comunicativos, aspectos ocupacionales y/o autoayuda.

La AARM, asignó mayor relevancia a las habilidades de adaptación siendo citadas por primera vez en una propuesta de 1992, donde se refería a que una persona con discapacidad cognitiva presenta limitaciones en áreas de destrezas adaptativas, las cuales fueron agrupadas en 10 que son: comunicación, cuidado personal, habilidad de vida en el hogar, habilidades sociales, uso de recursos comunitarios, autodirección, salud y seguridad, destrezas académicas funcionales y ocio y trabajo.

Las habilidades parten de un arduo estudio realizado por la institución anteriormente citada, en donde a partir del trabajo con personas con discapacidad cognitiva, se inician a estudiar sus actitudes y aptitudes. El tener claro cuáles son esas 10 habilidades permite que al trabajar con el usuario, estudiante, participante y demás permita sufragar de una mejor manera sus necesidades e intereses.

Cuando se habla de habilidades adaptativas es importante reconocer que no se habla de un tipo de adiestramiento, es decir, se debe eliminar el pensamiento desde una perspectiva conductista, ya que trabajar con personas con discapacidad no es trabajar “sobre”, para “curarlo”, ni “cambiar o modificar lo que le falta” a la persona, sino lo que se debe entender es que a pesar de su edad adulta todos tienen diversas dificultades, expectativas y deseos diferentes. Todos estos son formados por familias, comunidades y tipos de educación diversos, se debe tener la plena conciencia de que se está educando para la vida, no para la escuela ni para la sociedad, para obtener una mejor visión del trabajo de habilidades adaptativas la Asociación Pro personas con Parálisis Cerebral I.A.P (APAC, 2013), manifiestan la teoría a partir de la siguiente figura,

Figura 1. Triángulo de Valoración.



Fuente: Asociación Pro personas con Parálisis Cerebral I.A.P (APAC) (2013)

El trabajo docente tiene mayores implicaciones que cumplir con un currículo, se exige una mirada más aguda, una actitud flexible, una intervención precoz y manejar de manera correcta los distintos saberes que hay en los entornos de la persona. Además de una evaluación exhaustiva, constante y una visión global de todos estos factores. Para realizar de manera efectiva el trabajo de habilidades adaptativas se debe tener plena conciencia de que no hay un orden específico para el apoyo del desarrollo de habilidades, Asociación Pro personas con Parálisis Cerebral I.A.P (APAC) (2013):

Las habilidades las “desarrolla” la persona, no “las enseña” el maestro (esta postura modifica nuestras intervenciones, cuestiona los toques, nos involucra con otros entornos donde las pone en juego). Porque dependen de la edad, de las exigencias de los distintos entornos, de las capacidades y de su funcionamiento. Porque surgen del sentido común en relación a nuestra tarea específica (sería como si un padre necesitara esa lista para con sus hijos). Porque se secuencian en función de las adquisiciones que ya se hayan logrado: la independencia en el

desplazamiento es condición para apropiarse de ambientes físicos (la casa, la calle). Porque sería un listado interminable (p. 2-3).

Un maestro no puede exponer a los y las estudiantes a lo que él considera necesario de manera igualitaria a todos, puesto que cada persona es diferente, cada ser posee distintas necesidades e intereses y es a partir de eso que se le debe apoyar a la persona para así adquirir lo que esté realmente quiere y lo que necesita.

Según la cotidianidad, nacerán consigo nuevas necesidades y es a partir de estas que se enfocará la adquisición de una habilidad, y esa habilidad producirá que se necesite el desarrollo de otras. Pues se puede decir que entonces, el ser humano adquiere lo que necesita y es ahí en donde como docentes se debe estar siendo un apoyo y una guía en los procesos que se emprendan.

D.2 Las 10 habilidades adaptativas

La teoría de Vigotsky (1934) está basada en el aprendizaje socio cultural de cada individuo según el medio en el que se desarrolla. El aprendizaje es un pilar fundamental del desarrollo, donde se debe tomar en cuenta la capacidad del individuo y el contexto social en el que se desenvuelve. Para Vigotsky el desarrollo intelectual y de funciones adaptativas no deben entenderse como independiente al medio social, ya que la transmisión y adquisición de estos conocimientos y patrones llegan hacer mejor trabajadas cuando se da la interrelación.

En este sentido, el aprendizaje se produce más fácilmente con diversos apoyos e influencias ambientales que den paso a la formación de estructuras mentales, es por esto que los diversos tipos de habilidades se ampliarán mucho más en su productividad tanto en el ámbito educativo, de la comunidad, la sociedad y en su círculo familiar. Según Festa, (citado por Parra, 2004), nos menciona que, “Las habilidades como los comportamientos se aprenden de una manera más efectiva en el seno de la familia, escuela y participación en la sociedad.” (p.2)

En la Revista Española sobre discapacidad intelectual (2003) “Los tipos tradicionalmente incluidos en la conducta adaptativa han tendido a incluir dominios relacionados con lo social e interpersonal, la comunicación, los aspectos ocupacionales y las habilidades de autoayuda.” (p. 80).

Se destaca la idea de que cada habilidad adaptativa cumple un rol específico y una naturalidad que le permite al ser humano desenvolverse en los diferentes contextos de la sociedad y asumir los roles que le corresponden dependiendo de lo que este enfrente. Las habilidades permiten no solo solventar las necesidades básicas que se necesitan ante la sociedad sino a nivel personal, le exige al individuo dar lo mejor de sí mismo y saber cómo tomar las experiencias de la vida.

Las habilidades adaptativas siempre harán referencia a la calidad de las ejecuciones diarias en respuesta a las demandas ambientales y sociales que la persona tenga, es decir, los apoyos y formas de trabajo que se den, serán fundamentales para lograr sus propios objetivos y que estos puedan obtener una mejor integración familiar, escolar, comunal, individual, laboral y social, de acuerdo a sus posibilidades, necesidades e intereses.

En los últimos tiempos, el cambio de paradigma en cuanto a lo que respecta de discapacidad, supone de una nueva visión donde la persona no es vista como un ente aislado y tomado de forma individual sino que este se interrelaciona con su entorno y se ve condicionado por el mismo y a la vez lo condicionan.

En la novena edición del Manual de la AARM, se recopila la siguiente definición, “El retraso mental (discapacidad cognitiva) hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas de dos o más de las 10 áreas de habilidades adaptativas.” (p.1).

D.2.1 Comunicación

Una de las primeras habilidades adaptativas en el proceso de adquisición es la comunicación, en cuanto a esto Miller (1968), expone que comunicación puede,

Concebirse como el proceso dinámico que fundamenta la existencia, progreso, cambios y comportamientos de todos los sistemas vivientes, individuos y organizaciones. Entendiéndose como la función indispensable de las personas y de las organizaciones, mediante la cual la organización u organismo se relaciona consigo mismo y su ambiente, relacionando sus partes y sus procesos internos unos con otros. (p. 6).

El proceso de la obtención de una buena comunicación es de suma importancia, debido a que este es el medio más eficaz y directo para desenvolverse en cada contexto de la sociedad. La comunicación es sin duda alguna una herramienta base de cada ser humano, es la manera por la cual el individuo aumenta sus relaciones sociales y sufragando sus necesidades diarias. Cuando existe una buena comunicación, en donde la misma es entendible y razonable las personas se sienten satisfechas debido a que realmente se está siendo entendido por toda aquella persona que lo rodea.

La comunicación permite el expresar sentimientos, dudas, tensiones, y demás hechos que en el día a día se presentan. Es una manera de decirle al mundo como se encuentra el sujeto, una manera de transmitir lo que se piensa, lo que imagina, lo que se hace y lo que se crea.

Esta habilidad, es la manera más óptima de comunicarse, ya que es la capacidad de comprender, expresar y ejemplificar la información mediante el uso de conductas simbólicas y conductas no simbólicas. Es la manera mediante la cual el ser humano da a conocer lo que piensa, desea y quiere realizar en su vida.

D.2.2 Cuidado personal

Como segunda habilidad en la tabla se ubica el cuidado personal. Sobre esta habilidad el Departamento de Servicio Social y Familia (s.f) definen el cuidado personal como,

El cuidado personal comprende las habilidades relacionadas con el aseo, la comida, el vestido, la higiene y el aspecto personal. El mantener una limpieza e higiene corporal adecuada es muy importante, ya que previene de determinadas enfermedades e infecciones, además de favorecer la convivencia en la comunidad. Determinadas partes de cuerpo humano necesitan una serie de cuidados específicos y más meticulosos que otras (p. 7).

Esta habilidad recopila lo que es el cuidado de uno mismo sobre su aspecto externo, lo cual busca que la persona pueda ser consciente de sus propios cuidados y que de esta forma pueda así responder positivamente en cuanto a la obtención de todos los procesos necesarios que requiere el cuidado personal. Se destaca la importancia de esto ya que, se sabe de antemano que cualquier persona con o sin discapacidad que tenga una correcta manipulación de esta habilidad podrá obtener mejores oportunidades de relaciones interpersonales, laborales y así mismo esto le proveerá un auto concepto y autoimagen que le permita sentirse bien consigo mismo y de esta forma entablar mejores relaciones con los demás.

El cuidado personal además, permite que se prevengan enfermedades que perjudiquen la salud y por ende que la persona tenga que bajar el nivel y ritmo que lleva día con día. Por esto, la necesidad de un cuidado completo, en muchos casos, las personas con alguna condición de discapacidad están más vulnerables a adquirir más enfermedades, el cuidado es de suma importancia y esta habilidad es una de las que se consideran más importantes.

D.2.3 Habilidades de Vida en el Hogar

Según la AARM, (citado por Montero, 2000), concede la Vida en el hogar como, “Destrezas como el cuidado de la ropa, de la casa, del jardín, preparar comida y cocinarla, planificar y presupuestar la compra, tomar medidas de seguridad en el hogar y programar el horario del día” (p. 37). Esta habilidad al comprender un funcionamiento dentro del hogar se hace fundamental para la obtención de la autonomía e independencia de las personas, se debe tener una plena certeza de que la obtención de las mismas serán variadas al referirse en

términos de tiempo, de caracteres y debilidades, tomando en cuenta que las formas de aprendizaje e interiorización de cada uno de los individuos es totalmente diferente.

En muchas ocasiones, ocurre la errónea idea de que este tipo de habilidades no son seguras para una persona con discapacidad y por esto es que ocurren que las mismas sean atendidas por sus familiares, lo que esto ocasiona que la PcD, desconozca este tipo de destrezas y de como respuesta un limitante en la dirección del hogar, la vecindad, la interacción social y el conocimiento de sus propias habilidades para atenderse a sí mismo dentro de su hogar conociendo las tareas necesarias y básicas que se requieren.

D.2.4 Habilidades sociales

Para Montero (2000), las habilidades sociales representan,

La iniciación de contactos con otros individuos, interacción y finalización de la misma; percibir y responder a claves situacionales de tipo social... Regular su propia conducta ser consciente de los compañeros y su situación; regular la cantidad y tipo de relación con otros; ayudar a otros (p. 39).

Esta destreza ayuda a la persona a ser capaz de mantener buenas relaciones sociales, ya sean familiares, de trabajo, de amistad o parejas sentimentales; la misma podrá afrontar adecuadamente las demandas de otros desarrollando y perfeccionando las interacciones.

Bien se sabe que los seres humanos son por naturaleza socializadores, ya que se encuentran inmersos en una sociedad que exige las relaciones para poder obtener consigo lo que cada quien necesita, esta destreza le podrá facilitar el proceso de hacer y mantener amistades, de ser consciente de sus derechos y defenderlos, poder respetar a los demás, compartiendo y aceptando críticas. En este proceso, la persona podrá ir siendo capaz de adaptar su conducta a las situaciones sociales, controlar los impulsos y mostrar una conducta socio-sexual apropiada, reafirmando su personalidad.

D.2.5 Uso de recursos comunitarios

Montero (2000), hace referencia a esta habilidad adaptativa como la “Destreza de cómo viajar por el entorno en el que se vive y entonces obtener diferentes tipos de servicios de la comunidad y utilizar servicios públicos” (p.38). Esta va muy ligada de la mano de la habilidad social, puesto que hay que contar con la capacidad de relacionarse para así poder introducirse en una comunidad de la cual ocupamos de la mayoría de servicios que en esta hay.

De forma directa se involucra lo que es la comunicación de necesidades y elecciones propias, la interacción social y así mismo la puesta en práctica de todas las destrezas adquiridas. Esta es una de las pericias que requieren de mayor relación con la sociedad para que puedan ser aprendidas de una manera significativa, es necesario que antes de poder trabajarla la persona con discapacidad pueda tener plena conciencia y manejo de sus emociones para que de esta forma pueda hacer un uso pleno de los recursos que la comunidad le ofrece.

D.2.6 Regulación o Auto dirección

El autor Cacéres (2004) señala que,

La autodirección es un concepto multicomponencial y se observa a través de la presencia en cierto nivel de desarrollo de los componentes de Planeación y ejecución de estrategias de aprendizaje; Uso de la experiencia y conciencia crítica; Potencial interno; y por último la Interdependencia social y tecnológica. Estos componentes apoyan los actos de las personas tanto en su orientación hacia el aprendizaje como hacia sus acciones y conductas en general (p. 5).

Esta habilidad puede ayudar al individuo a ser más autónomo en otras áreas como lo son: el poder elegir por sí solo, buscar ayuda cuando lo requiera, resolver dificultades o poder tener planes e intereses personales, entre otros. Con todo esto, se podrá iniciar con la concientización y la habilidad de que el individuo defienda sus derechos, sus objetivos y hasta le permita resolver problemas cotidianos que se le podrán presentar.

Es importante además, que la persona con discapacidad esté rodeada de personas que le motiven e impulsen a salir adelante, haciéndole saber que es capaz de realizar todo lo que en su vida emprenda. Esas personas indirectamente desarrollarán en la persona ganas de continuar y emprender nuevos proyectos por ende, se visualizará cumpliendo nuevos objetivos y logrando hechos que jamás pensó en realizar.

D.2.7 Salud y seguridad

La AAMR (2004), define salud y seguridad como, “La relación con el mantenimiento de la salud, en términos de comer, reconocer cuando se está enfermo, tratamiento y prevención, primeros auxilios, sexualidad y estado físico... Consideraciones básicas de seguridad como chequeos médicos, usar cinturón de seguridad, pedir ayuda, entre otros.” (p. 48).

Esta destreza se encuentra completamente relacionada al cuidado de la propia salud y de protegerse dándole mantenimiento a su calidad de vida, de esta forma la persona será capaz de identificar y de actuar en diversas situaciones que puedan ocasionar descenso en su vida. Se puede reconocer como esta habilidad está ligada al desarrollo de otras, como lo es cuidado personal y autodirección, tomando en cuenta que en ella la persona puede ser prudente ante situaciones de riesgo, ya sea en términos de educación vial o de salud.

El desarrollar esta habilidad beneficia a que la persona sea capaz de poder diferenciar qué es bueno y qué es malo, cuando está a salvo y cuando puede correr peligro, quien puede serle de ayuda y quien meterlo en problemas y así poder aplicar conocimientos adecuados ante cualquier circunstancia de vida en términos de salud.

D.2.8 Habilidades académicas funcionales

Según la AARM (2004) las habilidades académicas funcionales son,

Las habilidades cognitivas y las habilidades que exigen aprendizajes escolares, los cuales: tienen aplicación directa en la vida personal (escritura, lectura, utilización práctica del cálculo, conceptos básicos de ciencias en la medida en que éstos se relacionan con el conocimiento del entorno físico y la propia salud; geografía y estudios sociales); y no se centran en alcanzar unos determinados niveles académicos,

sino más bien en adquirir las habilidades académicas funcionales que le permitan acceder y a disfrutar de una vida independiente (p. 48).

En esta área según la teoría expuesta es de suma importancia destacar, que el foco no es el nivel de rendimiento académico sino más bien, la adquisición de destrezas académicas que sean funcionales en el momento de la adquisición de una vida independiente. El ente educativo está sumergido en la persona desde que nace, hasta el final de sus días, ya que en los diversos procesos y edades la persona tendrá una consolidación de aprendizajes instrumentales básicos.

Estas habilidades son adquiridas en diferentes momentos de la vida, basándose en las competencias y destrezas de aprendizaje que tenga el partícipe, por lo cual siempre se debe ubicar la edad cronológica y maduracional, en compañía del contexto social y familiar en el que este se desenvuelva para que estas destrezas académicas puedan ser desarrolladas y puestas en práctica con poco dificultad de adaptación y autonomía.

D.2.9 Ocio

De acuerdo con Calvo (2011), el concepto de ocio, “Aparece íntimamente unida al concepto de tiempo libre. Se trata de un espacio temporal abierto del cual podemos hacer el uso que deseemos, siendo su dimensión temporal y no la ocupación ni uso que hagamos” (p. 8). En esta habilidad primeramente se toma en cuenta la forma en que la persona se relaciona con los demás, basándose en el desarrollo de intereses sobre actividades recreativas y de ocio, que reflejen las preferencias y elecciones personales, como en otras de forma colectiva.

Este tipo de área fomentará las relaciones sociales con otros, además se destaca que la persona deber estar plenamente disfrutando de lo que está ejecutando, puesto que la persona es la que decide que quiere realizar en su tiempo libre, poniendo en práctica la toma de decisiones y de sus propios intereses.

El tiempo de ocio le permitirá a la persona utilizar sus destrezas académicas funcionales y de movilidad, donde la misma podrá desenvolverse apropiadamente en el entorno recreativo en que esté y además incrementar lo que es la aceptación y pertenencia a un grupo social.

D.2.10 Trabajo

El trabajo es un concepto muy global el cual se ha ido modificando y adaptando con el paso de los años, de igual forma se rescata que según la Organización Internacional de Trabajo (2006) que el trabajo se concede como,

El conjunto de actividades humanas, remuneradas o no, que producen bienes o servicios en una economía, o que satisfacen las necesidades de una comunidad o proveen los medios de sustento necesarios para los individuos. El empleo es definido como "trabajo efectuado a cambio de pago (salario, sueldo, comisiones, propinas, pagos a destajo o pagos en especie)" sin importar la relación de dependencia (si es empleo dependiente-asalariado, o independiente-autoempleo) (p. 13).

El trabajo siempre deberá ser digno, que pueda permitir el desarrollo de habilidades y capacidades de la persona, por lo que el mismo es y será una fuente fundamental para las personas y la mejora en la calidad de vida, respondiendo a sus diversas necesidades e intereses. Este siempre será alguna actividad que repercutirá en la persona en alguno de sus ámbitos tomando en cuenta el social, emocional, educativo, económico, entre otros. De allí, la real importancia de que todas las personas tengan el derecho acceder a un trabajo digno y remunerado según este estipulado por la ley y que el mismo sea de beneficio para su vida y la propia independencia personal.

Esta habilidad es de suma importancia puesto que además de preparar a la persona para poder desempeñarse en un trabajo, se deberá de crear en ella perspectivas correctas de lo que implica el laborar, haciéndoles reconocer sus propios derechos y deberes, para no permitir que nadie pase por encima de los mismos, dañándoles su dignidad humana.

Además, a la hora de ejecutar esta habilidad se obtendrán y se pondrán en práctica destrezas adquiridas a lo largo de las otras habilidades, tales como, convivencia, respeto de normas, mantenerse en el trabajo, incrementación o mejora en el autoestima y también se reconoce que el trabajo para la persona con discapacidad adulta le propiciará autonomía económica e independencia personal.

Calidad de vida

E.1 Concepto de calidad y vida

Es a partir de los años 50 y 60 que inicia un interés sobre el bienestar humano y preocupación porque todas las personas adquieran una estabilidad en su vida personal, tomando en cuenta el logro de objetivos que cada persona se propusiera. Según Gómez y Sabeh. (s,f), mencionan que,

Se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (s. p).

Como anteriormente se menciona en las características de la terminología de la calidad, se puede resumir que es algo en buenas condiciones, en excelente estado, sin faltantes. El concepto de vida se podría decir que es cuando una persona se encuentra satisfecha en todo a su alrededor. Entonces, la relación entre calidad de vida y una persona con discapacidad, es un estudio de diario vivir, en el que gracias a las investigaciones nos revelan las necesidades básicas que pueden ser mejoradas a través de apoyos físicos, emocional, social, material y logros de metas, como se menciona anteriormente, en lo que involucra la terminología de calidad de vida.

Estos conceptos han evolucionado, influyendo en la parte sensibilizadora, donde esta es de mayor importancia, de aquí parte los cambios también conceptuales de una forma inclusiva a todas y todos en el campo de la discapacidad.

E.2 Dimensiones de la calidad de vida

La calidad de vida según Verdugo (2009) es medida a través de siete dimensiones, con las cuales se evidencia el bienestar general de una persona. Cada dimensión propone una serie de planteamientos que son los indicadores para su medición. Es importante mencionar que la

evaluación constante de la calidad de vida permite un desarrollo potencial, esencial y necesario en la persona, al evaluar la calidad de vida se obtiene consigo las necesidades de cualquier índole que tenga el sujeto y con las mismas tomar las medidas, estrategias y directrices para erradicar todas las faltantes detectadas.

Tabla 5. Dimensiones de la Calidad de Vida

Dimensión	Definición
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> -Estados emocionales experimentados por la persona, como alegría, tristeza, nervioso, humor, preocupación. -Percepción global de satisfacción con la vida. -Visión de futuro (como cree que será su vida adulta). -Autoestima/auto concepto (como se ve y se valora así mismo y como cree que lo ven los demás en general).
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> -Estado de salud física de la persona, sueño, enfermedades, síntomas, y signos físicos, energía, nivel de nutrición, desarrollo físico (peso y altura). -Acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria.
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> -Frecuencia, calidad y satisfacción con afecto, interacción (positiva o negativa), comunicación y aceptación de entre personas de la familia. -Estilo educativo, crianza de los padres (premios, castigos y abandono) -Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad en el medio escolar y extra escolar. -Satisfacción y calidad de relaciones con los maestros; percepción por parte de la persona y apoyos, refuerzos, castigos, expectativas, imagen que tienen de sí los maestros.
Desarrollo personal y	<ul style="list-style-type: none"> -Grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal

actividades	con las actividades escolares de aprendizaje. -Percepción que tiene la persona de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas.
Bienestar material	-Posiciones materiales de la persona y la familia (regalos que recibe, ropa-objetos). -Características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve (calidad y confort del hogar y del centro educativo al cual asiste. -Nivel socioeconómico de la familia.
Integración/ presencia en la comunidad	-Frecuencia de presencia dentro de las actividades comunitarias -Estado de aceptación e integración en los servicios comunitarios
Autodeterminación	-Posibilidad de elegir y tomar decisiones. -Oportunidad de elegir lo que desea realizar.

Fuente: Verdugo, (2009)

Por cada dimensión el autor propone una serie de indicadores que ayudan a medir, a reconocer y valorar cada una de ellas, los cuales se describen a continuación.

E.2.1 Bienestar emocional

Esta dimensión se reconoce por Verdugo (2009) como “satisfacción, felicidad, bienestar general seguridad personal, autoconcepto, autoimagen, metas y aspiraciones, creencias y espiritualidad” (p. 81).

Con los indicadores anteriores se puede notar que en esta área, el afecto que esta persona reciba de sus pares y personas cercanas es realmente importante debido a lo que según lo que reciba le permitirá a esta obtener una visión de la vida y crear su propio concepto de si mismo reconociendo que puede ser negativo o positivo según lo que haya recibido de su alrededor. El estado de ánimo le permitirá a su vez responder de manera anticipada con distintas emociones a cada una de las situaciones que se presenten en su vivir diario, partiendo de la premisa de que influye sin medida alguna todo lo que haya alrededor de dicho acontecimiento.

E.2.2 Bienestar físico

Los indicadores para esta dimensión según Verdugo (2009) son “salud y estado físico, movilidad, seguridad física y asistencia sanitaria” parte importante de este punto es el cuidado que la persona reciba en su diario vivir para llevar una vida con seguridad que le permita desenvolverse sin problema, además la atención, control y rutinas de salud, promoviéndole una vida con cuidados, tratamientos para obtener un estado físico y mental óptimo.

Es un derecho de toda persona tener controles médicos y que se atiendan todas sus necesidades, ya que el aspecto salud es fundamental para desarrollar las distintas actividades diarias.

E.2.3 Relaciones interpersonales

Para la calidad de vida los indicadores que reflejan las relaciones interpersonales son según Verdugo (2009) “relaciones valiosas con familia, amigos, compañeros y conocidos y apoyo social” (p. 81).

Las relaciones interpersonales representan un papel activo en el desarrollo de una persona al ser la base de la socialización, ya que en cualquier espacio donde se desenvuelva la persona se lleva a cabo una interacción activa y de la misma depende si es negativa o positiva. Las relaciones sociales favorecen la adaptación al entorno y a la vez mejora la calidad de vida.

E.2.4 Desarrollo personal y actividades

Esta dimensión es valorizada según los indicadores propuestos por Verdugo (2009) “habilidades, capacidades, competencias, actividades significativas, educación, actividades formativas y ocio” (p. 81).

Lo más significativo de la dimensión de desarrollo personal es que cada uno de los indicadores expone a la persona en sí, dejando ver a la misma en su esencia propia, como un ser único e irreplicable. Todas las destrezas que el ser humano tenga serán de gran utilidad para un mejor desenvolvimiento y adaptación en la comunidad, debido a que cada persona crea sus propias estrategias de supervivencia.

Además es importante mencionar que la persona también se construye por las oportunidades de educación que se le ha permitido participar, de la cual no solo recibe formación educativa sino formación en cuanto a valores, creencias, religión, entre otros que le permiten ser quien es.

E. 2. 5 Bienestar material

Los indicadores para esta dimensión son según Verdugo (2009) “Alimentación, vivienda, estatus económico de la familia, pertenencias” (p. 81). En esta parte prácticamente lo que indica la calidad de vida está relacionado mucho a como la persona sufraga sus necesidades básicas del diario vivir.

Es importante, la idea de que toda persona necesita básicamente una serie de aspectos en su vida para sobrevivir, una persona sin alimentación, trae consigo una serie de anomalías que perjudican su día a día como por ejemplo desnutrición, problemas dentales, cansancio, entre otros. Por tanto en esta área lo que se ve, es si la persona lleva una vida adecuada, si sus necesidades más básicas son asistidas de manera correcta, evitándole una serie de problemas, enfermedades y condiciones no propias y perjudiciales en la vida humana.

E. 2. 6 Integración/ presencia en la comunidad

En la vida de toda persona siempre habrá a su alrededor una serie de actividades, lugares y personas con las cuales necesita desenvolverse y desarrollarse para que esta se sienta bien y parte de una comunidad y sociedad. Es por esto que Verdugo (2009) menciona que los indicadores que evalúan esta dimensión son, “acceso, presencia, participación, y aceptación en la comunidad, estatus dentro del grupo social, integración, actividades sociocomunitarias, normalización y acceso a los servicios comunitarios.” (p. 81).

Como se mencionó anteriormente el ser humano está inmerso en un mundo en el cual se desarrollan cientos de actividades, en el cual hay miles de lugares, en donde los grupos sociales se dan por cualquier motivo sea religioso, educativo, amistoso, entre otros. Todo esto puede influir de manera positiva o negativa en el sujeto, si la persona asiste y participa de las actividades de su comunidad, si está integrado en grupos, si asiste a lugares en donde se sienta

bien, se puede decir que está siendo incluido y está siendo parte activa de la sociedad, pero si por el contrario se le excluye o impide que participe de lo que a su alrededor hay, este estará solo, y hará que su calidad de vida sea un poco inestable ya que sea muy probablemente una persona poco feliz, y con razón ya que no tiene el paso de entablar actividades que toda persona entabla.

E. 2. 7Autodeterminación

Regularmente todo lo que una persona desarrolle en su vida será porque la persona lo ha decidido, porque esta así lo quiere, claramente hay ocasiones en las cuales la persona no cuenta con las posibilidades de tomar decisiones propias debida a una serie de factores, como por ejemplo, protección de los padres o alguna discapacidad muy severa, para Verdugo (2009) los indicadores que evalúan la calidad de vida en esta dimensión son “elecciones personales, toma de decisiones, control personal, capacitación y autonomía” (p. 81)

Verdugo considera que una persona debe ser capaz de elegir en su vida desde si desea un confite o una paleta hasta si desea estudiar medicina o economía. La importancia radica en que una persona será feliz con lo que desea y no con lo que se le imponga o con lo que no esté de acuerdo.

Es necesario el control que una persona tenga sobre su vida diaria, esta debe saber si tomar el bus de color azul o el rojo, si caminar por la acera o por la calle, si debe gritar o hacer silencio en algún lugar en específico, las decisiones que la persona toma deben estar de acuerdo con las normas que la sociedad ha establecido, para que este no se vea discriminado por sus cercanos.

E. 3 Relación de calidad de vida con las personas con discapacidad

La relación de calidad de vida y discapacidad ha hecho que se den adaptaciones donde se obtenga una mejoría en la vida de las personas con distintas condiciones, con técnicas centradas en personas y así mismos dando resultados positivos.

El que una persona nazca o no con alguna condición de discapacidad no es una limitante para que pueda desenvolverse y hacer uso de sus posibilidades ofrecidas en la sociedad. Muchas veces se deja de lado los derechos de estas personas, o no se les brinda las oportunidades para la correcta inclusión, de esta manera se cae en el aislamiento debilitando su calidad de vida.

Es gracias al aporte de personas relacionadas a la discapacidad que lucha por realizar numerosos cambios para el mejoramiento de esta población como menciona Schalock (2004), en relación a la calidad de vida “nuestro intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de rehabilitación” (p. 25).

Al ser este, un grupo minoritario no cuentan con los apoyos requeridos, por lo cual, se han creado leyes con el fin de darles hacer respetar los derechos humanos, prestarles los servicios y tener las adaptaciones necesarias para un mejor desarrollo, potencializar sus habilidades al máximo y estos logren alcanzar una buena calidad de vida.

El término calidad de vida es el mismo, para todas las personas, con la diferencia de que para las personas con discapacidad se requieren ciertas adaptaciones según sea el caso y sus peculiaridades, para que logren alcanzar la plenitud.

Para las personas con discapacidad por lo general se dice que tienen o alcanzan su calidad de vida cuando ellos logran tomar decisiones sobre su propia vida, cuando se integran a su comunidad de forma integral, adquieren cierta independencia (según el caso), cuando ven cumplir sus metas como lo son el hogar, estudios, trabajo. Es importante ver y darle el valor que requiere cada uno de sus logros en su participación en el hogar, comunidad, trabajo y en cada uno de los espacios en lo que se desempeñe, ya que la sociedad forma parte importante para que todo esto se logre.

Dentro del término calidad de vida se resaltan derechos presentes en la persona como lo es la autonomía, la independencia, el control de su vida y la potestad para tomar sus propias

decisiones. También se dice que una persona con discapacidad tiene buena calidad de vida cuando goce de sus derechos como cualquier persona.

Ardila (2003) menciona sobre esto mismo que se alcanza la calidad de vida cuando,

Se han satisfecho las necesidades básicas de alimento, vivienda, trabajo, salud, etc., para la mayor parte de los miembros de una comunidad, en un contexto determinado, empieza el interés por la calidad de vida.

Se insiste en que es preciso dejar de centrarnos en las necesidades de déficit y empezar a trabajar en el crecimiento personal, las realizaciones de las potencialidades, el bienestar subjetivo y otros temas similares (p. 34).

Es importante resaltar la idea de que toda persona con o sin discapacidad necesita una vida de calidad, esto para poder llevar una vida plena, llena de gozo y satisfacción en donde por si misma sea capaz de sobrellevar todo aquello que se presente en el diario vivir.

E. 4 Cómo promover la calidad de vida en las personas con discapacidad

Es importante resaltar que todas las personas con o sin discapacidad necesitamos llevar una vida plena y feliz, teniendo consigo una buena calidad de vida. Además es necesario saber que somos parte de la vida de todas las personas que nos rodean y que por ende nosotros mismos también tenemos parte de responsabilidad en ayudar a que todo aquel cercano tenga una calidad de vida.

Más aún, cuando a nuestro lado hay una persona con discapacidad debemos de ser un apoyo en la vida de estos, ayudándoles a eliminar barreras de entorno o de mentalidad que hay en todo ámbito social, para que estos puedan vivir día a día plenamente.

Sobre esto, Timmons, s,f (citado por Verdugo, 2009) expresa que,

Un entorno inclusivo no implica exclusivamente una instrucción académica inclusiva. Adoptar un modelo de calidad de vida para trabajar en un entorno educativo inclusivo implica la necesidad de realizar un cambio a nivel social, involucrando al entorno familiar y comunitario, en el cual los profesionales de la educación y los padres de los

alumnos con y sin discapacidad fomentan las interacciones entre ambos grupos. (p. 62).

Un entorno inclusivo es lo que necesita en nuestra sociedad actual para que todas las personas puedan tener un desenvolvimiento más óptimo en su vida personal y social. El promulgar una reflexión, una comunicación asertiva, eliminar estereotipos y mitos es parte indiscutible de lo que es necesario emprender.

A pesar de que hoy en día se ha avanzado más en cuanto a lo que es la inclusión de las personas con discapacidad, aún falta mucho recorrer, la eliminación de barreras y de obstáculos para estas personas es necesario que las mismas puedan participar y realizar de todo lo que deseen, ya que si se les cierran puertas emocionalmente estas serán afectadas y es desde ahí en donde se inicia a dañar la calidad de vida de las personas.

Además, Verdugo (2009), menciona que “El análisis de las dimensiones e indicadores de calidad de vida no sólo es importante para el éxito en la educación sino que también es vital para lograr el éxito adulto en el empleo y en la autonomía e independencia personal”. (P.82) El éxito de toda persona es indispensable ya que es por medio de los logros y metas cumplidas en la que la persona arraiga más seguridad en su vida, en donde se sienta más capaz de lograr todo y en donde su autoestima y auto concepto crece haciendo que este sea más independiente y le surjan por sí mismo nuevas ideas de superación.

Capítulo III

Marco metodológico

En este capítulo se hace referencia a los aspectos metodológicos que se tomaron en cuenta para el desarrollo de la investigación. Además, se describen las diferentes fases del proceso, los participantes del estudio los cuales mediante la información brindada y el manejo de la recolección de datos se logra realizar el análisis.

También se mencionan las categorías de análisis como la categoría emergente proporcionando la información necesaria, para realizar una contrastación con la parte teórica y el acercamiento de la realidad de los participantes. Además en este capítulo se describen cada uno de los instrumentos utilizados para la recolección de datos y análisis de resultados, así mismo se desarrolla la triangulación de datos utilizada en dicha investigación.

Para conocer todos los datos que ayudaron a llevar a cabo la investigación, se realizaron una serie de entrevistas y visitas tanto a la institución como los hogares de las familias, las cuales promovieron diálogos informales, por lo que como último aspecto de este capítulo se describen los aspectos de la ética que se mantuvo a lo largo del proceso de investigación, con la finalidad de respetar a cada uno de los participantes y la información brindada por los mismos.

Enfoque de investigación

Se trabajó en esta investigación bajo el enfoque de investigación cualitativa, la misma sigue los lineamientos de los autores Fernández y Díaz (2005) quienes mencionan,

Los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas... la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica (p. 1).

Lo anterior se menciona debido a que, la investigación realizada es cualitativa ya que la misma buscó la comprensión del entorno donde se desarrollan los participantes, además esta indagación presentó un carácter flexible a los cambios según los procesos que se llevaron a cabo, esto debido a que paso por una serie de adaptaciones en el proceso de recolección de datos, por situaciones que no se lograban llevar a cabo.

La investigación procuró en todo momento dar reflexión a partir de la realidad inmediata, de los afectados en el estudio, de ésta manera se inclinó más por el análisis a partir de la realidad y vivencia del individuo. Guardián (2007), explica que en este tipo de investigación, se toma en consideración las experiencias, los sentimientos y perspectivas de los participantes y las participantes. Con el tema propuesto, se pretendió poder conocer las vivencias familiares de cada uno de los jóvenes del Centro, con la finalidad de poder entender de manera más amplia la situación de estos, siempre se buscó crear un análisis que permitiera comprender e interpretar la información adquirida a partir de la vivencia experimentada por medio de todo el proceso llevado a cabo.

Tipo de estudio

La presente investigación se realizó mediante el tipo de estudio de investigación-acción el cual tiene como finalidad aportar información que pueda ayudar en una búsqueda de cambios con un mismo fin, en compañía de una correcta toma de decisiones para la mejora en las carencias encontradas. El estudio se enfatiza en mejorar la práctica realizada por los familiares de los usuarios, produciendo datos reales. Así lo menciona Elliott, 1993 (citado por Sandín, 2003) esto se debe a que la actual investigación buscó plantearse tareas por cumplir, ayudando consigo a toda la población involucrada en dicho proceso. Para el mismo autor mencionado anteriormente sobre este método expone que “El conocimiento se construye por medio de la práctica, y no está fuera de los propios actores.” (p. 35). Lo cual nos hace asentarnos en el hecho de que dicha investigación se construyó por medio de una comunicación horizontal y una participación activa en las entrevistas aplicadas entre todos los actores involucrados.

Según Corey, 1963 (citado por Sandín, 2003) “la investigación acción es el proceso por el cual los investigadores intentan estudiar sus problemas científicamente con el fin de guiar, corregir y evaluar sistemáticamente sus decisiones y sus acciones” (p. 37).

Esta idea se relaciona con la realidad de la investigación presente, al ser un estudio de una situación específica, la cual es familiar y social, con la que se busca mejorar la calidad de las acciones relatadas por los participantes, por medio de un boletín informativo, el cual es una herramienta de apoyo para colaborar con la población participante de un modo más acertado y participativo, que mediante la lectura del mismo, los padres y docentes realizaran un proceso autoreflexivo de lo que esta sucediendo en su rutina con la persona con discapacidad.

Participantes en el proceso

A continuación se describe a cada uno de los actores participantes en este proceso, cabe mencionar la indispensable labor de cada uno de ellos, ya que con sus participaciones activas en cada etapa, no solamente ayudaron en la obtención de datos los cuales eran necesarios para mirar con claridad las vivencias de cada familia, sino que también permitieron que las investigadoras realizaran un tiempo de reflexión el cual dió respuestas fundamentales para la presente indagación.

Personas con Discapacidad cognitiva (Usuarios del CAIPAD)

En primera instancia y como participantes que abrieron paso a los demás actores se encontraron los seis usuarios del CAIPAD, como datos generales se obtiene que estas poseían una edad entre los de 29 a 39 años, todos son personas con discapacidad en diversos niveles (leve, medio y severo), además de que algunos presentan dificultad en el habla y la motricidad. La población escogida fue en su mayoría hombres, ya que la institución contaba solo con tres mujeres. Todos cuentan con familias, lo cual era parte fundamental en este proceso y además se debe mencionar que el nivel de funcionamiento: es entre leve y medio.

Para el proceso de presentación y análisis de resultados, los nombres de los usuarios y usuarias participantes aparecerán en siglas, esto con el fin de respetar su identidad y proteger la información brindada por los mismos.

Familia de la persona con discapacidad

En segunda instancia como participantes se encontraban los padres de familia (seis familias) de los usuarios del CAIPAD, los cuales en su mayoría tienen una edad que supera los 42 años. Se encontró entre las mismas una composición familiar muy diversa. En su mayoría se evidencia la falta de la figura paterna. Así mismo se evidencian situaciones económicas muy variadas, donde las familias que se encuentran en situación más desfavorable son los que subsisten con la pensión de sus padres o una beca brindada por la misma institución, por otra parte el nivel de escolaridad de las mismas se encontraba entre baja y media, es decir, según las historias de vida muchos de estos padres dejaron sus estudios para trabajar y tratar de dar una mejor calidad de vida a sus familias. Como último aspecto, estas familias son procedentes de distintos lugares alrededor de la institución, entre ellos cantones de Heredia y San José.

Estos colaboradores ayudaron en ésta indagación con el aporte de cada una de las historias de vida de todos y todas las usuarias participantes, además de brindar sus visiones y conceptos que poseen ante lo que es discapacidad y ante las realidades de sus hijos e hijas. Asimismo de ser parte de todo el proceso a lo que la investigación desea y que es la vida independiente de los mismos. Estos participantes durante todo el proceso mantuvieron un papel activo, puesto que brindaron información previa y posteriormente trabajaron en conjunto con las investigadoras en la implementación de nuevas herramientas que son de utilidad en el mejoramiento de la vida de sus hijos e hijas.

Personal administrativo del CAIPAD

Como terceros participantes se mencionan a los administrativos es decir, un docente y una secretaria. Como mención importante se detalla que sólo la secretaria posee especialidad en educación especial, estos realizan reuniones con muy poca frecuencia ya sean de personal o con los familiares. Los mismos aportaron toda la información administrativa como horarios, listado de usuarios, así como de ser los encargados de la apertura en cuanto a permisos de ingreso y de utilización de expedientes de los usuarios.

Estos actores tuvieron una participación activa con respecto a los demás contribuyentes, ya que sus aportes fomentaron a una comunicación eficaz con los otros participantes.

Investigadoras

Como últimos participantes nos encontramos las investigadoras, las cuales cursamos en V nivel de la carrera de Educación Especial con énfasis en Integración, mediante el cual se obtiene el grado de licenciatura. Las mismas tuvimos una participación activa, al ser parte de cada uno de los procesos de la presente investigación, en la misma fue indispensable observar no solo el campo de trabajo sino también a los usuarios y encargados de los mismos, además de analizar todo lo encontrado con el pasar del tiempo, recopilar la información y como último analizar todo los hallazgos para brindar diferentes conclusiones.

Categorías de análisis

Para la correcta formulación de la investigación, se optó por el ordenamiento inicial de diversas categorías que son parte del tema de investigación según los objetivos. A su vez la categoría emergente que surgió a partir del trabajo de campo y del análisis de datos, las cuales radican en conceptualizaciones pertinentes a las temáticas presentadas en esta exploración.

Personas adultas con discapacidad

Para llevar un orden lineal se parte de la conceptualización de lo que es discapacidad ya que el presente trabajo, se realizó en una población de personas que tienen discapacidad y por ello la primordial importancia de tener muy claro el concepto, para que de esta forma se pueda brindar información correcta y así mismo una idónea expresión y visión de lo que esto es. Además de ello se tomará en cuenta las diversas visiones o modelos que conllevan esta definición, es decir la manera en que las personas con discapacidad han sido vistas.

Para expandir la visión tanto de las investigadoras como de otras personas que son parte del proceso de investigación, se tomó en cuenta los diversos modelos, con el fin de enriquecer la base de datos y así mismo en la elaboración de una herramienta como lo es el boletín informativo que respondiera a la teoría y la realidad que vivían los participantes. Según lo

observado en el trabajo de campo, lo cual se basa prácticamente en el desconocimiento de temas en torno a la discapacidad.

En el caso de la propuesta, se incluyó el concepto de discapacidad cognitiva, para lo cual se planteó una correcta visión del mismo, de esta manera brindarles a ellos y sus familias información que les ayudará a tomar una posición más fuerte para que obtuvieran mejores oportunidades en la sociedad.

Familia de personas con Discapacidad

Se rescató la importancia de la familia, ya que la misma al ser el principal ente socializador y de crianza de la personas con discapacidad, era la encargada de desarrollar diversas aptitudes y actitudes hacia la visión de lo que es el mundo. Además fue la formadora de múltiples destrezas y habilidades las cuales dependiendo del tipo de familia en el que crezca se pudieron desarrollar o al contrario degenerar. De allí la importancia de trabajar las diferentes estructuras familiares, tomando en cuenta que los usuarios participantes han sido criados en diferentes contextos, los cuales han sido formados por diversas visiones, creencias, concepciones entre otros de lo que es el ser humano y la discapacidad. Por lo cual se consideró relevante dicha conceptualización y su buen manejo, teniendo claro el respeto y la integridad que merece cada uno de los miembros de la familia y así mismo teniendo presente las acciones que han tomado con respecto a lo que se refiere la discapacidad.

Por esto, fue de gran relevancia tener el pleno conocimiento y manejo en lo que respecta a las funciones de las familias para con las personas con discapacidad, dado que en algunas de las carencias halladas fue la dificultad de desenvolvimiento del usuario como una persona autónoma y conocedora de las diversas habilidades para la vida. Muchas de las acciones o relaciones que deben cumplir los familiares se deben desarrollar de la forma deseada dentro de lo que es el rol de vida independiente, esto ha sido de una u otra forma una debilidad que requiere reforzar en ellas para así lograr personas más independientes y responsables de su propia vida.

Se tomó en cuenta el papel que debe tener la misma en la actualidad, la cual ha ido surgiendo en lo que respecta a visiones y concepciones de lo que es la vida de una persona con discapacidad, además se partió del modo en que estas pueden llevar una vida como todos los demás, sin embargo todo dependerá del entusiasmo y ganas de aprender que tengan las familias de los usuarios y usuarias en el compartir que se realizó al final de las sesiones y que culmina con la repartición del boletín informativo, por ello se rescató la importancia de hablar de este núcleo, sus realidades y funcionamientos que sin duda hicieron del proceso de independencia algo meramente natural y fácil de llevar.

Centro de atención para personas adultas con discapacidad (CAIPAD)

Seguido de la mención de la familia y el papel que tuvo dentro de la adquisición de la vida independiente de la persona con discapacidad, cabe rescatar el derecho que tienen las mismas de recibir educación. Para dar respuesta a esta población mayor de 18 años se encuentran los CAIPAD. Se tomaron en cuenta sus generalidades, así como sus especificaciones, de esta forma se logró una visión correcta del trabajo que estos realizan y de los requerimientos que en ocasiones se solicitan por parte de la familia. Además de que en algunos casos las mismas instituciones no cumplen con las normativas o planes por los cuales deben regirse para que de esta forma sean colaboradores en el desarrollo de una vida independiente y propia de las personas adultas con discapacidad y así esta pueda descubrir por sí misma todo lo que puede lograr y desempeñar dentro de la sociedad.

Los CAIPAD sin duda alguna son indispensables como toda institución educativa, ya que con estos centros se produce un seguimiento en la formación de esta población con discapacidad, ya que estos benefician y colaboran a que estas personas adquieran habilidades que les permita acceder a distintas oportunidades que les permita ser una persona emprendedora y con la apertura de diferentes espacios dentro de la sociedad.

Habilidades Adaptativas

Una vez obtenido un conocimiento del trabajo del CAIPAD y la necesidad de trabajar el desarrollo y reforzamiento de las habilidades para la vida, se menciona que es a partir de su

nombre que sobresale la importancia de poder definirla y así mismo exponerla para un mejor conocimiento del tema y problema a trabajar con los participantes.

Las habilidades adaptativas como se definió en el marco teórico son las conductas y destrezas que le permiten a una persona sobrevivir a las experiencias del entorno. Son importantes de trabajar, ya que según el estudio las usuarias y los usuarios, tienen una necesidad en esta área, perjudicando su desarrollo adecuado en la sociedad y no permitiéndoles ser personas autónomas e independientes. Este tema representa una de las mayores problemáticas en la investigación.

Estas habilidades se subdividieron en diversas categorías las cuales dieron respuesta a áreas de la vida de la Personas con Discapacidad, en las cuales era necesario obtener un buen manejo y control de estas para que el mismo lograra ser una persona autónoma y dueña de su proceso de vida y a la vez promovió en cada uno de ellos confianza, autoimagen positiva, una visión futurista de lo que pueden lograr, entre otros.

Calidad de vida

La calidad de vida se basa en los indicadores que demuestran el bienestar social de una persona haciendo referencia a indicadores, económicos, personales, sociales entre otros, los mismos muestran la estabilidad en el cumplimiento de logros, dando como resultado que la persona obtenga éxitos en todo objetivo que se plantee. Se rescata la importancia de trabajar esta temática porque se desea que las personas con discapacidad tengan una óptima calidad de vida.

Es indispensable reconocer que el ser humano necesita estar en un balance ideal en cada una de las dimensiones de la calidad de vida como lo son: bienestar emocional, físico, material, relaciones interpersonales, autodeterminación, desarrollo personal y actividades e integración en la comunidad; esto debido a que estas dimensiones le permitirá a la persona, sin duda alguna, tener éxito en todo lo que se establezca día con día.

Categorías emergentes

A partir de la interacción de las investigadoras con los participantes y dinámica de trabajo de campo, emerge una categoría única, la cual era una temática no contemplada dentro del estudio inicial. Sobresale una sola categoría debido a que los otros resultados eran los mismos de las necesidades que ya se habían detectado desde un inicio en la investigación. Esta categoría emerge a partir de la aplicación de los documentos (diarios de campo, entrevistas, observación y entrevistas informales) ya que en cada instrumento aplicado existía en común este sobresaliente.

Sobreprotección

Esta categoría emerge a partir de una serie de discursos que reflejan sus padres o encargados hacia las personas con discapacidad en el desarrollo de tareas tanto dentro como fuera del hogar, haciéndose notorio la poca independencia que tienen estos a la hora de desempeñar las actividades de su vida diaria.

Esto se refleja en sus historias de vida, que son expuestas mediante entrevistas aplicadas y la revisión de expedientes. Cada historia es distinta, pero se deja ver como en la mayoría de los usuarios participantes la sobreprotección es una limitante del diario vivir, así lo mencionan en la entrevista a profundidad que fue aplicada a los padres de familia, el cual les perjudica en obtener mejores oportunidades tanto individuales como sociales.

Este es un tema que afecta la rutina de las personas con discapacidad, ya que al ser sobreprotegidos, se despierta en ellos un desagrado por realizar diferentes tareas, lo que repercute en su motivación por superarse.

Estrategia metodológica

Para la presente investigación se llevó un proceso de cuatro etapas, en donde las mismas permitieron llevar una investigación cíclica para cumplir adecuadamente cada uno de los objetivos planteados. Se adjunta a continuación una gráfica que plasma todo el proceso

evidenciado durante el desarrollo de la investigación, previo a que se dé la explicación en sí, de cada una.

Figura 2. Etapas del proceso de investigación



Fuente: Creación de las investigadoras (2015).

I etapa: acercamiento al servicio y a los usuarios

En cuanto a la metodología llevada a cabo, en una primera etapa se determinó la importancia de conocer a la población y al servicio, en este caso al CAIPAD, mediante la observación del lugar y de los participantes. Se buscó las técnicas adecuadas para tener constantes conversatorios con los usuarios y docente, mediante la revisión de expedientes de cada uno de los usuarios de la institución. Así mismo se realizaron conversatorios con trabajadores de otras instancias competentes al tema, como el Ministerio de Educación Pública (MEP), los cuales aportaron además de su conocimiento adquirido mediante la experiencia, las normativas y lineamientos del CAIPAD. Todo esto se hizo con la finalidad de adquirir información que fortaleciera y que ayudara a tener visión de la realidad que enfrentaban dichos usuarios y de esta manera se conoció el trabajo realizado por la institución.

II etapa: Relaciones interpersonales evidenciadas

Como segunda etapa fue importante el acercamiento a la realidad que enfrentaron todos los participantes de la investigación, ya que de esta forma se obtuvieron las bases para crear la estrategia más adecuada, que disminuyera la problemática que vivían a diario estos. Este acercamiento se logró mediante la propiciación de momentos agradables con los participantes, como tardes de café o mesas redondas, que fortalecieron el dialogo, logrando un derroche de información, la cual fue indispensable. Si fue necesaria la utilización de otras técnicas, pero las necesidades e información más confidencial se obtuvo en espacios donde se propició una Koinonía más personalizada entre los participantes e investigadores.

La idea principal de esta etapa era fundamentalmente tener empatía ante las diversas situaciones familiares que vivencian los y las usuarias de la institución para lograr de esta manera obtener un ambiente confiable y agradable, que permitiera la obtención de información acertada. En ella también se dieron a conocer las razones y situaciones por las cuales se han desarrollado diversas faltantes o necesidades que impedían que se realizara el adecuado acercamiento y la confianza necesaria que se requiere en una propuesta de CAIPAD. Donde se retoma el principal objetivo de los mismos, que sus usuarios participantes obtengan la preparación suficiente y necesaria para adaptarse a un ambiente tanto laboral, personal y social de una vida independiente.

III etapa: entrega de material didáctico: boletín informativo.

En esta etapa, ya se conoció a la población y se detectaron todas las carencias que poseían tanto la familia como la institución, se elaboró un boletín informativo que ayudó a mejorar lo que afectaba o limitaba para que se pudiera dar un mejor desenvolvimiento de los usuarios en la sociedad, propiciando que se diera una óptima construcción de lo que aún no tenían claro en cuanto a las habilidades y destrezas que pueden tener las personas con discapacidad, las cuales logran que estos puedan tener una vida plena y una calidad de vida.

Por lo mencionado anteriormente se hizo entrega de un boletín informativo a los padres de familia y encargados de los usuarios y usuarias el cual generó la información requerida y

necesaria, así mismo el apoyo para todos los participantes (padres-usuarios-trabajadores del CAIPAD). Para que se logrará el objetivo expuesto en esta etapa, primeramente se realizó una búsqueda de información relacionada al tema o temas a trabajar, la cual se realizó de manera tanto física como virtual, seguido de ello se realizó una guía de entrevista para trabajar con la población ya mencionada, donde la misma permitió que se desarrollara un espacio muy ameno de conversación y que a la vez fortaleció el proceso de investigación y por ende el trabajo final.

Para esta etapa fueron necesarios aspectos como la dedicación y empatía, ya que era a partir de ahí donde se buscó solventar y dar respuesta a las diversas carencias detectadas y así mismo reforzar las acciones que ayudaron y potenciaron este proceso.

IV etapa: Análisis reflexivo crítico

Como última etapa fue importante el replantearse mediante un análisis reflexivo y crítico de todo lo realizado en la investigación, el alcance de logros obtenidos mediante la realización de un estudio de categorías según la teoría documentada y de los participantes, así como de los resultados obtenidos. La misma fue importante para visualizar si las propuestas y herramientas empleadas durante el proceso solventaron las necesidades y respondieron adecuadamente. Esto permitió la elaboración de conclusiones y recomendaciones que son de utilidad y reforzamiento tanto a otras investigaciones así como a los actores participantes.

Esto se logró tomando en cuenta los resultados obtenidos de la aplicación de la estrategia de trabajo a lo largo de las cuatro etapas, ya que fue de suma importancia tomar en cuenta cada referente consultado y visualizado, siendo estos las bases de la investigación.

Instrumentos para la recolección de datos

Para llevar a cabo la investigación, fue necesario la utilización de ciertos instrumentos que permitieran recopilar información indispensable que posteriormente fue analizada con las experiencias de vida de los participantes, en donde contrastando teoría con realidad se

obtuviera información necesaria para el correcto desarrollo del proceso investigativo. Los instrumentos empleados son los siguientes.

Observación Participante y No Participante

La observación es uno de los métodos más utilizados en las investigaciones cualitativas para recolectar datos sobre la población con que se está trabajando, sus procesos y cultura, ya que para conocer realmente a un grupo de personas se hace necesario ser parte de ella y así recoger datos sobre su vida. En este tipo de instrumento es relevante la planificación de los sucesos por observar, la actitud con que se vaya a trabajar y el acceso que se tenga a los diferentes eventos, tal como lo dice Dewalt y Dewalt (1998):

La observación participante se caracteriza por acciones tales como tener una actitud abierta, libre de juicios, estar interesado en aprender más acerca de los otros, ser consciente de la propensión a sentir un choque cultural y cometer errores, la mayoría de los cuales pueden ser superados, ser un observador cuidadoso y un buen escucha, y ser abierto a las cosas inesperadas de lo que se está aprendiendo (p. 3).

Este tipo de herramienta permitió a las investigadoras conocer de forma más cercana a la población con que está trabajando, en compañía de su realidad diaria y expresiones no verbales, dando así una conciencia más abierta sobre lo sucedido, para que este pueda tener una mejor comprensión del contexto y el fenómeno de estudio, dando validez a diferentes estrategias que se implementen o simplemente ayudando a responder los cuestionamientos planteados de un principio de la investigación. Nuevamente Dewalt y Dewalt. (2002) mencionan que:

La meta para el diseño de la investigación usando la observación participante como un método es desarrollar una comprensión holística de los fenómenos en estudio que sea tan objetiva y precisa como sea posible, teniendo en cuenta las limitaciones del método (p. 92).

La utilización de este instrumento fue esencial para conocer la realidad del campo de trabajo ya que familiariza al investigador con la comunidad, al ser una estrategia flexible y abierta a cambios, permitió al investigador tener una visión más real y acertada de cada evento dado a lo largo del proceso, dando como respuesta un buen estudio de la comprensión a profundidad del escenario en conjunto de intelecciones teóricas generales que trascienden del mismo, otorgando así mayor credibilidad a la hora de las interpretaciones y análisis de la información recopilada.

Diálogo con los Participantes

El diálogo muestra ser una técnica de primera mano siendo una de las vías más directas y acertadas para conocer y explorar a diversos grupos de personas, ya que el mismo permite que se dé la reflexión y a su vez enriquece el diálogo aumentando así el conocimiento y manejo de la información, en las entrevistas formales e informales, listas de cotejo entre otras, rescando la importancia del bagaje de conocimiento que esta técnica produce.

Este ayuda a relacionarnos con los demás, a transmitir pensamientos e ideas, expresar si hay alguna diferencia o hasta llegar a un acuerdo en algún tema en específico, por eso la relevancia de esta herramienta en nuestra investigación, siendo uno de los fundamentos principales para dar paso a que las personas participantes tuviesen mucho más apertura a la hora de relacionarse con las investigadoras y así mismo con la disponibilidad que presentaban a la hora de evacuar dudas o intercambiar comentarios sobre el tema principal de la investigación.

Freire (1993), menciona que,

El diálogo es un fenómeno humano y revela la palabra; ésta como algo más que un medio para que el diálogo se produzca, e impone buscar su esencia: acción y reflexión, en tal forma solidaria y en interacción radical. No hay palabra verdadera que no sea unión inquebrantable entre acción y reflexión. Asimismo, el dialogo está representado por la palabra autentica y sacrificadora, es decir, aquella que lleva a la acción, y quien

la ejecuta no se queda solo en el dialecto sino que muestra con obras lo que transmite (p. 6).

Este es el medio continuamente presente para realizar de la forma más acertada cualquier investigación, partiendo de que el mismo es la escucha de la palabra del otro, la reflexión y la crítica acerca de lo que se recibe como conocimiento u opinión. Es de suma importancia como herramienta, ya que es el único motor capaz de poder cambiar, expresar o mejorar pensamientos sobre los diversos temas a trabajar.

El diálogo promueve y acepta la pregunta y el cuestionamiento; de igual forma este permite el intercambio de contenidos asignados por una perspectiva real y de otros que se construyen desde el mismo.

Libreta de campo

La libreta de campo (ver anexo 6) representó un elemento fundamental en el proceso de investigación, ya que fue la herramienta que permitió plasmar las realidades observadas en cada una de las visitas, anotando en esta lo que las investigadoras consideran relevante para dicho trabajo, de esta forma cuando se regrese del campo se tengan los datos necesarios para realizar un correcto análisis.

Según Parra y Domínguez (s.f) “Instrumento utilizado por investigadores para registrar hechos que son susceptibles de ser interpretados.”(p. 148).

Fue de gran importancia la utilización de dicho instrumento en la investigación, como mencionó el autor, éste abrió la posibilidad de sistematizar las diversas experiencias vividas y posteriormente se analizaron los resultados obtenidos. Así mismo para sustentar las palabras expuestas, Bonilla y Rodríguez, s,f (citado por Martínez, 2007) nos expresan que

La libreta de campo debe permitirle al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Puede ser especialmente útil (...) al investigador en él se toma nota de aspectos que considere importantes para analizar e interpretar la información que se está recogiendo (p. 5).

Este instrumento permite enriquecer la relación teoría práctica, se conoce de antemano que cada uno de los encuentros que se realizan son fuentes primarias para poder llevar a cabo el estudio, se toma en cuenta que la teoría es una fuente de información secundaria, ya que provee información al trabajo de campo.

El investigador debe iniciar con un acercamiento real a la información recurriendo así a este instrumento como una forma más concreta de plasmar los sucesos, actividades, comportamientos, experiencias y actitudes más relevantes para dicha investigación.

Revisión de Expedientes de Participantes

La revisión de expedientes es una de las fuentes primarias de la información ya que posee documentación esencial para una investigación, permitiendo conocer mejor el proceso de vida de una persona, esta herramienta facilita la forma en que se presentan los datos de cada una de las usuarios participantes y permite tener un conocimiento más amplio sobre cada uno de ellos, abarcando desde información sociodemográfica, educativa y clínica, la cual permite que las investigadoras comprendan la realidad de una forma más amplia y acertada a la hora de analizar.

Tolosa (2011), parafrasea en su documento que expediente es, “un conjunto ordenado de documentos y actuaciones, que sirven de antecedente y fundamento ya sea para una resolución administrativa o alguna diligencia para ejecutarla” (p. 210). De esta forma se hace relevante mantener el orden de los mismos, ya que son evidencia y un gran apoyo a la hora de adentrarse en la etapa de conocer a la población en primera instancia, por lo tanto es una tarea importante ser verdaderos espeleólogos de los expedientes y de toda la gran información de suma importancia que en ellos se encuentra ya que si ha sido recopilada es porque ha sido parte fundamental del proceso de vida de cada uno de los usuarios.

La Secretaría de Educación Pública de México (2015), expone que los expedientes educativos “son un registro documental que permite sistematizar, homogenizar y actualizar información relevante y necesaria para el manejo y control de información sobre algún acto o persona” (p. 7).

Estos recursos al tener un conjunto de documentos escritos, evaluaciones, gráficos y antecedentes de cualquier otro índole de los usuarios y las usuarias, son de un gran valor en el momento de realizar la investigación, ya que permiten un acercamiento genuino a cada una de las personas, dando a conocer sus historias de vida de una forma más detallada y concisa, encontrando información imprescindible de sus realidades tanto en el desarrollo familiar, como emocional, educativo, social y laboral, por ende se deben de tomar en cuenta cada uno de estos aspectos presentados dentro del documento como un conjunto de todas las áreas del desarrollo de la persona con discapacidad, ya que cada una de ellas está entrelazada una de la otra y son de igual importancia para las investigadoras.

Guías de Entrevistas

Se utilizó las guías de entrevistas estructuradas, debido a que es una forma de interacción social con cada uno de los actores participantes, logrando cada una de éstas la recolección de datos reales. El proceso de la misma parte de que las investigadoras formulan pregunta a pregunta a cada sujeto brindando este datos de interés iniciando de un dialogo a informaciones necesarias para el desarrollo del tema.

Seguido de este instrumento se aplicó la guía de entrevista a todos los participantes del estudio para los autores Peláez, Rodríguez y Ramírez (s.f) la entrevista es, “Un proceso de comunicación que se realiza normalmente entre las personas; en este proceso el entrevistador obtiene información del entrevistado de forma directa o indirecta” (p. 2).

La aplicación de entrevistas se debe considerar como una técnica que lleva de forma explícita diversos objetivos, los cuales puedan ayudar a solventar la metodología y teoría de dicha investigación. Es una técnica fundamental para recopilar datos que acerquen a la realidad vivida y por ende a una problemática. Esta técnica se aplicó en la primera etapa por medio de cuatro entrevistas en una primera instancia al docente del Centro (Véase apéndice 1), una segunda entrevista a las familias de los usuarios (Véase apéndice 2) y como última entrevista se aplico una a los usuarios y usuarias. (Véase apéndice 3).

Se realizaron en total cuatro entrevistas estructuradas, las cuales se detallan a continuación.

La primera entrevista consta de seis ítems, la misma dirigida al docente a cargo de la institución, cuyo objetivo era: Conocer la perspectiva que tiene el docente de ACEFOPAVAS con respecto a la importancia de la familia en el proceso de inclusión social. (Véase apéndice 1)

La segunda entrevista estructurada consta de diez ítems, la misma está enfocada a los usuarios del CAIPAD ACEFOPAVAS la cual tenía como objetivo conocer acerca de los gustos, intereses, necesidades, relaciones familiares e interpersonales de los usuarios de ACEFOPAVAS. (Véase apéndice 2)

Así mismo se desarrollaron dos entrevistas a los padres, madres y encargados, donde la primera de ellas consta de nueve ítems y tenía como objetivo fortalecer el trabajo de investigación sobre el apoyo de las familias hacia las personas con alguna condición de discapacidad, se daba a la tarea de conocer datos trascendentales sobre la familia de cada usuario del CAIPAD ACEFOPAVAS. (Véase apéndice 3)

La cuarta entrevista dirigida a este mismo grupo consta de quince ítems y su objetivo era recolectar información propia de las familias de los usuarios y usuarias del CAIPAD llamado Centro de Formación Integral para el Desarrollo Socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas en Heredia para así realizar un adecuado análisis sobre el papel de la familia en el fortalecimiento de las habilidades para la vida y cuanto influye esto para una adecuada calidad de vida de los mismos. (Véase apéndice 5)

Triangulación de datos

A la luz del discurso de los participantes mediante la triangulación de instrumentos se obtiene la información necesaria para realizar la presente investigación.

Para Denzin (1970) la triangulación es, “la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos, métodos de investigación en el estudio de un fenómeno singular” (p. 3).

Esto representó un análisis exhaustivo de todos los procesos, técnicas e instrumentos utilizados en la investigación, fue indispensable partir de respuestas y descubrimientos encontrados para iniciar un análisis crítico y reflexivo en el campo a trabajar.

Elliot (1993) acota que el principio básico de la triangulación es, “recoger observaciones y apreciaciones de una situación o algún aspecto de ella desde una variedad de ángulos o perspectivas y así después compararlas”. (s.p). La triangulación parte del hecho de la utilización de múltiples métodos los cuales todos en conjunto al ser diferentes buscarán responder a un mismo objetivo, se debe aclarar que si bien es cierto cada método trae consigo variedad de datos, actores y contextos los cuales han sido creados partiendo del mismo fenómeno que se investiga.

Al realizar un trabajo de investigación es necesario tomar en cuenta lo que se quiere obtener de la misma, para realizar de manera correcta el proceso de triangulación de datos, de manera que el mismo propicie diversas fortalezas a las investigadoras dándoles creatividad, flexibilidad y profundidad a la hora de trabajar las diversas categorías y teorías de este. A su vez, la triangulación de datos podrá ser de ayuda para los encargados de poder ampliar más la obtención de filiaciones y al momento de realizar el análisis tendrán una gran cantidad de documentación para trabajarla, dando un sentimiento de familiaridad y conocimiento más profundo y práctico del proyecto.

Sobre la triangulación de datos Felip, s,f (citado por Flick, 2007), menciona que consiste en, "diferentes fuentes para el estudio de un único fenómeno" (p. 45), se consideró útil para el análisis de los resultados tanto en las fases iniciales de diagnóstico, como durante el proceso de la realización del estudio.

Esta manera de triangulación permitió evaluar y dar seguimiento a las acciones y una vez que culminó el estudio, comparar la evolución de los estudiantes por distintos enfoques, según los objetivos planteados, a fin de determinar su cumplimiento.

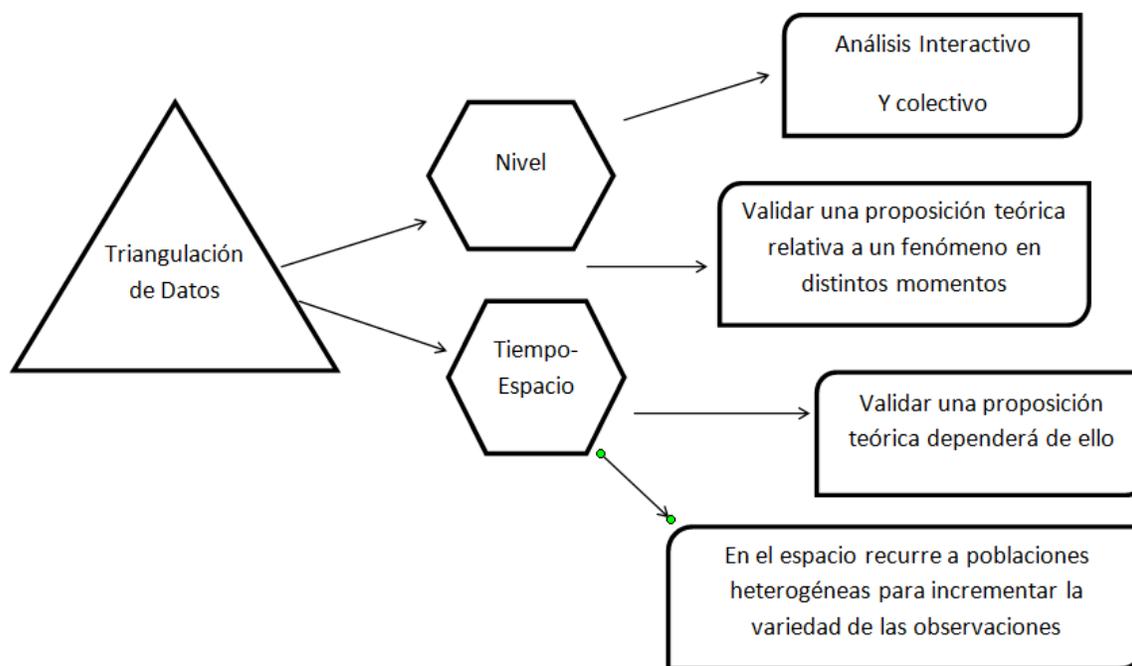
Según menciona Denzin, 1970 la triangulación de datos “se refiere a la confrontación de diferentes fuentes de datos en los estudios, y se produce cuando existe concordancia y discrepancia entre estas fuentes” (p.237). La recolección de datos se puede dar por medio de distintas técnicas como lo son entrevistas, discusiones, observaciones, diarios de campo, entre otros. Los cuales cada dato quedará plasmado en evidencia escrita y física para que de esta

forma se pueda sistematizar de una mejor forma toda la información que se vaya obteniendo en el proceso y así las investigadoras podrán utilizar posteriormente el muestreo teórico para obtener una máxima confrontación de la realidad.

Para la realización de esta investigación se indagó no solo referente teórico, sino también a partir de entrevistas y conversatorios con los participantes y como asegura Denzin (1970), “la triangulación de datos se refiere a la utilización de diferentes tipos de datos que se deben distinguir de la utilización de métodos distintos para producirlos” (p. 237).

A continuación, la figura ejemplifica el proceso de triangulación de datos utilizado para la presente investigación.

Figura 3. Triangulación de datos



Fuente: Creación propia de la investigadoras (2015).

Dentro de la investigación se procedió a utilizar como criterios la validación donde la investigación-acción asume muchos de los postulados del paradigma constructivista pero va

más allá de él reconociendo la necesidad de la transformación educativa a través de una indagación autor reflexiva de la propia práctica.

Según menciona Waterman (1998), este reconoce la validez que se asocia con la investigación cualitativa, pero para el estudio se utiliza la validez de las experiencias, ya que estas son en relación a las tensiones que se ponen a la hora de la práctica, la instigación, la búsqueda y el confrontar la teoría.

Además, de la utilización de la validez crítica ya que demanda una gran responsabilidad moral por parte de las estudiantes, con buenas intenciones por realizar el estudio y que haya implicaciones éticas y con consecuencias y respuestas por medio de acciones y teoría.

Y por último, está la validez Reflexiva la cual demanda una gran exploración, de un reconocimiento de factores y categorías y así mismo una explicitación de la perspectiva de las investigadoras.

La triangulación de datos fue un trabajo enlazado entre lo que fue la realidad de los participantes, mediante la utilización de los distintos instrumentos. La elaboración de los mismos, debía contener ítemes que permitieran conocer los datos necesarios para el estudio.

En el análisis de datos cualitativos, los discursos de los participantes tienen un significado en el contexto y las experiencias en que se producen, de acuerdo a la experiencia vivida de las familias. Por lo tanto, las investigadoras utilizan las palabras y oraciones exactas de los participantes, lo cual es un principio básico en el análisis de datos cualitativos.

Ética y consentimiento informado

En un primer momento se dialogó con los participantes sobre el uso de su identidad dando estos, la autorización de que sus nombres e información sociodemográfica apareciera en la investigación, además del permiso para realizarles entrevistas y escalas necesarias para la investigación. (Véase anexo 1)

Antes de aplicar los instrumentos de investigación y realizar trabajo de campo, se presentó al Centro y a los familiares la carta firmada por las estudiantes y el tutor de la investigación, (ver anexo 2) en donde se exponía todo el proceso que se iba a llevar a cabo con la finalidad

de obtener los permisos correspondientes para poder realizar la propuesta, para así fortalecer los apoyos en el trabajo de habilidades adaptativas en las personas adultas con discapacidad de este CAIPAD.

El consentimiento informado es un contrato que realizan las investigadoras con las personas participantes en el proceso investigativo, en donde se plantean todos los lineamientos a seguir durante el proceso, se establecen los lineamientos de los que serán parte, también toma en cuenta las decisiones éticas tomadas por las investigadoras con respecto a las personas involucradas en el proceso, especialmente partiendo de la particularidad del resguardo de la propia identidad de los participantes, y no poniendo en riesgo la vida o integridad de estos, protegiendo toda la información, manejando la identidad con las siglas de los nombres y apellidos, evitando así el reconocimiento inmediato de cada uno de los participantes. Cada una de las decisiones tomadas fue dialogada con los actores con el fin de proporcionar conocimientos previos del trabajo a realizar, se puede decir que a un inicio de este se hace una negociación de las partes involucradas.

Según lo mencionado anteriormente se destaca que en la investigación la prioridad fue el respeto, la responsabilidad, honradez, disciplina, empatía y sinceridad, siendo los valores primordiales para llevar a cabo el proceso y así poder responder a las carencias detectadas en los núcleos familiares y de esta manera apoyar a que estos logren ser una herramienta para que sus hijos e hijas fortalezcan las habilidades adaptativas en búsqueda de una mejora en su calidad de vida.

CAPITULO IV

PRESENTACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

La presente investigación tuvo como objetivo analizar las vivencias de las familias de los usuarios y usuarias de ACEFOPAVAS, con el fin de determinar las experiencias que favorecen o dificultan el proceso de adquisición de habilidades para una mejor calidad de vida.

A continuación; se presentan los resultados obtenidos en el trabajo de campo. Los datos fueron recopilados mediante la aplicación de instrumentos como visitas a la institución y a los hogares de los usuarios, la aplicación de entrevistas al personal administrativo de la institución y a los padres, madres o encargados y a los usuarios.

Para el proceso de análisis de resultados; como una manera de protección a los participantes, se utilizaron las siglas de sus nombres y apellidos.

Conocer la población y la institución con la cual se trabajará a lo largo de la investigación para tener mayor claridad de las vivencias y características de los participantes del estudio.

En esta primera etapa del proceso investigativo, los datos fueron recolectados a través del análisis de los seis expedientes de los usuarios y las usuarias. Además se aplicó una entrevista a cada uno para complementar la información obtenida.

Tabla 6. Datos socio demográficos de los usuarios participantes

Usuario	Nombre	Edad	Condición
1	D.V.V	34	Retardo mental
2	D.R.L	39	Retardo mental

3	J.C.S.V	29	Asperger y retardo mental
4	M.A.V.H	31	Retardo mental leve y déficit atencional
5	E.P.Q	37	Retardo mental moderado y Síndrome de x frágil
6	B.A.M.L	39	Retardo mental

Fuente: Revisión de expedientes (2014)

Descripción

El presente proyecto de investigación busca tener un mejor acercamiento a las personas participes y sus familiares, se hace necesario el obtener información general que pueda ayudar como punto de partida para iniciar con el mismo. La tabla 6 muestra la información necesaria de cada uno de los usuarios y usuarias tanto las siglas de su nombre, las edades como la condición de discapacidad que presentan, que son indispensables para el siguiente proceso de análisis.

Análisis

En la tabla 6 expuesta anteriormente y en conjunto con el análisis de expedientes, se logró conocer de manera individual cada uno de los participantes de la investigación. En términos generales se destaca que todos los usuarios poseen una condición de discapacidad cognitiva en diferentes niveles y algunos asociados a otra condición de discapacidad. Sus edades abarcan desde los 29 a 39 años y es importante recordar que todos ingresaron a la institución en diferentes etapas, algunos fueron trasladados desde el momento que concluyeron el III y IV ciclo diversificado de los alrededores de San José y Heredia, otros desde 5 años atrás han ido ingresando por recomendación ya sea de un familiar o un profesional en educación.

Las visitas al centro ayudaron a conocer de una forma más personal a cada uno de los colaboradores de la presente investigación, se rescata que los mismos poseen muy buenos modales, y cuando éstos sintieron el ambiente de confianza y tranquilidad que se les

presentaba se expresaron mucho más a la hora de poder responder a diversos cuestionamientos que se les hacía sobre sus vivencias tanto dentro como fuera del CAIPAD. Por medio del diálogo con los involucrados en la investigación, se pudo conocer cómo algunos de ellos están muy cómodos en sus hogares ya que se les ha enseñado que al tenerlo todo y hacerles la mayoría de las tareas básicas tienen una buena calidad de vida. Sin embargo; una minoría, se mostró con dudas a la hora de contestar o simplemente respondían con monosílabos que hacían creer que todo estaba bien, pero cuando se trató de indagar sobre este cuestionamiento se pudo denotar que han entrado en una rutina diaria, estando en proceso o sin avance alguno ciertas habilidades para la vida que son necesarias para mostrar mayor independencia y de esta forma poder brindar un futuro mucho más atractivo y acertado a los intereses y necesidades de estos.

Identificar la realidad y características sociodemográficas de las familias de los usuarios del CAIPAD para poder realizar una previa historia de vida.

Este objetivo se ha realizado para tomar en cuenta la condición de las familias de los usuarios, ya que son datos relevantes primeramente para evitar algún juicio de valor y también a la hora de analizar los diferentes ámbitos en que estos se desenvuelven, poder tener un mayor nivel de comprensión y visión. Para la recolección de datos del mismo, fue fundamental realizar una lectura minuciosa de las historias de vida elaboradas dentro de los expedientes de cada uno de los usuarios y las usuarias del CAIPAD.

Tabla 7. Datos sociodemográficos de las familias participantes

Usuario	Cantidad de miembros con los que vive	Vive mamá y papá juntos	Ocupación del encargado	Situación económica	Lugar de procedencia	Posee beca de la institución
1	2	Solo madre	Ama de casa	Baja	San José	Si
2	2	No con ninguno	Ama de casa	Baja	San José	Si

3	3	Ambos	Ama de casa	Alta	Heredia	No
4	5	Solo madre	Ama de casa	Intermedia	Heredia	No
5	1	Solo madre	Ama de casa	Intermedia	San José	No
6	1	Solo madre	Ama de casa	Baja	San José	Si

Fuente: Revisión de expedientes (2014)

Descripción

Debido a que el énfasis del trabajo está inmerso en el contexto familiar, se resalta la necesidad de poder conocer los datos socio demográficos de cada uno de los familiares de los participantes. Esta información es relevante para el correcto análisis de las vivencias familiares, tomando en cuenta que cada uno de las realidades es diferente entre sí por lo que no se pretende tener el mismo resultado en cada una de ellas.

Esta tabla ofrece datos generales relacionados con las seis familias involucradas en el proceso, permitiendo obtener una mejor visión de las vivencias actuales que sobrellevan.

Se rescata la importancia de tomar en cuenta la situación económica y el lugar de procedencia de los usuarios y sus familias, ya que esta información, permite tener una mirada más acertada de los contextos sociales, procesos y oportunidades a los que cada uno de los participantes ha podido acceder.

Análisis

En la tabla 7 se puede observar como en la mayoría de los casos la persona encargada es la madre, siendo esta la responsable de la crianza y educación de la persona con discapacidad. Según las entrevistas aplicadas, la principal causa de esta situación es debida al abandono de parte del padre de familia, por la carga y responsabilidad social y emocional que representa tener un hijo en condición de discapacidad. Una de las madres comenta “Al momento de nacer nuestro hijo, el padre me abandonó diciendo que no quería tener un hijo mongolito” madre del usuario D.R.L (2015)

Según Minuchin, 1998 (citado por Monroy, 1999)

El nacimiento de un hijo representa un cambio en la organización y dinámica familiar, no solo emocional sino inclusive físicamente. Cuando nace un niño con problemas, que pueden en el futuro ser una discapacidad, nacen también situaciones estresantes, diferentes, emocionalmente fuertes y los padres comienzan a tener una búsqueda de respuestas y soluciones. (parr. 2).

Esto nos muestra como con la llegada de un hijo con discapacidad el comportamiento de los padres comienza a cambiar las expectativas y a romper sus esquemas, lo que suele traer muchas emociones al hogar no solo tristeza, sino también desafíos, expectativas, plantear nuevos retos y en ocasiones frustración, siendo una razón para la desintegración del hogar.

Según Núñez, 2003 (citado por Monroy, 1999) describe que al recibir a un hijo con discapacidad las familias atraviesan en un proceso que se divide en tres etapas las cuales son, fase de shock, fase de reacción y fase de adaptación.

En las familias donde llega un niño con discapacidad, el impacto de esta noticia genera una serie de reacciones y sentimientos que atraviesan por las tres etapas mencionadas anteriormente, en la tabla 7 se puede rescatar como cuatro de las seis familias, pasaron por la fase de shock, en la cual hay conmoción, desorientación, culpa hacia uno de los padres, dando como respuesta el abandono temporal o total del hogar. Además uno de los usuarios, al convivir solamente con su hermana, por abandono de ambos padres, se puede ubicar en la fase de reacción la cual trae consigo enfado hacia todas las personas, contra la vida, sensación de pérdida, llevando consigo al rechazo. Como último, la familia restante evidencia como esta pudo superar las primeras dos fases logrando así, la fase de adaptación, en la cual los padres o encargados comienzan a ser emocionalmente más fuertes, realizan una búsqueda intensa de respuestas y se adaptan al nuevo ciclo de vida, en donde buscan ser de ayuda para la persona.

Con las entrevistas se evidencia como la mayoría de los encargados no posee una ocupación profesional, por diversos motivos, entre ellos el más sobresaliente es por dedicar

tiempo a sus hijos. Como lo menciona la madre del usuario J.C.S.V “Yo estudie bibliotecología, sin embargo por acompañarlo en la escuela, el colegio y ahora aquí no puedo ejercer” también la madre de E.P.Q menciona “Yo desde que me enteré que mi hijo tenía discapacidad decidí dedicarme a él, dejando mis estudios de lado”.

Las personas con discapacidad al igual que todas las demás, quieren ser felices, algo que se le puede llamar bienestar emocional, siendo esta una de las dimensiones de la calidad de vida, donde los mismos deben tener una participación social sana y activa, fomentar las relaciones interpersonales, sentirse saludable y desarrollar nuevas habilidades. Se hace importante trabajar este tipo de temática con los padres o encargados de personas con discapacidad, donde estos sean capaces de poder aprender a observar las destrezas de sus hijos y no la discapacidad como tal, de esta forma las familias dan valor a detalles que antes eran poco notorios motivándoles y fortaleciendo a cada uno de los integrantes del núcleo familiar.

Según Schalock (2004) menciona que “Uno de los desafíos principales para una familia o pareja que tenga un hijo o hija con discapacidad es dejarlo ir, ya que la inclinación siempre es protegerlo lo que tiende a suceder que esta dinámica ocasione que los padres se concentren solamente en las discapacidades.” (parr. 6). El autor mencionado expone y defiende que una persona con discapacidad le gusta o quiere lo mismo que cualquier otra persona de su edad, no siendo excluido de actividades de las que puede ser parte.

Como parte final del análisis de la tabla anterior, se recolectaron datos de carácter económico en donde se demuestra que en la mayoría de las familias su situación es baja o media y solo una de ellas cuenta con todas las posibilidades económicas.

La educación constituye un factor central para el proceso de una persona con discapacidad es una herramienta que le ayudará a desarrollar habilidades tales como sociales, emocionales, entre otras. Al tener poco acceso a este medio la persona con discapacidad no tiene oportunidades para desarrollarse y obtener las herramientas necesarias para desenvolverse en la sociedad.

La economía tiene implicaciones en lo emocional, afectando tanto la parte física como la mental, disminuyendo la calidad de vida, para demostrar esto la madre de D.V.V expresa “mi hija siempre esta triste y deprimida porque a veces no tenemos dinero para comprar la comida” con esto se evidencia que la economía puede afectar directamente el desarrollo emocional y psicológico de una persona, la economía empieza a tomar un papel importante en la sociedad actual ya que influye directamente y es imprescindible ya que sin recursos económicos no se podrá lograr una educación y una vida de calidad.

Aplicar una guía de entrevista a profundidad para padres de familia que permita contrastar las experiencias de vida y prácticas diarias con teoría relevante, para obtener la realidad de las familias participantes.

Este objetivo se planteó con la finalidad de poder obtener información sobre las vivencias de las familias y los usuarios, teniendo un acercamiento a la percepción y forma de crianza de los mismos, opiniones sobre la sociedad.

La información fue recopilada mediante la aplicación de las entrevistas, se llevan a cabo varias visitas y observaciones a la institución, a los usuarios y las usuarias y sus familias.

A continuación se detallan distintos cuadros, los cuales se han elaborado a partir de las respuestas brindadas por los seis padres de familia, en donde en la parte superior se expone las categorías surgidas con dichos respuestas y en la parte inferior del cuadro, las expresiones más sobresalientes sobre cada pregunta.

Tabla 8. Momento en que se recibe el diagnóstico

Durante el embarazo	Al momento de nacer	Después de 2 años de edad
	“Al nacer le dio meningitis y de ahí le quedó la discapacidad” Encargado de:	“Cuando la maestra de kínder nos aconsejó hacerle una valoración y el

D.R.L	resultado fue positivo” Encargado de: E.P.Q
“Lo que me dicen es que como él no nació a los nueve meses tuvo secuelas” Encargado de: B.A.M.L	“Hasta que ella fue creciendo vi cosas raras y vi que algo estaba mal hasta en el colegio” Encargado de: D.V.V
	“Me dijeron en el kínder que era nerviosa, no compartía, se aislaba. También que le costaba compartir y la motora” Encargado de: M.A.V.H
	“ Empecé a compararlo en el kínder con mi hijo mayor y vi que iba más atrasado” Encargado de: J.C.S.V

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

Para efectos de la investigación, es importante conocer esta información porque a partir de este proceso es que inician los cambios en la dinámica familiar, tanto conductuales como físicos y estructurales. También conocer el origen y las causas de su condición, para que a partir de ahí se puedan proporcionar los estímulos más adecuados y acordes a las necesidades que la persona presenta.

Es importante partir de las necesidades que la persona tenga y basarse también en la condición de discapacidad que posea, para que así se pueda elaborar realmente un plan de trabajo que en vez de perjudicar o frustrar a este, le ayude y que sea de apoyo consigo a todas las necesidades que se hayan visto.

Análisis:

Como Montes y Hernández (2011) mencionan en el artículo del XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación,

Es en el seno familiar en donde también se conforman prejuicios y estereotipos que informan acerca de lo que es correcto o deseable; como parte de ese gran sistema que es la sociedad, y tienden a desarrollar sus propias representaciones de lo que consideran una “persona normal”...o bien, si alguien carece de algunas de estas características ha sido visto como “persona anormal.” (p. 8).

Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo tiene discapacidad intelectual sus reacciones van a depender de sus propios juicios y prejuicios, y de las experiencias de vida que tengan ante la discapacidad. Es posible que cada miembro de la familia reaccione de manera diferente, debido, en primera instancia, al estrés que ocasiona una situación inesperada ya que afecta su propia vida.

Hay una serie de etapas por las que transcurre el familiar en la asimilación de la noticia hasta llegar a un estado de aceptación de la situación. Un aspecto que definitivamente influye es el contexto en el que está inmerso el sujeto, las concepciones sociales, pensamientos, sentimientos y conductas- que se transmiten de generación en generación y que determinan en ciertos momentos el actuar de los sujetos ante situaciones que causan estrés.

Según la tabla anterior se evidencia que de los seis usuarios participantes durante el proceso de embarazo, no se presentó ninguna alteración que indicara sobre alguna condición de discapacidad en estos, por otra parte en el momento de nacer dos de ellos exponen que el especialista encargado les hizo el comentario de que su hijo o hija podría presentar una

discapacidad, la madre del usuario D. R.L comenta “Lo que me dicen es que como él no nació a los nueve meses, tuvo secuelas” con este comentario se deja ver que no hay un correcto diagnóstico inicial por parte de los encargados de ese proceso a la hora de comunicarle a los padres y madres este tipo de información.

Núñez (2003), expone que “es necesario que el pediatra y los demás especialistas intervinientes puedan sostener y apoyar desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesen a lo largo del ciclo vital las familias con una persona con discapacidad.” (p.133). Basado en lo que Núñez expresa, se resalta la idea de lo importante que es que a los padres o encargados se les hable con claridad y con la verdad sobre el diagnóstico de su hijo o hija, además de que los médicos y demás especialistas encargados de estos procesos, sean acompañantes empáticos y consientes de las circunstancias. Cada familia es única y procesaran este evento de diferentes maneras, así como la capacidad de acomodarse ante la situación, mientras que otras podrían no reaccionar de la mejor manera, ya que es una noticia que realmente ninguna familia espera.

Por otra parte, tres familias participantes recibieron la noticia de que su hijo o hija presentaba una condición de discapacidad en el kínder, en donde este es sin duda alguna el primer ciclo de formación educativo, así lo expone el Programa de estudio del ciclo materno infantil y educación preescolar del MEP, (2000), menciona que

Los fines de la educación preescolar son: buscar una concepción integral en relación con la formación del niño y la niña costarricense, al destacar la importancia de enriquecer sus experiencias infantiles centrándose en su desarrollo del lenguaje, del desarrollo físico y humano, en las diferentes dimensiones tanto individuales como sociales (p. 117).

Según lo mencionado anteriormente se denota la idea de que el kinder no es solo el primer ente socializador con infantes de la misma edad sino también, es el primer encuentro educativo, partiendo desde su aprestamiento hasta la formación de los primeros procesos cognoscitivos, culturales y psicosociales. Además, es en esta etapa en donde se realizan las

primeras evaluaciones diagnósticas de las cuales se partirá para elaborar un perfil del estudiante, de esta manera se garantiza y estimula el correcto desarrollo del niño o niña.

Se relaciona dicha idea con la situación de estos padres que recibieron la noticia de que su hijo o hija presentaba una condición de discapacidad durante esta etapa de la vida, gracias a la aplicación de pruebas, test y demás estrategias evaluativas de este nivel, es importante mencionar que en estos casos si se realizó un correcto diagnóstico, sin embargo no se les brindó un adecuado seguimiento ni un apoyo para las familias.

Un diagnóstico de discapacidad puede ser en una etapa avanzada de la vida, en donde por diferentes razones que no son asociadas con el nacimiento, se adquiere una condición como esta, donde pueden influir factores como los que menciona el autor Grau, (2012) “La discapacidad intelectual puede estar ocasionada por alteraciones cromosómicas, enfermedades infecciosas, traumatismos, craneoencefálicos, trastornos y otros factores.” (parr. 1)

Lo mencionado anteriormente, se puede contrastar con la vivencia de una madre de familia, ella menciona lo siguiente “Hasta que ella fue creciendo vi cosas raras y vi que algo estaba mal hasta en el colegio” Encargado de: D.V.V

La discapacidad intelectual se puede dar por diferentes trastornos, ya sea que el niño en edad temprana haya recibido y que consigo traiga secuelas que lleguen a afectarle gravemente su coeficiente intelectual, o en cambios que ocurren al pasar de una etapa a otra como es este caso. Por ende se rescata la suma importancia de que tanto padres, encargados y docentes se mantengan pendientes de los cambios que pueda presentar la persona que tienen a cargo.

Tabla 9. Relaciones interpersonales de la persona con discapacidad

Muy buena tanto con familiares, amistades y vecinos	Poca relación con sus iguales y familiares	Excelente
--	---	------------------

“Nos llevamos todos muy “Cuando nos visitan se mete “Bien, su papá le amarra
bien porque él es muy al cuarto” Encargado de: hasta los zapatos”
tranquilo” Encargado de: B.A.M.L Encargado de: J.C.S.V
M.A.V.H
“Es muy selectivo, no con “Cuando anda con los tíos se
“Muy buena ella es muy todas las personas le gusta pone muy chineada”
cariñosa y siempre saluda a relacionarse” Encargado de: Encargado de: E.P.Q
los vecinos” Encargado de: D.R.L
D.V.V

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

El cuadro anterior describe las situaciones interpersonales que los familiares observan que presentan los usuarios, estas actitudes se toman en cuenta al momento de realizar un análisis sobre las relaciones que poseen los mismos, si son amplias o nulas y si se desarrollan en ámbitos muy interactivos, en donde tengan oportunidades de experiencias de aprendizaje.

Análisis:

Según Montes y Hernández (2011),

La adaptación de una familia a la discapacidad de uno de sus integrantes es un proceso que puede durar toda la vida y en ocasiones no se logra, existen familias que se desintegran ante la presencia de la discapacidad en sus vidas... también existen familias que logran encontrar la adaptación y se conforman como una unidad de apoyo, lo que las hace retomar sus expectativas de vida personales, profesionales y familiares para lograr tener un bienestar personal y familiar (p.10).

Como se evidencia en las distintas expresiones anteriores de los familiares, la relación de la persona con discapacidad y el resto de la familia e incluso amigos, vecinos, entre otros, varía, ya que cada persona se relaciona de manera diferente ante la discapacidad, esto se debe a

distintos factores, entre ellos el estrés ante la nueva situación que modifica en gran medida la dinámica familiar y otro aspecto también representa el afrontar las emociones que genera cada etapa por las que transcurren los familiares de estas personas para asimilar y aceptar la condición de discapacidad. La manera como actúa una persona ante una condición de discapacidad siempre va a estar unida a patrones que le son transmitidos entre ellos sentimientos, pensamientos, conductas, entre otros.

En la tabla 9 sobre las relaciones de los usuarios se observa como los familiares indican que la relación existente entre la persona con discapacidad y sus familiares, amistades y vecinos en dos de los casos es muy buena, otros dos excelente y en los últimos dos hay muy poca relación. Al ser la familia el primer ente social de la persona con discapacidad se considera que al existir tan buenas relaciones se puede facilitar el apoyo que propicie oportunidades en cuanto a la autonomía personal.

El tener buenas relaciones interpersonales reforzará el autoestima de la persona y la independencia para realizar distintas tareas tanto dentro como fuera del hogar, también al tener buenas relaciones la comunicación será más eficiente a la hora de trabajar los temas que se creen necesarios. La línea entre la atención y la sobreprotección es muy fina, por esto los padres de familia deben de tener mucho cuidado ya que en ocasiones en vez de brindarles beneficios se perjudicará a la persona, haciendo a esta dependiente de muchas personas en habilidades que a su edad ya no deberían de encontrarse en proceso sino deberían estar adquiridas y llevadas correctamente en el diario vivir.

Sin embargo, también la tabla deja ver que dos de los participantes mantienen buenas relaciones interpersonales pero son selectivos, no relacionándose estos con cualquier persona que se le acerque pero si teniendo buenas relaciones con los que ellos desean. Con esto se pudo generalizar que los seis participantes mantienen un acercamiento a sus familiares en compañía de sus iguales en diferentes niveles de convivencia. Como menciona Schallock (2004) “Las relaciones interpersonales es uno de los factores determinantes para la calidad de

vida de las personas con discapacidad, ya que se relacionan estrechamente con el propio sentimiento de felicidad y satisfacción personal a la propia realidad de cada cual” (parr.5).

De acá se destaca la importancia de que las relaciones interpersonales en personas con discapacidad serán sin duda alguna, indicadores en su calidad de vida, tomando en cuenta el bienestar emocional, material, físico, de desarrollo personal, la autodeterminación, entre otros, esto le ayudará a la persona a poder determinar qué es lo que desea y a poder elegir por si solo los intereses y necesidades que tenga.

Tabla 10. Proceso educativo del usuario

Educación regular	Falta de centros educativos	No integrados al sistema
<p>“Bien, estuvo dos años en el colegio de Santa Ana y tuvo una profesora muy buena” Encargado de: E.P.Q</p>	<p>“No encontrábamos una escuela que lo aceptara como él era” Encargado de: J.C.S.V</p>	<p>“Fue el primer año pero después fue rechazada por los profesores y la saque. En el IPEC no la aceptaron y se quedó en la casa mucho tiempo” Encargado de: M.A.V.H</p>
<p>“Era muy inteligente, todo se le pegaba, hacia tareas sola. Saco la escuela en aula regular y llego hasta quinto año” Encargado de: D.V.V</p>		<p>“Ingresó sin problema, pero sufrió burlas de parte de sus compañeros ” Encargado de: B.A.M.L</p>
<p>“Fue a la Centeno y siempre tuvimos mucho apoyo de los maestros” Encargado de:</p>		

D.R.L

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

En dicha tabla se visualiza el proceso educativo que tuvieron los participantes denotando las oportunidades o situaciones que vivieron en este ciclo. Esta información permite realizar un análisis sobre lo que las familias y sus hijos e hijas evidenciaron en cada etapa educativa dejando ver si se dieron problemas o no a la hora de ingresar a las distintas instituciones y si fueron estas instituciones que permitieron un desarrollo adecuado.

Análisis:

La tabla diez demuestra que tres de los usuarios tuvieron un proceso educativo regular, lo que para ellos se define como “adecuado” el cual consiste en que su hijo estuviera al menos en un centro de formación, trabajando las mismas rutinas diariamente. Además esto evidencia lo importante y necesario que es el apoyo del docente ya que este será uno de los guías que impulsen a la familia y a la persona a desarrollarse en las diferentes habilidades para la vida.

Esta tabla deja ver como la educación debería ser de calidad en todos los casos, y de estos seis participantes solo tres de ellos dicen haber tenido una educación adecuada, adquiriendo todas las herramientas de aprendizaje ideales, contando con docentes que brindaron un apoyo y un trabajo realmente con esmero y vocación, como lo mencionaron los padres de familia.

Esto lo justifica también Hernández (2012) “que el maestro aborde además de los contenidos de las asignaturas de sus estudiantes, sino que también favorezca la competencia para un aprendizaje permanente en las diferentes competencias para la vida.” (p. 19).

Con lo escrito por el autor y comentarios que sobresalen de las entrevistas con los padres de familia, como la del encargado de: E.P.Q “Bien, estuvo dos años en el colegio de Santa Ana y tuvo una profesora muy buena”, se construye una visión de lo que representa un maestro, el cual se convierte en uno de los principales modelos y apoyos para los estudiantes y sus familias, cabe destacar que tres usuarios tuvieron un correcto seguimiento en su

educación, y el resultado de esto es que la persona con discapacidad tendrá mayores habilidades y en el momento que se llegue a la transición a la vida adulta le sea más sencillo.

Los otros tres usuarios vivenciaron una contradicción de los usuarios anteriores, ya que algunos casos no encontraron centro educativo adecuado o fueron excluidos por el sistema, los docentes o sus mismos compañeros. De esta manera fueron víctimas de discriminación, no solamente a la hora de pretender ingresar a una institución, lo cual cabe rescatar que la ley castiga este tipo de hechos en donde se discrimine a alguien por su condición y en donde la educación es un derecho esencial en la vida de todas las personas, sino también de sus pares muchos de estos sin discapacidad lo que nos hace centrar la mirada en la falta de concientización que se está llevando a cabo en la sociedad actual.

El proceso de educación, debe ser inclusivo y adecuado en donde se brinden las diversas oportunidades de enseñanza-aprendizaje, además debe ser un modelo educativo que busque superar los tradicionales, sobre los cuales se ha basado principalmente la educación para estas personas. Esta nueva propuesta educativa representa un cambio en el concepto y las prácticas en torno a los derechos de la educación.

No obstante, los prejuicios en torno a las personas con discapacidad y su potencial, no permiten avanzar completamente hacia la plena inclusión e igualdad. En el artículo 24 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2006), sobre los derechos de las personas con discapacidad, “que los estados partes reconocen los derechos de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades.” (p. 19). En dicho artículo se materializa la obligación de garantizar un sistema de educación inclusivo así como la enseñanza a lo largo de la vida, enfatizando la mirada a hacer posible que estas personas participen de manera efectiva en una sociedad libre.

Actualmente las personas con discapacidad en muchos casos siguen siendo víctimas de un planteamiento que favorece su segregación y marginación en el sistema educativo, por lo tanto tampoco se atienden sus necesidades de manera adecuada. La educación que se les brinda

suele ser en centros “especiales” segregados, y como consecuencia de ello, no disfrutaban de actividades lúdicas y variadas que viven los niños de escuelas regulares.

Para ejemplificar lo anterior, se pueden mencionar expresiones de los padres de familia que fueron reflejadas en las entrevistas; “Fue el primer año pero después fue rechazada por los profesores y la saque. En el IPEC no la aceptaron y se quedó en la casa mucho tiempo” Encargado de: M.A.V.H“

Ingresó sin problema, pero sufrió burlas de parte de sus compañeros” Encargado de: B.A.M.L

Sin duda la educación debe tener como principal objetivo el aprendizaje de la población estudiantil en general, por ello es importante ofrecer una propuesta educativa que respete todas las variables existentes, de esta manera se evita todo tipo de discriminación.

En casos donde esto no se cumpla es importante que tanto padres de familia como encargados conozcan sobre el derecho que tienen las personas con discapacidad a la educación y al derecho a la educación inclusiva, para que hagan valer los mismos.

Tabla 11. Proceso de transición a la vida adulta de la persona con discapacidad

Sin cambios	Resistencia a los cambios	Cambios notorios
<p>“Todo fue normal, no vi ningún cambio” Encargado de: D.R.L</p> <p>“Él sigue siendo igual que siempre” Encargado de: J.C.S.V</p> <p>“Ha tenido mucho apoyo en los hermanos y por eso no se ha sentido rechazada” Encargado de: M.A.V.H</p>	<p>“Tuve que pedirle ayuda al tío con el que se lleva muy bien para que lo enseñara a rasurarse y ahora se rasura en la mañana y en la noche todos los días” Encargado de: E.P.Q</p> <p>“Él decía que ser grande es tener novia y él no quería” Encargado de: B.A.M.L</p>	<p>“Ahora si quiere tener novio, se interesa por los compañeros” Encargado de: D.V.V</p>

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

En esta tabla se expone la transición a la vida adulta de los participantes, donde se busca reflejar que factores estuvieron relacionados con dicho proceso y de igual forma rescatar la importancia de las familias en él. Es importante conocer el proceso ya que de esta forma parte de la autonomía, determinando posibilidades de inclusión y aceptación en su propia vida. Además al tener un acercamiento más genuino a las diferentes experiencias se puede hacer un correcto análisis sobre los pros y los contras que tiene el llevar una correcta transición.

Análisis:

Primeramente esta tabla deja reflejar como tres de los usuarios no experimentaron cambios en la transición de su vida a la vida adulta, esto sin embargo no se puede decir que esté bien o esté mal, las investigadoras concuerdan en que comentarios como el de la mamá del usuario B.A.M.L “El sigue siendo igual que siempre” no se deberían presentar ya que si desde la perspectiva de una madre las cosas siguen “igual” es porque este sujeto no ha ido adquiriendo habilidades propias de la edad en la que se va encontrando, dando a su vida un “alto” en donde no se avanza en la edad cronológica con todo lo que esta implica.

La etapa de transición a la vida adulta de una persona con discapacidad es totalmente compleja, debido a una serie de aspectos que la dificultan, donde Pallisera (1997), sintetiza este proceso en tres factores como lo son “Características de la persona con discapacidad, relacionado con el entorno y con el proceso educativo” (p. 1). Cuando una familia es incluida por una persona adulta con discapacidad es fundamental que se tome en cuenta los factores mencionados anteriormente, ya que dentro de ellos podemos incluir necesidades básicas de acceso a la vida adulta, además tener conciencia en la realidad en la que vivimos y las diferentes actitudes que dificultan la plena inserción social. Y por último se debe tomar en cuenta el proceso educativo ya que sería funcional que estos programas brinden los correctos servicios y apoyos.

Por otro lado, dos de los participantes tuvieron resistencia a los cambios visualizando de esta forma pensamientos erróneos que puedan tener sobre esta etapa, se hace imprescindible la colaboración de la familia en estos momentos, por lo que se hace necesario que dejen de lado las actitudes sobreprotectoras e infantilizadoras con respecto a la adulta con discapacidad, al contrario los familiares deben afirmar un entorno integrado de las realidades por la que está enfrentando la persona, tomando en cuenta sus objetivos de vida, sus intereses, su futuro laboral, diversión, entre otros.

En muchas ocasiones las ideas o pensamientos que se crea la persona, se deben a factores de su alrededor, como por ejemplo esta se crea los mismos pensamientos que tiene una

persona muy cercana a ella, o la misma crea estas ideas a partir de experiencias sean positivas o negativas que observa tomando estas como propias de ella. Esta idea se relaciona con lo que Ferrel (1990) expresa, “Los padres en ocasiones para impedir que se enfrente al sufrimiento y al fracaso se le evitan momentos que hacen posible la prueba, el enfrentamiento con sus propias capacidades y también con sus propios límites” (p. 888).

Las investigadoras concuerdan que la familia y la educación es fundamental para orientar a las personas con discapacidad en diversas situaciones que potencien su nivel de autonomía, logrando consigo una persona más independiente a la hora de crear sus propios conceptos, sabiendo reconocer que está mal y que está bien, que no nos pone en peligro y que sí, para que este tenga libertad de elección pero las elecciones que tome no afecten su vida, y para esto es importante que la familia y los actores educativos estén pendientes de este, dándoles un seguimiento y apoyo constante.

En otras palabras se debe trabajar el autoconocimiento o conocimiento personal el cual, lo que pretende es brindar a la persona la suficiente información de sí mismo, como lo son las capacidades, actitudes, intereses, madurez, experiencia educativa, laboral, entre otras; por ello se hace necesario favorecer un concepto de las dimensiones mencionadas.

Tabla 12. Proceso de adquisición de las habilidades del usuario

Adquiridas en el Hogar	Adquiridas por medio de docentes o el centro educativo	Adquiridas por sí solos (observando)	No posee habilidades visibles
“Yo le enseñe, porque cuando se vino de donde la abuelita a los 18 años no hacía nada la sobreprotegieron”	“En la institución donde estaba le enseñaron todo lo que necesita para ser independiente, entonces nosotros apenas estamos	“Aprendió viéndome, solo que aún no sabe manejar dinero, por eso le doy los pasajes exactos. Y todo lo	“Él no las necesita, porque nosotros le hacemos todo, lo consentimos

<p>Encargado de: D.V.V</p> <p>“Yo la enseño en el tiempo que ella estuvo ahí en la casa, es muy independiente, siempre va a comprar el diario sola, hasta busca promociones”</p> <p>Encargado de: M.A.V.H</p> <p>“Él todo lo sabe hacer, con solo verme aprendió a cocinar, lavar, todo se lo hace”</p> <p>Encargado de: D.R.L</p>	<p>viendo que le que necesita lo vamos enseñamos porque no a comprar juntos” es él, porque lo sabíamos que cosas</p> <p>Encargado de: E.P.Q</p> <p>sobreprotegemos mucho, pero en la institución le están enseñando”</p> <p>Encargado de: J.C.S.V</p>
--	---

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

Esta tabla permite conocer las distintas oportunidades de adquisición de habilidades que puede tener una persona, dejando ver que las mismas pueden ser adquiridas por intereses propios como lo es por medio de la observación, según el ámbito educativo como parte de objetivos propuestos por los distintos docentes basándose según los programas y también gracias a los padres de familia que se preocupan que sus hijos e hijas crezcan personalmente, obteniendo estas herramientas para una mayor independencia.

Análisis:

En esta parte tres de los participantes adquirieron la mayoría de las habilidades en el hogar con un seguimiento o rutinas establecidas, fomentándoles esto como responsabilidades propias de un hogar como todo miembro de la familia las debe de tener también, por otro lado, una de las participantes adquirió las habilidades por decisión propia, por medio de la imitación de las actitudes que su madre tenía.

Dentro de un hogar deben existir responsabilidades para todos los miembros de la familia, esto ayuda a crear actitudes y valores que propicien el desempeño de tareas propias de la vida diaria, Sarto (2001) dice que “la familia debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía” (p. 1).

La familia es una pieza clave para el fomento de la autonomía de sus miembros, encargados de desarrollar habilidades propias de un hogar, para que estos sean seres capaces de desempeñar cualquier tarea que se le establezca.

Los otros dos usuarios restantes son totalmente opuestos, ya que uno de ellos ha adquirido sus habilidades por medio de las instituciones educativas y el otro usuario no posee las habilidades para atenderse a sí mismo. El conjunto de las seis respuestas brindadas nos permite observar como es percibido el usuario por el familiar ya que algunas respuestas se ajustan a la realidad. Sin embargo otras son parte de la percepción subjetiva del familiar debido a las constantes visitas y conversaciones con las participantes y docentes encargados se hace el siguiente cuestionamiento ¿Por qué si los usuarios son independientes en las habilidades correspondientes en el hogar no son completamente independientes abarcando el resto de habilidades, tales como las sociales?

Debido a este cuestionamiento, podemos mencionar que a raíz de esto hay una serie de factores que afectan esta temática, en un primer momento se racionaliza la idea de que el desconocimiento sobre el tema de habilidades para la vida ya que al aplicar la entrevista a los

encargados y preguntar sobre las habilidades para la vida que tienen sus hijos o hijas se centraron solamente en las del hogar, por lo que se denota que este tema no es un fuerte en las familias, debido a que generalmente si uno desconoce algo no va ser aplicado y es esto precisamente lo que sucede en estos casos, en ningún momento se culpa a las familias simplemente se evidencia la falta de información sobre el tema y la necesidad de que un tema tan nuevo e importante como este sea más promulgado ante la sociedad y principalmente en las personas con discapacidad.

El tema de habilidades para la vida está ligado a independencia y autonomía, y es una realidad que para los padres y encargados, facilitar o potenciar esto es una tarea muy difícil en la mayoría de los casos. Montes y Hernández (2011) mencionan,

Cuando uno de los miembros de la familia tiene discapacidad intelectual, la situación se torna más complicada, aunque los padres y madres manifiestan que quisieran que sus hijos e hijas se valieran por ellos mismos y tuvieran una vida independiente, en los hechos es casi imposible que se dé. Esto es debido a diversos factores entre los que destaca la falta de servicios y apoyos dirigidos tanto a las familias como a las personas con discapacidad intelectual y la visión de sobreprotección que tienen tanto en las familias como en los servicios que brinda la sociedad misma (p. 3).

Para formar personas autónomas e independientes en las distintas situaciones de su vida se debe potenciar el concepto de calidad de vida tanto en ellos como en sus familiares. El primer paso debe ser sensibilizar a las familias sobre la importancia de brindar oportunidades donde la persona con discapacidad pueda tomar sus propias decisiones y a partir de aquí los mismos aprendan a detectar sus necesidades, buscar soluciones y se convierten en los principales gestores de los apoyos que requieren.

Otro factor sobre este cuestionamiento es la percepción de capacidad que tienen los encargados sobre sus hijos, al centrarse en la discapacidad y no en la persona, las familias mencionaban que sus hijos por tener discapacidad debían ser siempre acompañados por ellos, como lo dijo la madre del usuario J.C.S.V “Él no las necesita, porque nosotros le hacemos

todo, lo consentimos mucho por cómo es él”, esto nos evidencia como la excesiva protección familiar puede ocasionar un descenso en el camino a la independencia.

Según Gallego, s,f (citado por Ferrer, 2001), destaca que

La actitud de la familia puede potenciar o frenar los cambios de rol de las personas con discapacidad, rol que busca que se asiente en la autonomía, la responsabilidad y la identidad como núcleo central de la personalidad y de las transacciones con el entorno social (p. 29).

Los padres y madres deben ser más abiertos ante temas como este, ya que al tener actitudes más favorables tendrán aspiraciones más elevadas para sus hijos con discapacidad, defendiendo su independencia y fortaleciendo los desafíos para una búsqueda de oportunidades de promoción. Sin embargo, la edad es un factor importante que influye en las aspiraciones de las personas con discapacidad ya que entre mayor sea, mas información se poseerá sobre él y a medida de que los padres van envejeciendo y se enfrentan a la muerte, las preocupaciones sobre la vida independiente de su hijo o hija inicia a tomar un papel más destacado en ellos.

Al analizar sobre las habilidades para la vida, en conjunto con los relatos familiares se denota como a pesar de que actualmente se encuentran en una institución en donde por normativa se debe trabajar estas habilidades la mayoría de ellas no se están llevando a cabo, así expresado también por uno de los docentes a cargo. Esto sin duda alguna perjudica a los usuarios y usuarias ya que las habilidades para la vida son sumamente necesarias para un adecuado desenvolvimiento de la persona.

Tabla 13. Concepto de calidad de vida

Basado en lo que la persona dice	Sustentado por su propia perspectiva	Desconocimiento de lo que es calidad de vida
<p>“Ella dice que tiene todo lo que necesita para ser feliz” Encargado de: M.A.V.C</p>	<p>“Ella vive con tristeza” Encargado de: D.V.V</p> <p>“Buena” Encargado de: D.R.L</p> <p>“Excelente él es feliz” Encargado de: J.C.S.V</p> <p>“Muy buena” Encargado de: B.A.M.L</p>	<p>“Tranquilo, no es un muchacho loco, se da a respetar” Encargado de: E. P.Q</p>

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

La tabla ostenta la percepción que tienen los familiares de las personas con discapacidad sobre la calidad de vida, que factores toman en cuenta para basar sus relatos como además permite evidenciar las carencias que hay en relación este tema. Esto permite poder llevar a responder los cuestionamientos establecidos en la investigación, llevando consigo a una búsqueda de razones de cómo la calidad de vida en una persona con discapacidad en indispensable en su ciclo de vida y más en la edad que se encuentran los participantes.

Análisis:

Como resultado de la entrevista aplicada, en cuanto a esta tabla podemos encontrar que los resultados fueron sumamente distintos, donde los que sobresalen para esta interrogante son las respuestas sustentadas por la propia perspectiva que tienen los encargados de la vida de sus hijos e hijas, basándose en lo que ven o en lo que simplemente estos les han dado en todo el desarrollo. Se hace relevante tomar en cuenta que la calidad de vida es algo muy individual y dependerá de la percepción, necesidades e intereses que se tengan como persona (es algo subjetivo), por ello se hace tan necesaria la concientización en los encargados de que no vean esta etapa como parte de sus propias vidas, sino dejar a sus hijos ser y crear su propia calidad de vida a como ellos se sientan correcto, no se sanciona la idea de que el familiar pueda ser un acompañante en este proceso, pero sí que sepa manejarlo dándole el espacio adecuado y las oportunidades necesarias para lograr este hecho.

Palomba (2002), expone que “calidad de vida significa tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades” (parr.5). Relacionando esto con las experiencias permite reflexionar sobre el hecho de que toda persona necesita de objetivos para tener un futuro estable, el cual partirá de lo que lo propiamente esta quiere y no su núcleo familia, ya que como se menciona anteriormente la calidad de vida es muy subjetiva de lo que se observa, se dice y de lo que realmente es, pues el encargado puede crear juicios de valor según su experiencia o percepción hacia este tema.

Esto no quiere decir que sea lo correcto porque todos los miembros de la familia, pueden tener un diferente nivel de calidad de vida, esto irá dependiendo de cada uno de los logros y metas que vayan cumpliendo individualmente, es importante mencionar que la familia no solo está basada según los estereotipos sociales los cuales pretenden que un grupo familiar correcto esté formado por mamá, papá e hijos, sino la dinámica familiar en la actualidad ha ido evolucionando y para muestra de ello las familias participantes en la investigación, las cuales

también podrán dar sus opiniones o apoyos en el fomento de la calidad de vida de los participantes.

En el caso de la madre de la usuaria M.A.V.C menciona que: “ella dice que tiene todo lo que necesita para ser feliz”. Esto nos refleja como en ocasiones la manera de ver calidad de vida puede estar sesgada por una rutina establecida desde hace mucho tiempo atrás, dándole a conocer a la persona con discapacidad que esto es en lo que ella tiene apertura o capacidad para poder realizar, sin embargo como padres de familia se debe permanecer atentos a que la persona realmente lleve una buena vida en todos los aspectos de desarrollo como lo son: el educativo, social, emocional, laboral, psicológico, entre otros.

Para cumplir correctamente con estas áreas se debe saber que están entrelazadas una de la otra, y no solo suponer enseñarle o darle apertura en “las que se consideran correctas para este”, partiendo de esta idea se menciona que no solo es creer en lo que la persona diga, sino que hay distintos factores que intervienen en que haya una menor o mayor calidad de vida, basándose en que se le solventará las necesidades básicas de un ser humano, vale mencionar que aunque muchos de estos factores dependen de la persona en sí, se requiere del constante apoyo del núcleo familiar para que la persona pueda llevar una vida adecuada y ordenada, logrando consigo un equilibrio en todas las dimensiones de la calidad de vida.

El último encargado deja evidenciar que no maneja el concepto de lo que es calidad de vida, debido a que la respuesta dada ante la pregunta no tiene mayor relación, esta forma diferente de pensar o sentir se ve directamente influido por los factores del entorno como el cultural o el social, al estar determinado la mayoría de los aspectos a lo cultural o social se puede pensar que el concepto de calidad de vida será distinto, sin embargo en este caso al no abordarse una respuesta congruente a la pregunta denota que hay varios factores que perjudican el porqué se desconoce de este tema, tal como nos lo dice Palomba (2002) que, “hay diversos elementos que influyen en el accionar del pensamiento tal como la cultura, la historia personal, la ubicación socio cultural y geográfica en donde se nace” (parr.8).

Una vez más las investigadoras concuerdan con que el desconocimiento en temas relacionados con discapacidad, es el mayor obstáculo para que la persona pueda lograr una verdadera vida independiente en todos los aspectos a considerar y mencionados anteriormente, se debe trabajar y fomentar por lograr objetivos que puedan generar y promover estrategias o herramientas que contribuyan a la vida independiente de las personas con discapacidad.

Unido a esta idea se toma en cuenta que los seis encargados permitieron evidenciar que se hace necesario operacionalizar los conceptos que involucran dicho tema, para que de esta forma no solo se base en la percepción y la observación, sino en la propia realidad, de esta forma se logrará un bienestar que sea objetivo y no subjetivo, promoviendo así una adecuada calidad de vida.

Tabla 14. Apreciación de los padres de familia sobre la inclusión en Costa Rica

Excelente	Buena	Regular	Mala
	<p>“Bien, ya los lugares son más accesibles” Encargado de: E.P.Q</p>	<p>“Se necesita que el gobierno brinde más ayuda y oportunidades a las personas con discapacidad para que sean integrados” Encargado de: M.A.V.H</p> <p>“Más o menos que no discriminen a las personas con discapacidad” Encargado de:</p>	<p>“No es muy buena, aun se discrimina mucho” Encargado de: B.A.M.L</p> <p>“Aun falta muchas cosas, para esta población casi no hay trabajo ni oportunidades de surgir” Encargado de: J.C.S.V</p>

D.V.V

“A la población en
general le falta
educación”

Encargado de:

D.R.L

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

La tabla 14 nos permite ver desde las vivencias propias de los familiares y usuarios como se encuentra actualmente Costa Rica en el tema de inclusión para las personas con discapacidad. Lo primero que se quiere rescatar es la propia visión que tienen los actores de este tema, para que de esta forma sea más amplia la visualización de la misma y así poder evidenciar el avance que ha tenido nuestro país, pudiendo realizar una breve comparación con lo expuesto por la teoría y la realidad actual.

Análisis:

Por medio de la misma se puede evidenciar como los seis participantes concuerdan con que en nuestro país no existe una verdadera inclusión para las personas con discapacidad, demostrando así una desigualdad social y por ende una discriminación hacia esta población, siendo estas legitimadas por contextos históricamente contruidos. Se rescata que solo una de las familias menciona que la inclusión es buena, enfatizando está en que los lugares son más accesibles, sin embargo, al hablar del concepto de inclusión educativa debemos ser consientes de que va más allá de esto, porque hasta que no se realice un análisis sobre los procesos de las experiencias de los individuos con discapacidad, así como los procesos de formación de docentes y profesionales de su alrededor no se podrá tener una respuesta definitiva de si se está dando o no por completo la inclusión educativa.

Para unir esta idea Soto (2003) señala que,

Hoy en día los cambios que se han generado han sido a partir de las experiencias del ser humano, la cotidianidad y las formas de abordar las realidades estudiadas, obligando a replantear las formas de trabajo, las experiencias y todo aquello que implique un abordaje integral, recalcando que el entorno es un elemento primordial (p. 2).

Sin duda alguna se puede evidenciar que en nuestro país hubo cambios con respecto a la educación, demostrando esto como lo mencionaban anteriormente en la infraestructura, el manejo conceptual de diferentes términos referentes a la discapacidad, la ampliación de diversos programas de estudio que buscan solventar las necesidades de los estudiantes que son parte de ellos, la inclusión laboral con diferentes empresas, entre otros. Estos canjes han atravesado por una serie de etapas en el cual se podría mencionar que el primero de ellos es el reconocimiento que se da sobre el rechazo hacia las personas con discapacidad, siendo así este un proceso lento más no insignificante para esta población.

Las cinco familias restantes califican al sistema en las evaluaciones entre regular y mala, enfocándose así en las experiencias a lo largo de su vida, mencionando las faltas de oportunidades, la discriminación constante, la falta de educación y concientización sobre el tema de discapacidad en la sociedad en diferentes espacios. Las características brindadas por las familias dejan lucir que el sistema requiere de atención, apoyo, ayudas, adecuaciones y recursos en donde se mejoren aspectos relacionados con la inclusión, los cuales deben ser abordados en todos los ámbitos sociales que se relaciona la persona.

Sin embargo, tomando algunas de las respuestas hacia esta temática proyectan como en ocasiones al intentar llevar a cabo la inclusión no se suele dar de la mejor manera, debido a que si no es una respuesta asertiva y adecuada a la población con la que se está trabajando, más bien hará más evidente dicho proceso, donde lo más óptimo es reducir todo tipo de exigencias para poder lograrlo. Se toma de claro ejemplo la existencia de las diferentes leyes que protegen y apoyan los derechos de las personas con discapacidad, los cuales en ocasiones

tan solo son manejadas por profesionales que tienen relación con este tema o personas que tienen algún familiar con discapacidad.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006), en su IV Informe del Estado de la Educación resume que “El sistema educativo costarricense se ha convertido en un rompecabezas que el país no termina de armar, pues sus fortalezas y debilidades viajan por caminos separados dejando progresos aislados”. (parr. 3). Se sigue manteniendo la idea de que la inclusión debe verse como una interacción que se genere a partir de diversos valores hacia las diferencias individuales y las condiciones de participación desde una perspectiva de igualdad y equiparación de oportunidades sociales, sin importar el sexo, la edad, la condición de la persona o grupo de personas, es necesario que en nuestra sociedad se lleven a cabo procesos de concienciación que llevan a comprender quiénes somos y con quiénes compartimos; se debe identificar y tratar a las personas tal cual son ellas mismas y además asegurar que cada individuo comprenda que siempre hay alguien que la escucha y la entiende, no necesariamente que le enseñe, pero sí que le comprenda.

Tabla 15. Valoración de los padres de familia acerca de los docentes

Excelente	Bueno	Regular	Malo
	“Ahora los docentes los enseñan a escribir y leer cosas realmente necesarias” Encargado de: D.V.V	“La vida diaria ya que no es lo mismo que otra persona se lo enseñe” Encargado de: E.P.Q “Las cosas que enseñan no responde a lo que los muchachos necesitan”	“Existen muchos docentes sin vocación” Encargado de: J.C.S.V “Los centros educativos no tienen comunicación con el

Encargado de: D. R hogar” Encargado
.L de: B.A. M. L

“En las instituciones
falta mucho que los
incluyan a ellos”

Encargado de: M.A.
V.H

Fuente: Entrevista a padres de familia y encargados (2015)

Descripción:

La tabla evidencia como califican las familias participantes el sistema educativo costarricense, muchas de sus expresiones permiten ver desde sus propias experiencias la atención que ofrece el mismo a las personas con discapacidad en los distintos centros educativos disponibles.

Es importante analizar las expresiones de los padres de familia sobre este tema, ya que con esto se denota una de las atenciones más importantes que requieren las personas con discapacidad, dado que el avance de las mismas depende del grado de educación y estimulación que reciba y también de la manera en que se den los mismos.

Análisis:

Con el análisis de la misma se contempla que la mayoría de familias participantes no se encuentran completamente a gusto o dejan ver que el sistema educativo aun no cumple con todas las expectativas en cuanto a la atención de las personas con discapacidad, esto desde sus propias vivencias. Solamente una de las familias menciona que los docentes actuales enseñan a leer y escribir cosas necesarias, ya que para ellos resultó muy significativo que su hijo aprendiera a escribir y leer su nombre para poder firmar que era uno de sus deseos.

Quijano (2008) señala que “El papel de los educadores es fundamental, al ser ellos los que en gran medida determinen el éxito o fracaso del proceso de inclusión educativa, ya que sus actitudes positivas o negativas en dicho proceso, se verán reflejadas en su práctica educativa” (p. 12).

La teoría y las expresiones de los padres dejan ver la importancia que tiene el papel del docente en la vida de los estudiantes, los mismos son muy significativos porque representan ejemplo y motivación. En el área educativa la falta de vocación en el docente puede provocar efectos negativos en los estudiantes como lo es el bajo rendimiento, pocos deseos o falta de interés por aprender y en el peor de los casos la deserción, entre otros. Y cuando se habla de población con discapacidad lo anteriormente citado posee aún más peso, ya que estos estudiantes necesitan apoyo, estimulación y motivación en muchas áreas como lo es en su autoestima, y no solamente ellos sino a sus familias para poder despertar su interés por involucrarse y participar en los procesos y así obtener mejores resultados.

Por otro lado cuando se habla del sistema educativo se debe rescatar el tema de inclusión, lo cual representa la atención integral de todas las personas en los distintos ámbitos donde se desenvuelve independientemente de su discapacidad. Como se evidenció en la tabla anterior, en Costa Rica aún no se vive en un contexto verdaderamente inclusivo y en el ámbito educativo no es la excepción.

Quijano (2008) menciona que la escuela inclusiva es:

La escuela inclusiva se centra en la atención integral de todos los estudiantes con y sin necesidades educativas especiales, por lo tanto, los centros educativos deben transformar su estructura y funcionamiento curricular, de manera que respondan de forma pertinente a las necesidades educativas de todos, dando como resultado el éxito en el aprendizaje. (p. 12).

Tanto la institución como los docentes deben adecuarse a las distintas necesidades de los estudiantes. Como menciona la autora, se debe modificar desde el aspecto físico hasta metodologías empleadas en la misma para cumplir con las demandas. Las familias participantes mencionan aspectos que le hace falta al sistema educativo, entre ellos está el

cumplir con las necesidades y con las distintas habilidades que aún les falta fortalecer en sus hijos e hijas para desenvolverse de una manera más autónoma en distintas situaciones de su vida diaria, ya que también alguna madre menciona que no es lo mismo que el docente que es una figura tan importante se lo enseñe a que sea ella o algún otro familiar.

Los docentes deben hacer uso de distintas estrategias metodológicas que les permitan a los estudiantes tener mejor acceso a todas las actividades educativas, de esta manera se estaría respetando el estilo y ritmo de aprendizaje de cada uno, pero sobre todo respondiendo a todas sus necesidades.

Como último aspecto importante de mencionar y que los padres de familia reconocen que le hace falta al sistema educativo actual es la comunicación entre el docente y los padres de familia, ya que los encuentros entre los mismos suelen ser únicamente en la entrega de calificaciones, organización de algún evento, entre otros. En muy pocas ocasiones se organizan estos espacios con la finalidad de enriquecer o favorecer la convivencia y comunicación familiar, potenciar las relaciones afectivas con sus hijos e hijas, capacitar a los padres y encargados para que sean un apoyo en el proceso educativo de los mismos y exista una continuidad coherente fuera del contexto escolar, si se trabajan estos y otros temas se obtienen mejores resultados, aparte que se adquiere un deseo de compromiso en los padres de familia para que sean partícipes y los principales motivadores en cada etapa de sus hijos hacia el éxito.

Propiciar a padres y personal docente del CAIPAD, información y apoyo sobre las carencias encontradas en la relación Familia- CAIPAD por medio de la entrega de un boletín informativo, que propicie el fortalecimiento y promoción para una vida independiente.

Este objetivo se ha establecido con la finalidad de poder brindar recomendaciones y estrategias, según las carencias encontradas en las entrevistas aplicadas, esto para que las mismas puedan enriquecer sus conocimientos sobre el concepto de discapacidad y la forma en

que enseñan a sus hijos e hijas a desenvolverse en la sociedad, la educación, área laboral, entre otros.

Tabla 16. Reacciones de los padres de familia o encargados de los usuarios participantes en la entrega del boletín informativo.

Comentarios positivos	Comentarios negativos
<p>“Muchas gracias, realmente pondré en práctica lo que aquí dice, ya que quiero que mi hijo sea más independiente” Encargado de: E.P.Q</p>	<p>“Agradezco mucho que me dieran esta información, pero él no requiere de esto porque gracias a Dios nos tiene a nosotros y cuando faltemos los papás tiene al hermano” Encargado de J.C.S.V</p>
<p>“Me parece muy importante que aprendan las habilidades para la vida para el momento en que ya yo no esté” Encargado de: D.V.V</p>	<p>“Muchas gracias por tomarme en cuenta pero yo no creo que mi hijo pueda hacer todas las cosas que ustedes dicen, yo siempre le ayudo en todo y a él no le gusta hacer nada solo” Encargado de: B.A.M.L</p>
<p>“Agradezco toda las cosas que aprendí aquí, es importante que nosotros los encargados aprendamos cosas nuevas para aplicarlo con ellos, yo soy la hermana pero me gustaría que algún día el pueda ver por sí mismo” Encargado de: D.R.L</p>	
<p>“Yo no entendía lo que era calidad de vida hasta que ustedes me lo explicaron y ahora entiendo que es muy importante para todas las personas no solo porque ellos tienen discapacidad no tienen derecho a vivir con calidad” Encargado de: M.A.V.H</p>	

Fuente: Entrega del boletín informativo a padres de familia y encargados (2015)

Descripción

Este boletín se elabora como respuesta a las necesidades encontradas en el transcurso de la investigación, por medio de las vivencias relatadas de las familias participantes y además halladas en dicho proceso.

Esta última tabla se plantea de esta manera para contrastar los efectos causados en las familias participantes y es de mucha satisfacción ver que son más las cosas positivas que negativas. También es significativo analizar cada una de estas expresiones, para enriquecer la labor profesional, y para un futuro tener mayor experiencia en el trabajo con padres y cuáles son las mejores técnicas de trabajo entre otras.

Lo primero que este boletín busca es que el encargado haga autoreflexión sobre el proceso de crianza y acompañamiento que le está dando a la persona adulta con discapacidad para que el mismo sea capaz de conllevar las diversas situaciones según su edad cronológica e intereses personales.

Análisis

Según cada una de las expresiones de los padres de familia o encargados de los usuarios se puede notar que el trabajo realizado, fue muy significativo para ellos al igual que para las investigadoras, ya que lograron entender cada temática abordada.

En la mayoría de los casos se pudo cambiar la idea de sobreprotección o como los padres y encargados subestiman a sus hijos e hijas en distintas áreas. Ahora entienden la importancia de involucrarlos en distintas actividades y hacerlos sentir útiles, tienen deseos de cambiar la forma en cómo se realizan muchas tareas en el hogar para que los mismos participen y a pesar de las equivocaciones que puedan tener están seguros que de esas experiencias van a aprender.

El hecho de lograr modificar un poco las ideas que tenían estas familias sobre la independencia y la autonomía con la que cada ser humano debe contar, es un gran paso, ya

que esto indirectamente fomenta su autoestima y valor como persona, brindando confianza en espacios para que realicen actividades de manera independiente.

La autonomía favorece a la persona para un apto desenvolvimiento en la sociedad, ya que con ella se desarrollan habilidades sociales y de vida diaria, además de ser un derecho con el que todos debemos contar, de lo contrario, se estaría cayendo en el error de privarles a pensar, sentir y a tomar decisiones por sí solos.

Como se evidenció a lo largo de la investigación, la inclusión aún no es un tema que esté resuelto, sin embargo realizar pequeñas modificaciones desde la familia o el contexto donde se encuentre inmersa la persona, se estaría trabajando para acercarnos cada vez más al modelo inclusivo.

Para Toboso y Arnau (2008),

Se considera que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad. De este modo, partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. (p.3)

Las causas que originan la discapacidad se puede decir que directamente no están sobre la persona con la condición, ni en la religión o en causas científicas, esto recae directamente en la organización social sin dejar de lado el aspecto individual de la persona, pero si enmarcarlo dentro de un contexto social, ya que los limitantes que tenga la misma no contribuyen a que ésta pueda tener una vida completamente independiente sino a las limitaciones de la sociedad para brindar y garantizar las oportunidades para que esto se cumpla.

El hecho de aprender a ver a la persona antes de su discapacidad reproduce en ella las armas y herramientas que lo empoderan para obtener todo lo que se propongan en un ambiente cargado de limitaciones. La clave principal para lograr una sociedad inclusiva, es que todas las familias valoren y respeten las diferencias individuales de cada sujeto, para que de esta forma

las personas externas también visualicen a esta persona de la misma manera, para así iniciar un proceso de cambios pequeños pero realmente positivos, siendo así el modelo ideal de lo que es inclusión.

El trabajo con las familias demostró una vez más la importancia de la participación y el apoyo de los mismos en los procesos educativos de la persona con discapacidad. Tal y como expresa la hermana del usuario D.R.L, “Agradezco toda las cosas que aprendí aquí, es importante que nosotros los encargados aprendamos cosas nuevas para aplicarlo con ellos, yo soy la hermana pero me gustaría que algún día el pueda verse por sí mismo” es importante conocer cosas nuevas, estar abiertos a escuchar y realizar cambios si es necesario. Sin duda alguna la concientización personal es el primer paso para lograr los objetivos propuestos y poder ser parte de los cambios a nivel social que aún faltan por darse, con la finalidad de lograr la apertura de participación de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos sociales.

Los resultados permiten evidenciar la satisfacción que sienten los padres de familia y encargados, ya que dejan ver la preocupación tan grande que estos sienten al saber que será de sus hijos e hijas una vez que ellos falten. Esa preocupación les motiva a querer aprender más y a ser un apoyo constante y efectivo para las personas con discapacidad en la adquisición de todas las habilidades que como ser humano se requieren, para no depender de nadie y lograr por sí solos el llevar una vida con calidad, que les permita en su día a día ser felices, personas sin ninguna limitación y que puedan participar de lo que ellos o ellas deseen.

En todo el proceso de investigación en general, sobresale el desconocimiento que tienen los padres sobre las temáticas que se encuentran alrededor de las personas con discapacidad, como lo son las terminologías, entre ellas calidad de vida, familia, vida independiente, habilidades para la vida, entre otras, por medio de este desconocimiento lo que han puesto en práctica son una serie de mitos y estereotipos que se creen sobre las personas con discapacidad.

Un avance sobre esto, es que los padres de familia reconocieron la carencia de información en estos y otros temas, dando la apertura a la adquisición de nuevos aprendizajes, pensando siempre en el bienestar de sus hijos e hijas.

Como no todo es positivo, también hay comentarios no tan anuentes al cambio, como las familias que desconocen muchos temas en torno a la discapacidad en general y por ende nacen las interrogantes sobre las habilidades y capacidades que tenga su hijo o hija.

Se puede rescatar que estos participantes desde el momento en que una persona con discapacidad forma parte de su núcleo comienzan a idealizar sus metas y sueños, por lo tanto al no tener el apoyo por parte de especialistas y familiares, inician a crear patrones de crianza los cuales consideran acertados y de una u otra forma se está sesgando la parte de la independencia la cual es una de las metas principales para que una persona en edad adulta pueda alcanzar.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y siempre en búsqueda de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen, por lo tanto, todos los procesos son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros también repercutirá en los demás, es por esto que todos los actores de un hogar se deben preocupar por el bienestar de todos, debido a que si uno se encuentra mal muy probablemente afectará al resto. Esto mismo es lo que se desea eliminar con el material entregado, que los familiares entiendan las situaciones y diferencias de las personas con discapacidad y se logre una mayor comprensión, de esta manera se adquiere el sentido de empatía, en donde se vele porque esta persona tenga una vida feliz, estable e independiente respondiendo a sus necesidades y realidades.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En este último capítulo se presentan las conclusiones y recomendaciones del proceso de mediación pedagógica obtenido a lo largo de la investigación, las mismas fueron obtenidas a partir análisis de los resultados de los distintos instrumentos aplicados, comparando la teoría expuesta en el marco teórico y las concepciones de los padres de familia y encargados.

Conclusiones

El apartado de conclusiones se realizó siguiendo el mismo lineamiento que en el capítulo de resultados, el cual se fue desarrollando de manera que llevara una secuencia y respondiera a cada uno de los objetivos planteados.

Se exponen una serie de conclusiones que reflejan la realidad de algunas personas en donde en su núcleo familiar hay un miembro con discapacidad, además de plasmar limitantes que existen en la sociedad que impiden que esta población tenga mejores oportunidades.

Las conclusiones que se presenten en este capítulo, surgen a partir de los datos obtenidos con la aplicación de los distintos instrumentos y contrastándolo con la teoría expuesta a lo largo del documento, en donde por medio del análisis se logra el planteamiento de puntos considerados importantes.

Además, se plantean las necesidades que existen en las familias, en las instituciones educativas, en especialistas y en el contexto para lograr que las personas con discapacidad lleven una mejor vida, sean más independientes y obtengan una verdadera calidad de vida.

Conocer la población y la institución con la cual se trabajará a lo largo de la investigación para tener mayor claridad de las vivencias y características de los participantes del estudio.

Se logró denotar como la condición de discapacidad cognitiva es conocida por la población Costarricense, a pesar de ello este no es un factor determinante en cuanto a las habilidades y destrezas que pueda tener una persona con discapacidad, más allá de esto, esta condición se visualiza como una característica que se le impone a una persona debido a ciertos análisis médicos o educativos, sin embargo el progreso de lo que el sujeto sea capaz de realizar se debe a la estimulación tanto familiar como educativa, atención médica y el desarrollo de habilidades enfocadas en la independencia, que se le enseñen primeramente en el hogar como en las instituciones de las que sean parte.

Es relevante documentar como las personas con discapacidad, en la mayoría de los casos no conocen su diagnóstico al igual que sus familiares, simplemente dicen poseer “retraso” o calificarse como “inútiles”, dado que esto es lo que se les hace saber, restándole oportunidades educativas que puedan atenderle a tiempo o quitándoles significativamente la oportunidad de crecer en muchas áreas o hasta llegar al extremo de bajar la autoestima de la persona, influyendo esto negativamente en el desarrollo social, profesional y personal de la persona.

Identificar la realidad y características sociodemográficas de las familias de los usuarios del CAIPAD para poder realizar una previa historia de vida.

En las familias donde hay un miembro con discapacidad, es la madre quien se mantiene generalmente a cargo del hogar siendo este, abandonado por la parte paterna. Se analiza como en la mayoría de los casos es por la presión y resistencia a los cambios y se rescata como en la colectividad de los procesos, las jefas de hogar se mantienen positivas y perseverantes con la manutención de su hijo o hijos haciendo lo que se necesario para que estos lleven una buena calidad de vida. Se rescata la actitud tan luchadora de las madres en dar todo lo que este a su alcance por sus hijos, sin importándoles lo que el resto de la sociedad opine, o incluyendo el abandono de su pareja.

La idea de que deben cambiar rutinas y romper esquemas es lo que suele desarrollar en los padres de familia más emociones y sentimientos de temor o duda, haciéndose interrogantes de cómo será su vida con la llegada de ese ser “diferente”, no permitiéndose en muchos casos enfrentar la situación y dejando así, de vivir sin duda muchas experiencias amenas y divertidas que su hijo o hija le puede dar, al igual que cualquier otro hijo.

Se presenta como por medio de estos abandonos en muchos casos provoca en las personas con discapacidad sentimientos de enfado hacia todas las personas que se encuentran cerca, sentimientos de ira y rechazo contra la vida, sensación de pérdida, llevando consigo al rebote de sí mismo o de los que los rodean. No obstante, muchas de estas personas se vuelven más luchadoras, reconociendo grandemente la perseverancia de sus madres, colocándolas en su vida, como un ejemplo a seguir.

En cuanto al desarrollo profesional de las madres de hogar de estas personas con discapacidad, se concluye con la idea de que antes que cualquier cosa han sido madres al 100%, ya que muchas de ellas han adquirido una profesión o se encontraban en proceso de una carrera universitaria, pero por dedicarle tiempo absoluto a sus hijos o hijas dejaron todo lo que llevaban rutinariamente o en lo que desempeñaban, partiendo de la idea de que ellas eran las únicas capaces de velar por el bienestar absoluto de estos, cayendo hasta en muchas ocasiones en una alta sobreprotección.

Se rescata como el miedo más grande de las madres de familia es dejar que sus hijos o hijas sean más independientes, negando la idea de que sin ellas estos no son capaces de realizar muchas actividades del diario vivir sin dejar notar que lo mejor es que ellas sean un apoyo en vez de que estas sean las que realicen todo por sí mismos.

Se concluye como trabajar con los padres o encargados de personas con discapacidad, temáticas como las habilidades o lo que es calidad de vida puede beneficiar acordemente a sus hijos o hijas permitiéndole a estos, ser capaces de poder aprender a observar las habilidades de sus hijos y ayudarles a desarrollarlas de una mejor manera y a dejar más de lado la discapacidad como tal.

Analizar las experiencias de vida e información relevante para el trabajo, que permita la concientización de los temas ahí presentados, contrastado con las prácticas diarias, mediante la aplicación de una guía de entrevista cualitativa a profundida para padres de familia

Es importante mencionar como en muchas ocasiones los especialistas encargados del proceso de parto, en algunas casos no brindan a los familiares un diagnóstico correcto, manifestándoles información que no es muy acertada, además de no brindarles un seguimiento ideal y por lo tanto de no guiarlos en la nueva etapa en cuanto a que especialistas acercarse o con que apoyos cuentan. Estos deben de tener un sentimiento de empatía y realmente una buena ética profesional, en donde brinden un buen diagnóstico, siendo de ayuda para que los familiares comprendan de una mejor forma a lo que se enfrentarán y vivirán con la llegada de su nuevo hijo o hija.

Además se rescata la idea de que la discapacidad no solamente se adquiere a la hora del parto, sino como por ejemplo denotarse en edades tempranas o edades avanzadas siendo el caso de algunos de los actores del trabajo. Se menciona como en otras ocasiones la discapacidad es adquirida por alteraciones cromosómicas, enfermedades infecciosas, traumatismos craneoencefálicos, trastornos u otros factores.

La línea entre la atención y la sobreprotección es muy delgada, por esto los padres de familia deben de tener mucho cuidado y estar atentos a las formas de crianza ya que de estos dependerán enormemente las habilidades que sus hijos o hijas adquieran y en la forma en la que pueden enfrentar diariamente el contexto en el que viven.

Las relaciones interpersonales son esenciales para un desarrollo óptimo en la adquisición de la independencia y una buena autoestima que tenga la persona, ya que si este tiene buenas relaciones se sentirá útil e importante, motivándose de manera individual a enfrentar sueños y a proponerse más metas en su vida. Toda persona es capaz de decidir con quien desea relacionarse, a quien desea querer, quien es importante para él o ella, por lo tanto es lo mismo en una persona con discapacidad, estos decidirán quienes son personas importantes para ellos,

siendo estos miembros realmente importante para proporcionar los indicadores de una correcta calidad de vida.

Sin duda alguna el apoyo del docente es uno de los apoyos más importantes en la vida de una persona con discapacidad, son estos los que impulsen a la familia y a la persona a desarrollarse en las diferentes habilidades para la vida, son los guías de los procesos no solo educativos de la persona sino de su vida personal, social y profesional. Se rescata la importancia de que los docentes sean buenos en su profesión, se preocupen por el desarrollo educativo de sus estudiantes, velen por el bienestar de cada uno de ellos pero también que no dejen de lado a las familias.

Es importante que en los procesos educativos se brinden todas las herramientas de aprendizaje ideales y se dé por parte de los docentes un trabajo realmente con esmero y con vocación, debido a que no todas las personas reciben una educación de calidad, siendo esto algo que debería darse en todas las personas, ya que la educación es un factor determinante en el desarrollo de una persona.

Además, es necesario erradicar completamente las formas de discriminación que sufren las personas con discapacidad sea a la hora de ingresar a una institución o por parte de los mismos compañeros y esto, debe empezar a partir de estrategias de concientización y aplicación de leyes, ya que ninguna persona puede ser rechazada para el ingreso a una institución por tener una condición de discapacidad, ya que toda persona tiene derecho a la educación, y ningún sujeto puede rechazar, burlarse o maltratar a nadie por dicha condición ya que esto no es lo esencial en un ser humano.

El proceso educativo, debe ser un proceso inclusivo, un proceso en donde se brinden las diversas oportunidades de enseñanza-aprendizaje, en donde se vele por el bienestar de todos los que están inmersas en este, un sistema que busque las técnicas para evitar la discriminación, y en donde realmente los profesionales cumplan con vocación las distintas carreras que en esta se desarrollan.

Toda persona vive un proceso de cambios conforme a su edad cronológica va avanzando, por esto es indispensable que la familia como primer ente socializador de la persona con discapacidad afiance un entorno integrado de realidades concretas, que se les planteen verdades sobre los procesos que van a enfrentar, que se les motive a seguir adelante y a plantearse metas en todas las áreas de su vida, la familia debe evitar seguir con los sentidos de sobreprotección y de infantilización, ya que el sujeto al igual que alguno sin discapacidad crece y es en esa etapa donde más apoyo necesitan para salir adelante sin enfrentar obstáculos en su vida.

Se plantea la importancia de que la familia y los entes educativos son los actores más importantes en el desarrollo de la transición de una persona a la vida adulta en donde este sea capaz de plantear intereses, habilidades, destrezas y no solamente creen conceptos a partir de experiencias positivas o negativas que hayan tenido, se debe trabajar el autoconocimiento o conocimiento personal para que estos, por si solos, sean aptos para explorar cada una de las capacidades con las que cuentan.

En la adquisición de las habilidades para la vida, las instituciones educativas no son las únicas encargadas del desarrollo de estas, la familia al ser los seres que más conviven con la persona con discapacidad son los encargados de promoverlos con más fuerza, utilizando estrategias, como la imitación y el muestreo de cada una de las actividades. Las habilidades son imprescindibles en la vida de toda persona, ya que con estas, el sujeto será capaz de desenvolverse adecuadamente en cada actividad que se le plantee día con día.

Sin duda alguna, el desconocimiento de temas tan importante como lo es habilidades para la vida en las familias, es uno de los factores que perjudican el desarrollo de las personas con discapacidad, ya que las familias al no reconocer cada una de las habilidades que toda persona necesita, inconscientemente se enfatizan en solo una, en pocas o en algunos casos en ninguna de estos, evitando consigo una independencia total de estos sujetos.

La familia puede potenciar o por el contrario detener los cambios de rol de las personas con discapacidad ya que al centrarse en la discapacidad y no en la persona evidencian como la

excesiva protección familiar puede ocasionar un descenso en el camino hacia la independencia de estos, en cambio actitudes más abiertas fortaleciendo los desafíos para una búsqueda de oportunidades de promoción social de las personas con alguna condición de discapacidad.

Las instituciones educativas para personas adultas con discapacidad son las encargadas de velar de una forma más ardua la adquisición de las habilidades para la vida, según normativas son estas la que deben enfocar en cada uno de sus procesos el trabajo de estos, contribuyendo en el desarrollo social y personal del sujeto con discapacidad, además de acompañar a las familias, siendo la institución un apoyo y un guía para que también en el hogar se lleve un buen trabajo sobre las mismas.

Se llega a la idea de que la calidad de vida es algo muy individual y dependerá de la percepción, necesidades e intereses que posea cada persona, será el sujeto el encargado de decidir a las experiencias en las que se desea enfrentar satisfaciendo estas las necesidades colectivas que posea. La calidad de vida dependerá en una primera instancia del sujeto como tal, pero las personas cercanas a este también serán indicadores, ya que estos igualmente proporcionan experiencias a las cuales el sujeto con discapacidad debe enfrentarse.

En cuanto a la calidad de vida se rescata la idea de que toda persona con o sin alguna condición de discapacidad necesita de objetivos concretos y metas estables para tener un futuro estable, el cual partirá de lo que la persona en sí quiere y no su núcleo familiar, si bien es cierto la familia sí es un apoyo y es parte de las experiencias de las personas con discapacidad, pero solo la persona como es la que debe decidir que realmente es lo que lo hace feliz y que es en lo que mejor se siente.

El concepto de calidad de vida que posean los familiares de una persona con discapacidad será un influyente enorme en los procesos en los que este se desarrolle, ya que en muchas ocasiones este concepto no se tiene del todo claro, y solamente se basan en la perspectiva que tengan para definir que una persona sí tiene una buena calidad de vida, dejando de lado que realmente es la persona a base de sus logros rutinarios que visualiza si su calidad de vida es satisfactoria, ya que en muchas ocasiones la persona con discapacidad puede llegar mucho

más allá de lo que los padres o encargados creían, haciendo de estas experiencias las mejores para el sujeto.

Cada una de las áreas de la calidad de vida esta entrelazada una de la otra por esto la familia no debe suponer enseñarle o darle apertura solo a algunas, o a las que ellos suponen necesarias para la persona con discapacidad ya que hay distintos factores que intervienen en que haya una menor o mayor calidad de vida, y uno de estos es que se desarrollen positivamente todas las áreas ya que solo así la persona solventará las necesidades básicas de todo ser humano.

Es necesario trabajar y fomentar objetivos en las personas con discapacidad que permitan generar y promover estrategias o herramientas que contribuyan a que estos lleven una vida independiente y la base de esto es el manejo de conceptos adecuados, por lo tanto se rescata la importancia de que las familias se involucren más en los procesos de sus hijos, interroguen a cerca de lo que realmente se les dificulta, solo así, con un manejo adecuado de temas como este, les ayudará a realizar un buen trabajo en pro del bienestar de sus hijos o hijas.

Se rescata que lamentablemente en nuestro país no existe una verdadera inclusión para las personas con discapacidad, permitiendo consigo que se dé una desigualdad social y por ende una discriminación hacia esta población, siendo este realmente un tema preocupante ya que un sistema tan importante y necesario como lo es educativo, cierra el acceso a una buena educación a estos, negándoles el derecho de aprender y de llevar procesos indispensables en la vida de una persona. La condición de discapacidad no es determinante para que una persona tenga acceso o no a la educación, ya que más bien estos necesitan de constante apoyo y de buenas estrategias para adquirir bases idóneas que le permitan desarrollarse en una sociedad como la de hoy en día.

Las faltas de oportunidades, la discriminación constante, la falta de educación y la poca concientización sobre el tema de discapacidad en la sociedad son unos de los más grandes problemas que hay alrededor de las personas con discapacidad, ya que esto le cierra sin duda alguna el acceso a que estos se desenvuelvan en distintos espacios. Todo esto es necesario que

sea erradicado y debe empezar desde el ámbito educativo, ya que sin distinción de edad una persona puede mejorar la vida de muchos.

Es necesario que se tomen las diferencias individuales y las condiciones de participación desde una perspectiva de igualdad y equiparación de oportunidades sociales, sin importar el sexo, la edad, la condición de la persona, porque solo así, teniendo clara esta noción, la sociedad avanzara y no se darán más trabas para las personas con discapacidad, ya que estos son igual de capaces que cualquier persona de lograr grandes cosas en su vida, de ser triunfadores y emprendedores en lo que deseen.

En el área educativa la falta de vocación en el docente puede provocar efectos negativos en los estudiantes como lo es el bajo rendimiento, pocos deseos o falta de interés por aprender y en el peor de los casos la deserción, entre otros, ya que estos se ven como modelos a seguir, como guías de los procesos. La falta de docentes con un buen carisma es uno de los problemas más grandes detectados a lo largo de la investigación, ya que estos son en muchas ocasiones los que desmotivan a las personas a seguir adelante. Un docente realmente comprometido generará enormes deseos de superación, entusiasmo y deseos de lucha en estas personas, ya que si se preocupan por el bienestar de cada sujeto, estos pondrán mas deseos de salir adelante y aprenderán realmente lo que sí es importante.

Una educación de calidad debe ver más allá de los objetivos que se deben cumplir, las personas inmersas en estas disciplinas deben preocuparse por dar una educación integral, basada en las necesidades e interés individual de cada estudiante o usuario, ya que solo así se logra que estos lleven un proceso adecuado en donde realmente se asegure un buen aprendizaje. Se deben de plantear metodologías y estrategias dinámicas y actuales que permitan la concentración e interés completo de cada uno de los participantes.

El sistema educativo y los padres de familia deben de conllevar una buena comunicación, de esta forma se enriquece y favorece la convivencia, se potencian relaciones mucho más afectivas con sus hijos e hijas, promoviendo esto un trabajo más unido y efectivo en donde se

evidencia una continuidad coherente fuera y dentro del contexto escolar por tanto todo lo que se trabaje dará mejores resultados en la persona con discapacidad.

Propiciar información y apoyo sobre las carencias encontradas en la relación Familia-CAIPAD por medio de diversos materiales didácticos los cuales propicien el fortalecimiento y promoción para una vida independiente.

El trabajo arduo con padres de familia logra modificar un poco las ideas que tienen plasmadas desde muchos años, dejar de lado la sobreprotección permite una mejor independencia y autonomía brindando confianza y una mayor autoestima en las personas con discapacidad, en donde estos se desarrollen distintos espacios para que realicen actividades de manera independiente.

La autonomía favorece a la persona con discapacidad para un apto desenvolvimiento en la sociedad, ya que con ella se desarrollan habilidades para la vida que le permiten triunfar en toda experiencia en la que se enfrenten. El trabajo con padres debe ser fuerte en estas temáticas, en donde ellos descubran que la independencia en sus hijos o hijas puede mejorar de manera significativa la vida de estos.

La clave principal para lograr una sociedad inclusiva, es que todas las familias valoren y respeten las diferencias individuales de cada sujeto, que pongan al sujeto como prioridad antes que la discapacidad en sí. Las familias deben empoderarse con actitudes positivas para que les transmitan esos deseos de entusiasmo a sus hijos e hijas y estos por sí solos, deseen enfrentarse a experiencias nuevas sin temor alguno.

Como conclusión final las familias son los entes que más fuerza tienen en la persona con discapacidad, son estos quien deben velar porque estos lleven procesos adecuados que les beneficien y no les perjudiquen, deben ser apoyo y guía al igual que las instituciones educativas, ambas deben ir ligadas y llevar una buena comunicación en donde se den trabajos idóneos para cada sujeto. La concientización se debe trabajar de manera fuerte eliminando consigo mitos y estereotipos que hay alrededor de las personas con discapacidad, ya que entre

más mentes hayan abiertas al cambio mejor será la sociedad y se ampliarán las oportunidades para una vida independiente de las personas con discapacidad..

Recomendaciones

En el siguiente apartado se plasman las distintas recomendaciones que van dirigidas tanto a los familiares y encargados como a las distintas personas entre estos profesionales que intervienen en los distintos procesos de las personas con discapacidad.

Las mismas van en función de las necesidades encontradas, para dar respuesta a las familias de estas personas y ser de ayuda en el proceso de una mejor calidad de vida. Así mismo se realizaron a partir de debilidades encontradas por las familias según sus propias vivencias.

Es importante mencionar que es necesario que toda persona esté abierta a realizar cambios ya que sin duda alguna la percepción y actitudes erróneas es lo que ha conllevado a que las personas con discapacidad no tengan del todo una buena calidad de vida.

Recomendaciones para Docentes de Educación Especial

Se debe tener claro que los profesores no pueden tener toda la responsabilidad de diagnosticar alguna discapacidad, no es su competencia o fue motivo de su formación. Por lo tanto se recomienda que los docentes en estas áreas, planifiquen más las clases o brinden mayor atención para así tener la capacidad no solo de explicar bien la materia, sino también de captar las capacidades y dificultades de sus estudiantes en el proceso de aprendizaje, logrando de esta forma brindarle las herramientas necesarias para su desarrollo en las diversas etapas de vida.

Por ello es importante que además de los docentes dar una respuesta educativa, el profesor, o el colegio, puedan involucrar a los padres de familia, para que así estos conozcan sobre la discapacidad de sus hijos y tomen las medidas adecuadas para su manejo. Esto implica buscar la ayuda clínica necesaria, y obtener la información y herramientas que les ayuden a ellos en sus tareas en el entorno familiar y social.

Continuar con la equidad de las personas con discapacidad, tanto en las acciones sociales como en el vocabulario, la discapacidad es un adjetivo, una característica más de la persona, por tanto, digamos personas con discapacidad, así se deberán evitar términos como inválido, discapacitado, retrasado, entre otros.

Se recomienda que los docentes a cargo de trabajar con personas con discapacidad puedan hacer un mayor esfuerzo por ser más integradores en el proceso, que se tomen en cuenta sus habilidades, intereses y demás para poder trabajar verdaderamente como una guía y ayuda para el mismo. Además de brindarle espacios de interacción y crecimiento emocional.

Recomendaciones para Médicos o Especialistas

Es relevante que a la hora de que los médicos o especialistas den el resultado de un diagnóstico a los familiares de la persona con discapacidad, se tenga más empatía o se tome el tiempo necesario para al menos dar información relevante que pueda ser un apoyo inicial para las familias. Se acota la idea de que estos pueden mantener una base de datos donde se mantenga un listado de clínicas, especialistas y demás que puedan brindar la ayuda y apoyo requerido para cada nueva situación que se presente para el médico principal, esto podría cambiar desde un principio la manera en cómo se siente cada miembro de la familia, sino también la visualización que tendrán para seguir adelante.

Recomendaciones para La Familia

La familia constituye la primera instancia de aprendizaje para la persona con discapacidad, por ello esta debe permitir entregarle al mismo, espacios y momentos adecuados que le permitan la participación activa, para así motivarse e integrarse adecuadamente en la comunidad educativa y la sociedad. De esta forma podrá velar porque el mismo pueda ser formado correctamente para un futuro exitoso.

Al ser esta el primer ente social de la persona es importante que se le pueda tratar y hablar de acuerdo a su edad, pero adaptándose a su capacidad. De modo que estos puedan brindarle el apoyo y libertad necesaria para expresarse autónomamente como adultos capaces de tomar decisiones de su calidad de vida, evitando así caer en la sobreprotección.

Dentro de un punto de vista social la familia cumple con múltiples funciones para con los miembros que la integren, por ello se rescata la importancia de que la persona con discapacidad pueda tener su propia individualidad, teniendo relaciones interpersonales y actividades diarias que fomenten su autonomía y mejora de autoestima, y que el ente familiar participe únicamente como un orientador y promotor en los procesos de desarrollo de habilidades para la vida: sociales, emocionales y laborales.

Se encarga que las familias que tengan una persona con discapacidad, busque apoyos y se informe sobre las formas en que pueda ser de ayuda para su hijo o hija, no solo buscando centros educativos o cursos, sino también de qué forma deben criarlos o como ser fomentadores de la independencia de los mismos. Así mismo se hace notorio y necesario la real necesidad de que estas puedan investigar de una forma más amplia en temas como lo son habilidades para la vida, calidad de vida y apoyos, dando como resultado un desarrollo positivo en la persona y fortaleciendo a un ser independiente para un provechoso futuro y así se lograría disminuir las preocupaciones de los encargados si ellos o ellas en algún momento no están más.

Recomendaciones para el M.E.P y el CAIPAD

Se recomienda que a los encargados de los CAIPAD puedan mantener una comunicación más directa y estricta con los encargados de los usuarios, donde estos puedan participar de forma concreta, opinar, tomar ciertas decisiones, proponer y hasta disentir en los espacios del centro. Plantear proyectos o ser parte de ellos, asistir regularmente a la reuniones y que ambos sean parte de los desafíos y las soluciones, ya que no puede existir una educación en el centro y otra educación en el hogar, como dos campos separados que se ignoran mutuamente o que se mira con recíprocas reservas.

Se recomienda realizar charlas, grupos focales o medios de información y apoyo para las familias de personas con discapacidad que les puedan dar seguimiento o la ayuda que requieran, motivando a que la misma pueda sentirse respaldada y afirmar en el

involucramiento de su hijo o hija en el desarrollo positivo y la formación de expectativas educativas, sociales, emocionales y laborales.

En el plan de trabajo establecido por el MEP para los CAIPAD se hace relevante que no solo se tome en cuenta el enfoque de la inserción laboral en diversas áreas de interés para los usuarios y las usuarias, sino que se abarquen temas que puedan guiar y orientar a las familias y los estudiantes, como lo son la sexualidad, orientación vocacional, defensa de los derechos, leyes que los amparen la discapacidad, la independencia, entre otros.

Se encomienda la realización de un mejor diagnóstico o análisis de la institución ACEFOPAVAS, en cuanto a la mejorara de su infraestructura y ciertas áreas de trabajo que puedan responder en conjunto a las habilidades e intereses que cada uno de los miembros tengan, eliminando la idea de que es una institución simplemente de pasantía. Por ende, también se recomienda que se incorpore un plan de trabajo para lo que es la inserción laboral y autónoma en la sociedad de cada uno de los usuarios que son parte de la investigación, respondiendo así a poder asegurarles una mejora en la calidad de vida, según la visión que cada uno de ellos y ellas tengan sobre esto.

Recomendaciones Generales para el Gobierno

Se hace necesaria la mayor promoción y defensa de los deberes y derechos de las personas con discapacidad, que estos sean valorados verdaderamente en cada una de las instituciones tanto privadas como públicas, de esta forma ayudaríamos a erradicar un poco con la mala percepción que se tiene de las personas con discapacidad y de la poca integración que se hace tanto en el campo social como laboral.

Recomendamos realizar una mayor promoción de las leyes y así mismo darles una ejecución correcta, es decir, mejorar la infraestructura para una mejor accesibilidad tanto en medios de transporte, como en lugares públicos, o calles, de esta forma la persona con discapacidad podrá ser más independiente a la hora de trasladarse, estudiar o laborar, logrando así sus objetivos personales.

Recomendaciones para la Division de Educación Básica (DEB)

Se recomienda abarcar todas las ramas de la educación especial, para los futuros estudiantes de la carrera. Ya que el programa de estudio esta centrado en su mayoría en el área de educación general básica I y II ciclo. Dejando de lado los centros a los que puede acceder la población con discapacidad que egresa de estos centros anteriormente mencionados, tales como los CAIPAD, talleres protegidos, entre otros.

Es importante que se de una mayor apertura, concientización-sencibilización y acercamiento a la discapacidad y todo lo referente al tema, porque la universidad al ser un centro formador, representa un ente primordial hacia el cambio que la sociedad en general necesita para brindar una mayor aceptación, inclusión y mayores oportunidades a la población con discapacidad.

Referencias bibliográficas

Abarca, R. (2007). *Modelos pedagógicos, educativos, de excelencia e instrumentales y construcción dialógica*. Universidad Católica de Santa María. Arequipa, Perú.

Araya, S. (2007). *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad*. Revista Electrónica Actualidades investigativas en educación Volumen 7, Número 3 ISSN 1409-4703. San José, Costa Rica. Instituto de Investigación en Educación Universidad de Costa Rica.

Arias, M. (2000). *La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones*. Universidad de Antioquía. Revista: Investigación y Educación en Enfermería.

Asociación Americana sobre Retraso Mental. (AAMR). (2004). *Retraso Mental. Definición, Clasificación y Sistemas de apoyo*. Madrid, España. Alianza Editorial.

Aparicio, Á. (s.f). *Jóvenes En situación de discapacidad hacia el logro de la identidad de ciudadano adulto en la Comunidad Foral De Navarra*. Universidad Pública de Navarra. Navarra, España.

Ardila, R. (2003). *Calidad de vida: una definición integradora*. Revista latinoamericana de psicología, volumen (12). Bogota, Colombia.

- Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral I.A.P. (APAC). (2006). *Modelo de valoración de habilidades adaptativas para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades*. Distrito Federal, México.
- Badilla, M. y Herrera, V. (2002). *Centros Ocupacionales de atención a las personas con Discapacidad y la Satisfacción de las Necesidades* (Tesis de Licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Barañbar, J. (2005). *Inmigración, familias y escuela en educación infantil. Cuadernos de educación intercultural*. Editorial de libros La Catarata. España, Europa.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México, Distrito Federal. Editorial Progreso.
- Cáceres, C. (2004). *Sobre el concepto de discapacidad*. Una revisión de las propuestas de la OMS. Revista electrónica de audiolología, volumen (2). Recuperado de <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol/12/3/020204.pdf>
- Calvo, A. (2001). *Ocio y escuela. Ámbitos de intervención para las asociaciones de padres y madres*. Madrid, España. Editorial ROELMA

Camacho, M. E. y Centro de Investigación y Docencia en Educación. (2014). *Guía para la elaboración y presentación del trabajo final de graduación*. Heredia, Costa Rica: Programa de Publicaciones Universidad Nacional.

Campabadal, M. (s.f). El niño con discapacidad y su entorno. Universidad Estatal a Distancia. San José, Costa Rica. Editorial UNED.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva. (2008). *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*. San José Costa Rica.

Cermi Estatal (2002). *Discapacidad severa y vida autónoma*. Madrid, España. Editorial CERMI. Recuperado de <http://www.cermi.es/documentos/descargar/dsyva.pdf>.

Celiméndiz, A. (2004). *Familia y discapacidad intelectual, Saliendo del laberinto de espejos*. Zaragoza, México. Recuperado de <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Celimendiz,%20P.%203%C2%BA%20ZA%2003-04.pdf>

Comisión de expertos de educación especial de Chile. (2004). *Nueva perspectiva y visión de la educación especial*. Ministerio de Educación de Chile. Libertador Bernardo, Chile.

Comité de representantes de familiares y amigos de personas con discapacidad. (2008). *Guía de los derechos de las personas con discapacidad*. Parlamento de Navarra. España. Recuperado de <http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones/guia%20derechos%20navarra.pdf>.

Correa, J. (2008). *Integración Escolar para población con necesidades especiales*. Colección Aula Abierta. Bogotá, Colombia. Cooperativa Editorial Magisterio.

CNREE (2004). *“La discapacidad en Costa Rica: Situación actual y perspectivas”*. San José, Costa Rica: Organización Panamericana de la Salud.

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE). (2012). *Antología de documentos sobre discapacidad*. San José. Costa Rica.

Convención de los derechos de las personas con discapacidad. (2006). UNESCO. Ginebra.

Denzin. (1970). *Integración de metodologías cualitativas y cuantitativas: Técnicas de triangulación*. Chicago. Aldine Publishing Company.

Departamento del Servicio social y familia. (s.f). *Programa de Servicio a adultos*. Generalitat de Catalunya. Barcelona, Cataluña.

Dewalt, K y Dewalt, B. (1998). *La observación participante. Manual de métodos de la antropología cultural*. Walnut Creek: Altamira Press. San Miguel, Lima.

Dewalt, K y Dewalt, B. (2002). *La observación participante: una guía para los trabajadores de campo*. Walnut Creek: Altamira Press. San Miguel, Lima.

- Egea, G. y Sarabia, S. (2004). *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Revista Polibea Número (73). Madrid, España.
- Elliot, A. (1993). *La investigación acción. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas*. Caracas, Venezuela.
- Fantova, F. (s.f). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Instituto Interamericano del niño. Montevideo, Uruguay.
- Federación Española de Síndrome de Down. (2013). *Formación para la autonomía y la vida independiente*. Ministerio de Educación, cultura y deporte. Andalucía, España.
- Ferrer, K. (1990). *Trabajo con Padres*. Revista ICEVH, volumen (73). Córdoba, Argentina.
- Ferrer, E. (2001). *Los padres ante la transición a la vida adulta de su hijo con discapacidad psíquica*. Universidad de las Islas Baleares. Palma, España.
- Fernández, S y Díaz, S. (2005). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. Universidad de Epidemiología clínica y bioestadística. Coruña, España. Recuperado de http://www.ecominga.uqam.ca/pdf/bibliographie/guide_lecture_2/4/2.pita_fernandez_y_pertegas_diaz.pdf

- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España. Ediciones Morata.
- Fournier, M. (2013), *El papel de la familia y la comunidad en la promoción de la autonomía de los seres humanos en condición de discapacidad: Un cambio pedagógico en la comunidad de la Chacara del cantón de Belén*. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional. Heredia, Costa Rica.
- Freire, P. (1977). *Pedagogía del Oprimido, la esencia del Diálogo*. México, Distrito Federal.
- Freire, P. (1993). *Políticas y educación*. Madrid, España.
- García, A. (Coordinador) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives. Madrid, España.
- Gomes, L. y Suárez, O. (2006). *Habilidades para la vida*. Barcelona, España. Editorial Narcea.
- Gómez, R. (s.f). *Discapacidades en la infancia*. Hospital Universitario Clínico San Carlos, facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Madrid, España.
- Gomez, V y Sabeh, E. (s.f). *Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de psicología. Universidad de Salamanca. Salamanca, España.

González, M. (s.f). *Importancia de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Instituto de investigaciones Jurídicas (UNAM). Distrito Federal, México.

Geert van Hove. (s.f). *Investigación cooperativa con personas con retraso mental: en busca de un equilibrio entre emancipación y estándares de calidad para la investigación*. Universidad de Gante. Gante, Bélgica.

Genaro, C. (1999). *La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: necesidades y demandas*. Universidad de Salamanca. Salamanca, España.

Grau, C. (2012). *Intervención Psicoeducativa en necesidades específicas de apoyo educativo*. Madrid, España. Editorial Pearson.

Gurdián, A. (2007). *El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa*. Colección IDER. San José, Costa Rica. Recuperado de <http://web.ua.es/en/ice/documentos/recursos/materiales/el-paradigma-cualitativo-en-la-investigacion-socio-educativa.pdf>

Hernández, G. (2012). *Saberes y quehaceres de los maestros de apoyo, reflexiones en torno a la discapacidad intelectual y a la escuela inclusiva*. Instituto de educación Aguascalientes. San Luis Potosí, México.

- Hidalgo, C y Jiménez, K. (2011). *El papel de la familia en el proceso de inserción laboral de los adultos con discapacidad intelectual de la fundación Servio Flores Arroyo en Alajuela* (Tesis de licenciatura). Recuperado de Universidad Nacional. Heredia, Costa Rica.
- Holst, B. (2011). *Evolución histórica-social de las concepciones sobre las personas con discapacidad*. Universidad Nacional. Costa Rica, Heredia.
- Instituto Interamericano del niño, la niña y el adolescente. (s.f). *La Familia*. Recuperado de: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF
- Instituto Nacional de la niñez y la familia. (2006). *Guía para la atención integral de niños, niñas y adolescentes en las especialidades del desarrollo infantil, protección especial y atención emergente*. Quito, Ecuador.
- Ledezma, F. (2002). *Habilidades adaptativas en personas con discapacidad intelectual*. Revista Española sobre discapacidad intelectual, volumen (7). Madrid, España.
- Martínez, L. (2007). *La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación*. Bogotá, Colombia. Editorial Norma.
- Ministerio de Educación Pública. (2000) *Programa de estudio para el ciclo materno infantil y etapa preescolar*. San José, Costa Rica.

Ministerio de Educación, Cultura y Deportes. (2005). *El planeamiento didáctico y la evaluación de aprendizajes basado en competencias*. Managua, Nicaragua.

Ministerio de Educación Pública y Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2013). *Orientaciones Técnicas para la Implementación de Plan de Estudios de Centros de Atención Integral de Personas Adultas con Discapacidad*. San José, Costa Rica.

Ministerio de Educación Pública, División de Control de Calidad. Departamento de Supervisión Nacional. (2004). *Educación Especial*. (Plegable). San José, Costa Rica.

Ministerio De Educación Pública. Departamento De Educación Especial. Sección De Desarrollo Vocacional. (2005). *Programa oficial de trabajo de Los Centros de Atención Integral a Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD)*. San José, Costa Rica.

Ministerio de Educación Pública y Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2013) *Orientaciones técnicas para la implementación del Plan de Estudios de centros de atención integral de personas adultas con discapacidad*. San José, Costa Rica.

Miller, P. (1968). *La comunicación*. Buenos Aires, Argentina. Editorial Amorrortu Editores.

Monroy, M. (1999). *Estudio de la crisis provocada por el nacimiento de un niño con Síndrome de Down* (Tesis de Licenciatura). Universidad UNAM. México. Recuperado de

https://www.google.com/?gws_rd=ssl#q=Estudio+de+la+crisis+provocada+por++el+nacimie+nto+de+un+ni%C3%B1o+con+S%C3%ADndrome+de+Down+

Montero, D. (2000). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades (3ª. Ed.)*. Madrid, España. Ediciones mensajero.

Montes, M y Hernández, E. (2011). *Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*. XII Congreso internacional de teoría de la educación. Barcelona, Madrid.

Morrgau, L E. (2000). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Revista española sobre discapacidad, volumen (34). Madrid, España.

Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Archivo Pediatra, Volumen (101). Buenos Aires, Argentina.

La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). (2011). *La medición del aprendizaje de los alumnos: mejores prácticas para evaluar el valor agregado de las escuelas*. México. Editorial OSD PUBLICHIN.

Organización Mundial de la Salud (2011). *Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid, España. Editorial Grafo.

Organización Mundial de la Salud (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Madrid, España. Editorial Grafo.

Organización Internacional de Trabajo (2006). *Serie: Bibliografías Temáticas Digitales N1*. Red regional de bibliotecas OIT para américa latina y el caribe. Lima, Perú.

Pallisera, M. (1997). *Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual, la opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares*. Universidad de Girona. Girona, España.

Palomba, R. (2002). *Calidad de Vida: Conceptos y medidas*. Instituto de Investigación sobre Población y Políticas Sociales. Roma, Italia.

Parra, J. (2004). *Participación de los padres y la sociedad circundante en las instituciones educativas*. Universidad Complufense de Madrid. Madrid, España.

Peláez, A. y Ramírez, S. (s.f). *Entrevista*. Recuperado de http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Entrevista_trabajo.pdf.

Parra, M y Domínguez, G. (s.f). *El cuaderno de campo: un recurso para dinamizar senderos desde la educación en valores*. Artículo de la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el

deporte de Extremadura. Recuperado de https://www5.uva.es/agora/revista/7/agora7-8_parra_7.pdf

Pepino, A. (s.f). *Libreta de campo*. Universidad de Granada. Granada, España. Artículo.

Pita Fernández, S., Pértegas Díaz, S. (2002). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. España. Recuperado de http://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti_cuali/cuanti_cuali2.pdf.

Porras, W. (2013). *La implementación de habilidades para la vida en el adecuado abordaje de los conflictos en hombres: Una perspectiva desde las nuevas masculinidades*. Universidad Nacional. Heredia, Costa Rica.

Quijano, G. (2008). *La inclusión: un reto para el sistema educativo costarricense*. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

Revista Española sobre discapacidad intelectual. (2003). *Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual*. Universidad Ramón llull. Barcelona, España.

Rodríguez, M. (1998). *La orientación vocacional*. Barcelona, España. Editorial Ariel.

Sarto, M. (2001). *Familia y discapacidad III Congreso. "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Salamanca, España.

Sandín, M. P. (2003) *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid, España. Editorial McGraw-Hill.

Schalock, R. (2004). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Santiago, Chile.

Soto, R. (2003). *La inclusión educativa: una tarea que le compete a toda una sociedad*. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

Stainback, S y Stainback, W. (2001). *Educación inclusiva en las aulas*. Madrid, España. Editorial Narcea.

Universidad Estatal a Distancia. (2013). *Consideraciones técnico-pedagógicas en la construcción de listas de cotejo, escalas de calificación y matrices de valoración para la evaluación de los aprendizajes en la Universidad Estatal a Distancia*. San Jose, Costa Rica. Editorial UNED.

Secretaría de Educación Pública. (2015). *Etapas, aspectos, métodos e instrumentos*. Coordinación nacional del Servicio Profesional Docente. Distrito Federal, México.

Toboso, M y Arnau, M, S. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen*. Revista iberoamericana de filosofía, política y humanidades, volumen (08). Sevilla, España.

Tolosa, C. (2011). *El valor probatorio del expediente administrativo*. Universidad de la Rioja. Revista Jurídica de Castilla y León. España.

Trejos, D y Murillo, D. (2012). *IV Informe del estado de la educación, El índice de oportunidades educativas y un indicador resumen de la equidad en la educación*. San José, Costa Rica.

Verdugo, M. (2009). *Calidad de vida de las Personas con Discapacidad*. Salamanca. España: Instituto Universitario de integración en la comunidad (INICO). Facultad de Psicología. Salamanca, España.

Vigotsky, L. (1934). *Pensamiento y Lenguaje*. Instituto de Psicología. Moscú, Rusia.

Waterman, H. (1998). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. Barcelona, España.

APÉNDICES

Apéndice 1

Entrevista a Docente del CAIPAD ACEFOPAVAS

Universidad Nacional
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración.
Estudiantes: Sofía Blanco Rodríguez, Laura Oreamuno Herra, Jimena Guzmán Campos.

Guía de entrevista para docentes

Objetivo: Conocer la perspectiva que tienen los miembros de ACEFOPAVAS con respecto a la importancia de la familia en el proceso de inclusión social.

Variable Socio-demográficas

Nombre:

Sexo:

Profesión:

1. ¿Cuál considera usted qué es el principal aporte de los familiares de los usuarios en el proceso de la inclusión social?

2. ¿Cuáles serían algunas habilidades que usted considera que la familia debe reforzar en la persona con discapacidad para que su proceso de inclusión social sea el más adecuado?

3. ¿Considera usted adecuada la comunicación existente entre la familia de los participantes y el taller? ¿Por qué?

4. ¿Qué apoyos necesita usted de los padres de familia o encargados de las personas con discapacidad que del lugar, para que se pueda evidenciar un mejor funcionamiento en ACEFOPAVAS?

5. ¿Cuál es su punto de vista sobre la educación que reciben los usuarios de ACEFOPAVAS en sus hogares?

6. ¿Considera usted que los padres ejecutan adecuado refuerzo y apoyo en el seguimiento del trabajar las habilidades para la vida?

Apéndice 2

Instrumento para los usuarios del CAIPAD ACEFOPAVAS

Universidad Nacional
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración.
Estudiantes: Sofía Blanco Rodríguez, Laura Oreamuno Herra, Jimena Guzmán Campos

Instrumento aplicado a los usuarios de ACEFOPAVAS

Fecha: _____

Nombre del usuario entrevistado: _____

Fecha de aplicación: _____

Objetivo: Conocer acerca de los gustos, intereses, debilidades, relaciones familiares e interpersonales de los usuarios de los ACEFOPAVAS.

Familia

1. ¿Con quién vive usted?

2. ¿Con qué miembros de la casa te llevas mejor? ¿Por qué?

3. ¿A qué lugares te gusta asistir con tu familia?

Personal

4. ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

5. Cuéntame sobre las cosas que te gustan.

6. Cuéntame sobre las cosas que no te gustan.

7. En qué temas te gustaría que te apoyemos. Indica cuales:

- () ¿Qué es la discapacidad?
- () Relaciones sexuales y de pareja (Noviazgo).
- () Conociendo las leyes que protegen a mi hijo (a) (Ley 7600 y Ley 8861)
- () Trabajo en el CAIPAD (Temáticas, objetivos, lineamientos, apoyos, entre otros.)
- () Límites en el hogar.
- () Habilidades blandas (reforzamiento de habilidades y destrezas)

Relaciones Interpersonales

8. ¿Qué te dicen tus padres de tus amistades?

9. ¿Te gusta tu diario vivir?

10. ¿Qué haces los fines de semana?

Apéndice 3

Entrevista para padres de familia

Universidad Nacional
 Centro de Investigación y Docencia en Educación
 Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración.
 Estudiantes: Sofía Blanco Rodríguez, Laura Oreamuno Herra, Jimena Guzmán Campos.

Cuestionario dividido a padres, madres o encargados de los usuarios del Centro de Formación Integral para el Desarrollo Socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas en Heredia.

Objetivo: Fortalecer el trabajo de investigación sobre el apoyo de las familias a las personas con Necesidades Especiales, se ha dado a la tarea de conocer datos trascendentales sobre las familias de cada usuario del CAIPAD ACEFOPAVAS

Variables Socio-Demográficas

Nombre:

Sexo:

Edad:

Lugar de residencia:

Ocupación:

1. La relación de mi hijo o hija con las personas de la casa es:

() Excelente () Buena () Regular () Mala

2. Mi hijo (a) es independiente en todas las labores diarias del hogar.

() Sí () No

Si su respuesta en no explique en cuales no es independiente_____

3. ¿Qué discapacidad tiene mi hijo (a)? _____

3. La edad de mi hijo (a) es: _____.

4. Las habilidades de mi hijo (a) son_____.

5. Las debilidades de mi hijo (a) son: _____.

6. Su traslado del hogar al ACEFOPAVAS es en:

Bus Carro Taxi Buseteta Caminando Otro

7. ¿Cómo se siente usted con respecto al servicio del CAIPAD?

8. En qué temas les gustaría que los apoyemos. Indique cuales:

¿Qué es la discapacidad?

Relaciones sexuales y de pareja (Noviazgo).

Conociendo las leyes que protegen a mi hijo (a) (Ley 7600 y Ley 8861)

Trabajo en el CAIPAD (Temáticas, objetivos, lineamientos, apoyos, entre otros.)

Límites en el hogar.

Habilidades blandas (reforzamiento de habilidades y destrezas)

Otro: _____

9. ¿En qué actividades sociales y recreativas participa mi hijo (a)?

Iglesia Parque de la comunidad Parques recreativos Casa de Familiares

Casa de amistades Salidas Nocturnas Grupos Artísticos Grupos Deportivo

¡Agradecemos su colaboración

Apéndice 4

Escala de Medición de Apoyos para las Personas

Adultas con Discapacidad Cognitiva

Universidad Nacional
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración.
Estudiantes: Sofía Blanco Rodríguez, Laura Oreamuno Herra, Jimena Guzmán Campos

Instrumento aplicado a los usuarios de ACEFOPAVAS
Escala de intensidad de apoyos
Formulario de entrevista y perfil

Número de identificación: _____

Nombre del usuario entrevistado: _____

Fecha de nacimiento: _____

Edad: _____

Género: _____

Fecha de aplicación: _____

Dirección:

Localidad provincia: _____

Teléfono: _____

Lengua hablada en casa: _____

Proveedores de apoyos esenciales (individuos u organizaciones):

Nombre: _____ Relación con la persona: _____

Teléfono: _____

Nombre: _____ Relación con la persona: _____

Teléfono: _____

Nombre: _____ Relación con la persona: _____

Teléfono: _____

Otra información pertinente:

Nombre de los encuestados: _____

Relación con la persona: _____

Idioma: _____

Nombre de los encuestados: _____

Relación con la persona: _____

Idioma: _____

Nombre de los encuestados: _____

Relación con la persona: _____

Idioma: _____

Entrevistador: _____ Puesto de trabajo: _____

Agencia filiación: _____ Teléfono: _____

Dirección: _____ Correo electrónico: _____

Escala de necesidades de apoyo

Instrucciones: Identificar la frecuencia, el tiempo de apoyo diario y el tipo de apoyo que se indica necesario para que la persona tenga éxito en las seis dimensiones de actividad (partes A-F). Rodea el número apropiado (0-4) para cada medida (es decir frecuencia, tiempo diario de apoyo, tipo de apoyo) (ver clave de puntuación debajo) Sumar cada ítem de la línea para obtener las puntuaciones brutas. Sumar cada ítem de la línea para obtener las puntuaciones brutas. Sumar las puntuaciones brutas de la columna para obtener la puntuación bruta total para cada parte.

1. Esta escala debería ser completada sin tener en cuenta los servicios o apoyos prestados o disponibles actualmente.
2. Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
3. Si un individuo utiliza tecnología asistiva, la persona debería ser puntuada con dicha tecnología en el lugar.
4. Completar todos los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente una actividad de la lista.

Parte A:	Frecuencia	Tiempo de apoyo diario	Tipo de apoyo	Puntuaciones brutas
Actividades de la vida en el hogar				
1.Utilizar el servicio(baño)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2.Encargarse de la ropa(incluyendo lavar)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3.Preparar comidas	0 1 2 3 x	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4.Comer	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5.Cuidar y limpiar la casa	0 1 2 3 4	0 1 2 x x	0 1 2 3 4	
6.Vestirse	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7.Bañarse y cuidar la	0 1 2 3 x	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	

higiene personal				
8. Manejar los apartaros de la casa	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	

Puntuación bruta total

Clave de puntuación

Frecuencia	Tiempo de apoyo diario	Tipo de apoyo
¿Con que frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico ¿Cuándo se necesita apoyo en esta área, cuanto tiempo debería estar dedicado?	¿Qué tipo de apoyo debería ser provisto?
0 = nunca o menos de una vez al mes.	0 = nada	0 = ninguno
1 = al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = menos de 30 minutos	1 = monitorizado
2 = al menos una vez a las semana, pero no una vez al día.	2 = 30 minutos o menos de dos horas	2 = ayuda verbal/ gestual
3 = al menos una vez al día, pero no una vez a la hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas	3 = ayuda física parcial
4 = cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más	4 = ayuda física total

Evaluación subjetiva de las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad

Basándose en el concepto que tiene la persona con discapacidad, estime la intensidad general de las necesidades de apoyo para cada una de las áreas o dimensiones de apoyo que

Áreas de apoyo	Intensidad de las necesidades de apoyo (1 a 5)	Observaciones
1.Actividades de vida en el hogar		
2.Actividades de vida en comunidad		
3. Actividades de aprendizaje para toda la vida		
4.Actividades de empleo		
5.Actividades de salud y seguridad		
6.Actividades sociales		
7.Actividades de protección y defensa		
8.Necesidades de apoyo médicas excepcionales		
9.Necesidades de apoyo conductuales excepcionales		

constituyen la escala de intensidad de apoyos.

Para ello utilice la siguiente escala de cinco puntos:

Clave de puntuación:

0 = Muy bajas necesidades de apoyo

1 = Bajas necesidades de apoyo

2 = Necesidades de apoyo medias

3 = Altas necesidades de apoyo

4 = Muy altas necesidades de apoyo

Apéndice 5

Entrevista cualitativa a padres, madres y encargados de las personas con discapacidad

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas

Nombre del equipo investigador:

- Sofía Blanco Rodríguez
- Jimena Saray Guzmán Campos
- Laura Oreamuno Herra

Nombre del Participante entrevistado: _____

- Propósito del proyecto:** como requisito del Seminario de Graduación para optar por el grado de licenciatura en Educación Especial con el énfasis en Integración de la Universidad Nacional es necesaria la realización de una Guía de entrevista cualitativa con el objetivo de poder analizar el papel de la familia en el fortalecimiento de las habilidades para la vida en sus hijos e hijas del Centro de Formación Integral para el Desarrollo Socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas en Heredia.
- ¿Qué se hará?:** al participante se le realizará una serie de preguntas predeterminadas, y otras a criterio de las investigadoras, esto con el fin de poder profundizar y aclarar las respuestas recibidas, todas están enfocadas en sus vivencias como padres y madres de una persona adulta con discapacidad. Esta entrevista será grabada en formato de audio para el posterior análisis y su duración dependerá de la dinámica de la misma.
- Riesgos:** La información obtenida a través de este estudio será manejada bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. El estudio no conlleva ningún riesgo.

- d. **Beneficios:** Como resultado de su participación en este estudio, podrá evidenciar la realidad de su familia y en que se requiere mayor apoyo para poder trabajarlo. Además el análisis de la información permitirá una mejor comprensión de la vivencia y visión sobre el apoyo familiar en las personas con discapacidad en el proceso del fortalecimiento de las habilidades para la vida para una vida independiente, donde se pretende que éste conocimiento beneficie no solo a las familias del Centro en específico, sino a otras que requieran apoyo en el tema, de la misma forma a estudiantes o personas que tengan interés en el tema a fin.
- e. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con al menos una de las personas integrantes del equipo de investigación que realizará esta entrevista: Sofía Blanco Rodríguez, Jimena Guzmán Campos y Laura Oreamuno Herra, ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas y dudas respecto a la entrevista. Si quisiera más información puede obtenerla llamando al Profesor Rafael Espinoza _____ al teléfono _____ en el horario de _____
- f. Recibirá una copia de esta fórmula para su uso personal.
- g. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento.
- h. Su participación es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de forma que no identifica las personas participantes.
- i. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.
- j. Si desea mayor información, puede consultar sobre los derechos de las personas Participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Reglamento de Salud del

Ministerios de Salud, al teléfono 2257-2090, de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 4:00 p.m., cualquier consulta adicional puede comunicarse al a Vicerrectoría de Investigación de la Universidad Nacional a los teléfonos _____, de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.

Consentimiento

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmar. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada.

Por tanto, accedo a participar en este estudio como informante.

Nombre completo	Cédula	Firma
-----------------	--------	-------

Universidad Nacional
 Centro de Investigación y Docencia en Educación
 Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración.
 Estudiantes: Sofía Blanco Rodríguez, Jimena Guzmán Campos y Laura Oreamuno Herra.

Guía de Entrevista a los padres, madres o encargados de los usuarios del Centro de Formación Integral para el Desarrollo Socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas en Heredia.

Objetivo: Recolectar información propia de las familias de los usuarios y usuarias del Centro de Formación Integral para el Desarrollo Socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas en Heredia para así realizar un adecuado análisis sobre el papel de la familia en el fortalecimiento de las habilidades para la vida y cuanto influye esto para una adecuada calidad de vida de los mismos.

Variables Socio-Demográficas

Nombre: _____

Sexo: _____

Edad: _____

Lugar de residencia: _____

Ocupación: _____

1. Me podría contar cómo fue el proceso del embarazo de su Hijo (a)
2. Hábleme de su experiencia de vida con su hijo (a) a partir de su nacimiento, ¿cómo lo sobrellevó usted, sus amistades cercanas y su familia?
3. ¿Cómo fue la experiencia de su hijo (a) en la escuela?
4. ¿Al concluir la escuela, qué fue lo que decidieron hacer con la educación de su hijo o hija?
5. ¿Cómo ha sido el proceso o cambios de su hijo (a) al pasar de la adolescencia para entrar a la vida adulta?
6. ¿Cuántas personas viven en su casa y cómo es la relación de cada uno de ellos con su hijo (a)?
7. Cuénteme como es un día de familia en su hogar, es decir cuando están todos juntos.
8. Me puede contar de qué forma su hijo (a) aprendió a realizar las tareas básicas dentro del hogar.
9. Y me podría contar según su punto de vista o criterio cómo es la calidad de vida de su hijo (a)
10. ¿Qué habilidades cree usted que posea su hijo o hija, en el hogar?
11. ¿Es su hijo (a) independiente para salir y hacer tareas por si solo, fuera del hogar o de la institución?
12. ¿Alguna vez han experimentado una o varias situaciones de rechazo, burla o poca aceptación para su hijo o hija? Me los podría detallar.
13. De acuerdo a lo narrado anteriormente, ¿Cómo han enfrentado las situaciones de rechazo, burla o poca aceptación y que medidas han tomado?
14. Desde su criterio: ¿Qué no hace o le queda por hacer al sistema educativo para atender mejor a las personas con discapacidad?
15. ¿Qué le hace falta a la Sociedad Costarricense como un todo, para que se dé una verdadera aceptación e inclusión de las personas con Discapacidad?

Apéndice 6

Libreta de campo

Universidad Nacional
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración.
Estudiantes: Sofía Blanco Rodríguez, Laura Oreamuno Herra, Jimena Guzmán Campos.

Instrumento Libreta de campo

Descripción de lo ocurrido	Reflexiones, comentarios, preguntas, conclusiones parciales, pistas, hipótesis o supuestos
	Reflexiones sobre lo observado

Apéndice 7

Boletín informativo

Boletín informativo

Discapacidad

El concepto de discapacidad cambia constantemente, de manera que pueda actualizarse y así mismo responda a las realidades y necesidades propias que tengan las personas con discapacidad. Existen diversos tipos de discapacidad, ya sean físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a corto o largo plazo, donde la persona en la interacción con la sociedad obtiene diversas barreras que impiden su efectiva participación en la misma en igualdad de oportunidades.

Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (1974), citado por (Brognia, 2009) explica que, “La discapacidad es una desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma en cuenta poco o nada a las personas que tienen deficiencias físicas...” (p.88)

Concepto de calidad de vida y sus dimensiones

Se podría decir que cuando una persona se encuentra satisfecha en todo a su alrededor, posee calidad de vida. Es importante mencionar que la evaluación constante de la calidad de vida permite un desarrollo potencial, esencial y necesario en la persona, al evaluar la calidad de vida se obtiene consigo las necesidades de cualquier índole que tenga el sujeto y con las mismas tomar las medidas, estrategias y directrices para erradicar todas las faltantes detectadas.

La calidad de vida según Verdugo es medida a través de siete dimensiones, con las cuales se evidencia el bienestar general de una persona.

Dimensión	Definición
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> -Estados emocionales experimentados por la persona, como alegría, tristeza, nervioso, humor, preocupación. -Percepción global de satisfacción con la vida. -Visión de futuro (como cree que será su vida adulta). -Autoestima/auto concepto (como se ve y se valora así mismo y como cree que lo ven los demás en general).

Bienestar físico	<p>-Estado de salud física de la persona, sueño, enfermedades, síntomas, y signos físicos, energía, nivel de nutrición, desarrollo físico (peso y altura).</p> <p>-Acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria.</p>
Relaciones interpersonales	<p>-Frecuencia, calidad y satisfacción con afecto, interacción (positiva o negativa), comunicación y aceptación de entre personas de la familia.</p> <p>-Estilo educativo, crianza de los padres (premios, castigos y abandono)</p> <p>-Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad en el medio escolar y extra escolar.</p> <p>-Satisfacción y calidad de relaciones con los maestros; percepción por parte de la persona y apoyos, refuerzos, castigos, expectativas, imagen que tienen de si los maestros.</p>
Desarrollo personal y actividades	<p>-Grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal con las actividades escolares de aprendizaje.</p> <p>-Percepción que tiene la persona de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas.</p>
Bienestar material	<p>-Posiciones materiales de la persona y la familia (regalos que recibe, ropa-objetos).</p> <p>-Características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve (calidad y confort del hogar y del centro educativo al cual asiste).</p> <p>-Nivel socioeconómico de la familia.</p>
Integración/ presencia en la comunidad	<p>-Frecuencia de presencia dentro de las actividades comunitarias</p> <p>-Estado de aceptación e integración en los servicios comunitarios</p>
Autodeterminación	<p>-Posibilidad de elegir y tomar decisiones.</p> <p>-Oportunidad de elegir lo que desea realizar.</p>

Fuente: Verdugo, (2009)

Como promover la calidad de vida en las personas con discapacidad

Es importante resaltar que todas las personas con o sin discapacidad necesitamos llevar una vida plena y feliz, teniendo consigo una buena calidad de vida. Además es necesario saber que todos formamos parte de la vida de las personas que nos rodean, por ende existe un sentimiento de responsabilidad y de ayuda a que todo aquel ser cercano tenga calidad de vida.

Más aun, cuando a nuestro lado hay una persona con discapacidad debemos de ser un apoyo en la vida de estos, ayudándoles a eliminar barreras de entorno o de mentalidad que hay en todo ámbito social, para que estos puedan vivir día a día plenamente.

Sobre esto, Timmons citado por Verdugo M expresa que,

Un entorno inclusivo no implica exclusivamente una instrucción académica inclusiva. Adoptar un modelo de calidad de vida para trabajar en un entorno educativo inclusivo implica la necesidad de realizar un cambio a nivel social, involucrando al entorno familiar y comunitario, en el cual los profesionales de la educación y los padres de los alumnos con y sin discapacidad fomentan las interacciones entre ambos grupos.

Lo que se necesita en la sociedad actual para que todas las personas puedan tener un desenvolvimiento más óptimo en su vida personal y social es un entorno inclusivo. El promulgar una reflexión, una comunicación asertiva, eliminar estereotipos y mitos es parte indiscutible de lo que es necesario emprender para promover la calidad de vida en las personas con discapacidad.

Habilidades para la vida

Este concepto se refiere a las actitudes y aptitudes necesarias que promueven un comportamiento adecuado y positivo que permita enfrentar eficazmente los retos y desafíos de la vida diaria. Las mismas se encargan de que las personas adquieran las aptitudes y actitudes necesarias para el desarrollo humano, al mismo tiempo que los prepara para resolver efectivamente las exigencias, retos y desafíos que implican la vida diaria.

Como fomentar las habilidades para la vida

Cada ser humano tiene personas significativas en su vida, ya sean familia o no, la forma de ser de la misma tienen gran impacto en el comportamiento de la persona con discapacidad en este caso. Por lo tanto cuando se trata de familiares principalmente es muy importante ofrecer un ejemplo basado en el respeto, comunicación. Esto unido al apoyo y la motivación en la resolución de conflictos de manera acertada además de promover conductas positivas fomentan sus habilidades para la vida.

Para que se generen estas habilidades es necesario ofrecer un ambiente positivo que favorezca a una educación más humana, integral y al desarrollo de valores y virtudes que aparte de aprender a resolver conflictos y manejar emociones las personas sean capaces de entender y escuchar a los demás.

Referencias

- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Mexico. D.F. Editorial Progreso, S.A.
- Verdugo, M. (2000). *Calidad de vida de las Personas con Discapacidad*. Salamanca. España: Instituto Universitario de integración en la comunidad (INICO). Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca.