

Los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una
persona adulta con discapacidad intelectual

Erica Natalia Cortes Franco

Yeidi Tatiana Pinzón Valero

Fundación Universitaria Los Libertadores
Facultad Ciencias Humanas y Sociales
Programa Licenciatura en Educación Especial

Bogotá, D.C

2018

Los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una
persona adulta con discapacidad intelectual

Erica Natalia Cortes Franco

Yeidi Tatiana Pinzón Valero

Proyecto de grado para optar por el título de licenciatura en educación especial

Fundación Universitaria Los Libertadores
Facultad Ciencias Humanas y Sociales
Programa Licenciatura en Educación Especial

Bogotá, D.C

2018

Contenido

1. Introducción	4
2. Problemática	5
2.1 Descripción del problema	5
2.2 Formulación del problema	8
2.3 Justificación	8
3. Objetivos	9
3.1 Objetivo General	9
3.2 Objetivos Específicos	9
4.0 Marco Referencial	9
4.1 Estado del arte	9
4.2 Marco teórico	18
5.0 Diseño Metodológico	25
5.1 Enfoque de investigación	25
5.2 Tipo de investigación	26
5.3 Fases de la investigación	27
5.4 Articulación con la línea de investigación	27
5.5 Población y muestra	28
5.6 Técnicas de recolección de datos	29
6.0 Análisis	30
7.0 Propuesta pedagógica	33
8.0 Conclusiones y recomendaciones	40
9.0 Bibliografía	43

1. Introducción

La siguiente investigación se refiere a los imaginarios sociales y personales que inciden directa e indirectamente en la autonomía de una persona con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que los ambientes son parte primordial para el desarrollo de sujetos íntegros desde el momento del nacimiento, hasta su adultez, es primordial tener en cuenta todos los aspectos que los conforman, pues son estos los responsables de las representaciones mentales que presenta la sociedad, frente a cualquier situación.

Entorno a esto, se puede evidenciar en la sociedad colombiana, como la discapacidad ha sido catalogada o estigmatizada durante muchos años por creencias religiosas y leyes las cuales no tienen en cuenta las personas con discapacidad como seres con habilidades y con la capacidad de integrarse satisfactoriamente al contexto social; por el contrario, a lo largo de la historia se han creado concepciones como seres inútiles, mediocres, mongólicos, retrasado, que no pueden pensar, hacer o ser alguien “normal”. Pasando por una educación con propósitos excluyentes de un modelo tradicional y clínico, desde su idea de enfermedad o problema que brindaba pocos o ningún apoyo a estas personas.

Si bien, en los últimos años se ha logrado un cambio significativo en cuanto a los derechos, inclusión y desarrollo de las personas con discapacidad, es un proceso que necesita apoyos significativos, sobre todo con las personas que han llegado a su adultez permeadas por múltiples barreras que dejaron como consecuencia, sujetos dependientes con baja autoestima y dificultades para su desarrollo personal, teniendo en cuenta que sus familias desconocen inclusive el concepto de discapacidad, sus pautas de crianza se desarrollan con base a su principio de realidad.

Por tal motivo, se ha realizado esta investigación con el fin de identificar cuáles han sido los imaginarios sociales y personales que influyen en la ejecución de diferentes

actividades del día a día de las personas con discapacidad, basándonos en un enfoque ecológico y de calidad de vida para diseñar los ajustes que determinarán los índices de su desarrollo personal.

2. Problemática

¿Cuáles son los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una persona adulta con discapacidad intelectual?

2.1 Descripción del problema

La presente investigación surge a partir de la vida cotidiana de una persona con discapacidad intelectual en su etapa adulta, pues por diversos factores y barreras se ha visto afectado su desarrollo personal.

La adulta de 38 años vive con su papá (64), la mamá (60), la hermana (24) y la sobrina (5), en la localidad Kennedy, barrio Jacqueline, al sur de la ciudad de Bogotá. Dentro del núcleo familiar su madre es la que comparte más tiempo con la adulta, pues su padre trabaja y comparte pocos espacios con ella, este suceso hizo que tuviera un vínculo afectivo más cercano con su madre, siendo esta quien la escucha ya sea en periodos de depresión o motivación. No obstante, la madre desde muy pequeña creó una relación sobreprotectora, que la llevó a realizarle casi todas sus actividades de la vida diaria, factor que incide en la baja autoestima y autonomía de la adulta.

Sus ocupaciones se resumen en ver televisión y escuchar música, no obstante, cuenta con la posibilidad de salir de casa y saber que tiene la oportunidad de ayudar en una pizzería en la atención al cliente, sin embargo, su trabajo no es valorado por los dueños del lugar lo cual repercute sobre su estado de ánimo.

Según la madre, al iniciar el proceso escolar de la adulta a los 7 años, la docente se dio cuenta de las dificultades de la niña, esto hizo que la remitieran a una institución de Educación Especial, en la que le brindaron algunas terapias de psicología a los padres para aceptar la discapacidad de su hija y terapias de lenguaje para la niña; aun así, ellos nunca vieron avances en ella, por ese motivo, decidieron buscar un sitio que les proporcionará procesos más efectivos, por tanto, pasaron por 5 instituciones entre privadas y estatales, pero al final sintieron que perdían su dinero y tiempo, terminando así la trayectoria escolar de la niña a los 14 años. Luego de estas experiencias, la madre creó sentimientos de pesar hacia su hija porque creía que ella no podía aprender hacer algo y a partir de allí, su crianza se basó en realizar todo lo que ella “no podía”, inclusive, decidiendo por ella en situaciones de la vida cotidiana he intentado llenar los vacíos emocionales con deseos que la adulta manifestaba.

De esta manera, se da cuenta que la accesibilidad a programas de orientación familiar era escasa y la educación especial en aquella época estaba en un periodo donde se desconocía la inclusión; por esta razón, no se garantizaba el derecho a la permanencia en actividades de recreación y formación.

Además de esto, en la época de 1980 a 1990 no se habían realizado reformas constitucionales que reconocieran a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y merecedores de una vida digna, es así como, no se realizó un proceso que potenciará las habilidades de la adulta y tuvo como consecuencia barreras que incidieron en su calidad de vida. Por tal motivo, se debe tener en cuenta que para conseguir que una persona pueda tener una vida independiente, tome sus propias decisiones y solucione sus problemas con acciones pertinentes, se requiere de esfuerzos colectivos de orientación y acompañamiento para formar a las personas para que cumplan con sus expectativas de vida.

Contexto

Las concepciones sobre la discapacidad en Colombia se encuentra en un estado de cambio, en el que cada persona puede participar activamente en diferentes entornos como: la escuela, el trabajo y la recreación, produciendo de esta manera resultados que favorezcan la calidad de vida de estas personas y así mismo el país se vea beneficiado con la infinidad de capacidades que tienen por aportar.

Por lo tanto, es importante mencionar los aportes del estado garantizando de esta manera la protección y beneficios para estas personas tales como lo reglamenta la ley 366 del 2009 o el decreto 1421 del 2017. Los cuales se encuentran directamente relacionados con la educación y apoyos de calidad que se deben brindar como lo son la salud, inserción laboral, la accesibilidad, el trato digno, entre otros. Pero es necesario que estas reformas realicen la gestión necesaria para la total cobertura en el país, pues al no cumplir en totalidad con lo dispuesto las personas con discapacidad en zonas vulnerables por desconocimiento, se encontraran desprotegidas o tendrán que realizar procesos más complejos de lo que se deben generar para su participación en la sociedad, teniendo como resultado personas sin proyección de vida, dependientes y con baja autoestima.

De igual manera, los imaginarios sociales aunque han tenido un gran avance en cuanto a la educación, aún se puede evidenciar personas sin oportunidades en sus hogares, con poco interés hacia el ser de este sujeto o creencias religiosas como ataduras o posesiones demoniacas.

Para finalizar, se puede concluir que este proceso necesita aún de varios esfuerzos para la comprensión del sujeto como ser íntegro y no visto desde la discapacidad/problema o enfermedad, puesto que los ambientes a los que los individuos están expuestos durante la

vida, tienen gran influencia en la proyección y desarrollo de la persona con o sin discapacidad.

2.2 Formulación del problema

¿Cuáles son los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una persona adulta con discapacidad intelectual?

2.3 Justificación

El presente trabajo se realiza con el fin de analizar la calidad de vida y autonomía de una persona con discapacidad intelectual en la adultez, para establecer los factores que influyen sobre la misma, pues la persona en mención, no ha tenido la oportunidad de ser escolarizada adecuadamente, trabajar, o inclusive tomar sus propias decisiones; por ese motivo, se realiza un estudio para promover mejores prácticas en cuanto al trabajo con las familias y de este modo disminuir las barreras contextuales que inciden desfavorablemente en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

De ese modo, se propone realizar una valoración inicial para determinar habilidades, debilidades, gustos de la persona y analizar desde las dimensiones de Schalock y Verdugo (2007) el grado de calidad de vida actual y de esta manera, contraponer la teoría/práctica para determinar la ruta para elaborar una serie de recomendaciones pedagógicas y fortalecer las áreas en mención. Por consiguiente, analizar las narrativas de vida de la madre de la adulta, del estudio en cuestión, es fundamental, para identificar los factores que influyen en la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.

Finalmente, se pretende comprender la incidencia de los imaginarios sociales y personales sobre esta persona con discapacidad intelectual con el propósito de ampliar sus

expectativas frente a la vida con autonomía y autodeterminación; planteando una propuesta pedagógica para responder al análisis realizado sobre este tema y de esta manera, promover interacciones basadas en el reconocimiento y participación de las personas adultas con discapacidad.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

Identificar los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una persona adulta con discapacidad intelectual.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar las capacidades y/o habilidades de la persona adulta con discapacidad intelectual.
- Analizar las narrativas de vida para establecer los factores que influyen sobre la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.
- Comprender la incidencia de los imaginarios sociales y personales en la adultez de una persona con discapacidad intelectual con el propósito de ampliar sus expectativas frente a la vida con autonomía y autodeterminación.
- Realizar una propuesta pedagógica hacia la familia con el fin de disminuir las barreras personales y sociales que inciden en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

4.0 Marco Referencial

4.1 Estado del arte

Los siguientes antecedentes consultados para esta investigación, dan cuenta de las oportunidades y recorrido que se ha logrado a lo largo de los años a nivel internacional, nacional y local en el tema de Discapacidad Intelectual en relación con el desarrollo de su autonomía, teniendo en cuenta las variables que influyen en el fortalecimiento de la misma.

Antecedentes a nivel Internacional

Sobre el tema se han consultado cuatro investigaciones de orden internacional; México, España y Chile en las cuales se relacionan los temas de discapacidad intelectual y calidad de vida. Así, Poblete Toloza y Jiménez (2013) realizan una propuesta llamada “intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual”, dicha propuesta procura fortalecer la autonomía y autodeterminación de las mujeres con Discapacidad Intelectual, pues si ellas logran empoderarse, su vida girará alrededor de sus propias decisiones. Esta investigación brinda una amplia perspectiva hacia diferentes herramientas y/o apoyos para garantizar una efectiva atención a una población quienes por la concepción social que han tenido durante décadas no ha sido reconocida como capaz de obtener un desarrollo personal, no obstante, desde los años 90 con el enfoque social de la discapacidad, se han tomado en cuenta para la planificación de políticas públicas tales como: “igualdad de oportunidades, participación total, vida independiente y autosuficiencia económica” (Toloza y Jimenez Figueroa, 2013,

p. 56-57). Pues de esta manera, se podrá visibilizar el papel fundamental que juegan en el crecimiento de una sociedad.

Idea apoyada por Domínguez Lara y Quintana Peña (2014) con su investigación “Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada”, ellos comparan dos grupos de poblaciones que son direccionadas a actividades ocupacionales y laborales, con el objetivo de evidenciar el fortalecimiento de habilidades prácticas en las personas quienes participan en acciones referentes a su desarrollo personal. Por tal motivo, es imprescindible reconocerlos como sujetos de derecho quienes pueden interactuar con sus pares en diferentes contextos, dejando de lado el enfoque clínico ya que este encasilla a la persona con discapacidad en las dificultades que presenta a nivel de procesamiento y conceptualización intelectual, olvidando a su vez las demás características que influyen en su funcionamiento; entonces, desde esta perspectiva, se plantean intervenciones asistenciales que se encargan únicamente de planificar actividades para amenizar su existencia, enmarcando la vida de las personas con discapacidad en una representación pobre de lo que puede llegar hacer cada uno de estos sujetos desde sus capacidades, por lo tanto, es importante tener en cuenta cuáles son sus posibilidades para brindar los ajustes necesarios ya que no es menos importante generar oportunidades para potenciar y llevar a cabo sus proyecciones de vida.

Es decir, desde un enfoque ecológico, los deseos y proyecciones que poseen las personas involucradas se toman en cuenta para plantear programas acordes a sus aspiraciones, sin dejar a un lado, las condiciones económicas, sociales y políticas que permean a cada uno de ellos. Ahora bien, no solo es importante tener en cuenta el concepto de calidad de vida, sino también la metodología a desarrollar para precisamente proporcionar los apoyos que se ajusten a las características individuales de cada uno de

ellos, ya que, si no reconocen y planean labores reales para estas personas, es muy difícil que los demás los reconozcan como tal; por este motivo, para favorecer las diferentes dimensiones de las competencias prácticas, es necesario hacer un amplio trabajo frente a la forma en que se concibe a las personas con Discapacidad Intelectual, así como lo ratifica López y Torres, (2014) en su descripción de los logros alcanzados en España desde los años 90 hasta la actualidad, en los que rescata la idea de que la autodeterminación de las personas “es el resultado de la interacción entre los atributos internos y la oportunidad del contexto” (p.63). Entonces, para la elaboración de una propuesta de intervención tiene en cuenta una amplia variedad de aspectos desde los nuevos modelos, así como el enfoque ecológico, calidad de vida humana y los apoyos que determinarán los índices de calidad de vida que una persona posee para finalmente traducirlo en la disminución de las barreras de acceso, permanencia, segregación y reconocimiento.

Ahora bien, para potenciar la calidad de vida de las personas, se concibe al ser humano desde dos dimensiones básicas, biológico y socio-cultural, en donde por décadas a las personas con discapacidad se les ha visto desde la primera, sin embargo, desde finales de los años 80, se ha incursionado un paradigma antropológico para entender el funcionamiento humano que influye directamente sobre el bienestar de estas personas. Por lo tanto, una persona con Discapacidad Intelectual, puede desarrollar diversas habilidades y destrezas que le servirán para toda su vida, sin embargo, para conseguir este objetivo, es necesario trabajar en destrezas sociales, emocionales y prácticas.

Por tanto, para concluir, es importante reconocer cómo a lo largo de los años, a nivel internacional, se han dado pautas para que las personas con Discapacidad intelectual tengan las suficientes herramientas para que su crecimiento personal se dé a través de un acompañamiento constante entre familia y profesionales, ya que, es sumamente importante

para este proyecto de grado tener en cuenta los avances a nivel de modelos y conceptos como lo es el enfoque Ecológico y Calidad de vida para que antes de diseñar cualquier intervención y/o análisis, se puedan recolectar información verídica para determinar, qué es lo que quiere el individuo y cómo influye esta concepción social sobre su proyecto de vida.

Nacionales

En cuanto a las investigaciones consultadas de orden nacional; Bogotá, Cali y Manizales, se encuentran relacionados los temas de discapacidad intelectual y calidad de vida, Domínguez Lara (2015), realizó una propuesta llamada Propiedades psicométricas de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual, con el objetivo de “analizar las propiedades psicométricas de la sección objetiva de la Escala integral de calidad de vida, “(p.39). De tal manera que este estudio pueda tener un impacto positivo sobre cientos de familias con hijos o hijas con alguna condición específica, quienes, por falta de información, no propician un sano desarrollo personal en cada uno de estos individuos.

Así mismo, como principal enfoque para definir la Discapacidad Intelectual se debe tener en cuenta lo que afirma Schalock, Luckasson y Shogren (citado por Domínguez Lara, 2015) “la discapacidad intelectual hace referencia a las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, esto se origina antes de los 18 años”. Razón para analizar y comprender cómo las habilidades de una adulta con discapacidad intelectual se ven limitadas o reducidas, se debe entender que han pertenecido a un grupo de personas quienes han sido estigmatizadas por décadas, es aquí, donde cabe resaltar el papel fundamental que juega la comunidad y familia para desdibujar el concepto que refiere a la persona con

discapacidad como un ser con “problemas o enfermedad”; del mismo modo, teniendo en cuenta que se busca la mejora en esta, se podrá establecer un equilibrio en ámbitos como el desarrollo personal.

Por esta razón, en la mayoría de las familias se puede evidenciar que la principal fuente de estrés es pensar: ¿qué pasará con la persona adulta con Discapacidad cuando falte el cuidador? pues si no se ha educado o crecido bajo los parámetros que le brindan la independencia necesaria para subsistir sin necesidad de depender de otra persona. De ahí que los programas educativos y los mismos profesores o terapeutas, involucren a los padres en cada uno de los procesos que se llevan a cabo con sus hijos, para que ellos puedan conocerlos mejor y darles la oportunidad de fortalecer los procesos de independencia, así como Córdoba, Henao y Verdugo (2016), definen el siguiente concepto “la autodeterminación ha sido un punto prioritario en numerosas investigaciones (...) para mejorar la calidad de vida y fomentar la participación activa de las personas con Discapacidad Intelectual dentro de la sociedad y políticas en el país” (p.94). Por eso, el papel de los Educadores Especiales en el caso de adultos con discapacidad, debe ser el de promover mejores prácticas en términos de actividades básicas y vida independiente para que cada uno de ellos pueda desenvolverse en la vida diaria sin ninguna barrera, ahora bien, para diseñar estos proyectos se debe tener en cuenta el diagnóstico como documento de caracterización inicial, este es fundamental, ya que nos da una referencia para iniciar la valoración pedagógica general, que servirá para planear los apoyos que se deben brindar según las características de las personas, pues algunos sujetos necesitan apoyos de forma generalizada y otros de manera intermitente.

En conclusión, tener en cuenta las investigaciones realizadas a nivel nacional, brinda para este proyecto de grado, insumos no solo teóricos sino también prácticos para

diseñar los instrumentos y propuesta para la adulta con Discapacidad Intelectual, pues si bien es sumamente importante los estudios internacionales, los documentos nacionales aportan mayor cercanía de la población colombiana, lo cual permite obtener un resultado contextualizado.

Locales

En cuanto a las investigaciones a nivel local, se consultaron en el municipio de Madrid y la Fundación Universitaria Los Libertadores los temas de discapacidad intelectual y calidad de vida. Castro, Etchepare, Vallejos, Zúñiga y Cano (2016) en su investigación Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual realizada en Bogotá en centros de formación laboral, presentan un perfil comparativo entre la autopercepción de la calidad de vida en las personas con Discapacidad Intelectual y la de los profesionales a su cargo, destacando el bienestar laboral e inclusión social.

Ahora bien, dentro de los resultados obtenidos en las “evaluaciones tanto objetivas como subjetivas, especialmente en la dimensión de autodeterminación, insta a los profesionales que trabajan en centros de formación laboral a promover y potenciar aspectos referidos a habilidades que fomenten la autodeterminación” Wehmeyer (citado por Castro et al., 2016). De este modo, fundamenta la toma de decisiones desde un enfoque basado en la persona, en el cual se plantean programas adecuados de formación que permiten generar mayor independencia y autonomía, pues el entorno familiar es uno de los primeros espacios de socialización a los cuales se ven expuestas las personas con discapacidad.

Del mismo modo Camargo et al. (2015). En su investigación Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el

municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia, nos muestra los diversos factores, tanto económicos, políticos y sociales, que afectan el desarrollo social de las personas con discapacidad, generando exclusión correspondiente a las *barreras actitudinales* manifestadas en el entorno más cercano. De tal manera que reivindicar los derechos y promover la autonomía de esta población a nivel de autodeterminación, depende de las decisiones que se tomen desde el poder legislativo y las acciones que se den con la familia y el grupo interdisciplinar.

Pues al revisar el paradigma ecológico, este sería el macro sistema de esta población, dejando a un lado los demás sistemas que también son responsables de un entorno favorable, así como lo enuncia Gómez y Córdoba (2013) “La familia como el contexto socializador por excelencia, y a su vez el principal proveedor de apoyo para las personas (1), cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual” (p.56). De ahí, la importancia que las personas que están alrededor de estos sujetos, ya sean los padres-cuidadores y/o familiares, gestionen los recursos necesarios, el desarrollo y fortalecimiento de las potencialidades para que estas personas puedan acceder y permanecer en diferentes actividades de recreación y aprendizaje.

Pues para generar un proceso de autonomía en esta población se necesita que a lo largo de la aceptación de la discapacidad al preocuparse no solo de su nacimiento, los primeros años de vida y la infancia, lo cual no es menos importante, las familias se quedan en este transcurso, sin darse cuenta que el tiempo avanza y con este su hijo (a) lo hace respectivamente, de ahí, estos entes crían a sus hijos desde la sobreprotección y decidiendo el futuro para cada uno de ellos, lo cual es una variable recurrente que se evidencia en las familias tanto a nivel internacional, como nacional, ya que a pesar de mostrar grandes

avances a nivel teórico y en algunas instituciones educativas en cuanto a la metodología y en los discursos legislativos, no se ha podido influir significativamente en el imaginario social de la discapacidad que tienen sus seres más cercanos, pues se siguen rigiendo por el paradigma religioso y médico el cual reduce las expectativas de vida de estas personas a la capacidad intelectual y a las dificultades que tendrán a lo largo de su vida.

Por esta razón, se dan propuestas netamente ocupacionales que desdibujan el reconocimiento del otro como ser humano, limitando su desempeño a acciones simples, no obstante, hoy día esta población tiene una amplia gama de posibilidades frente a su futuro, todo esto radica en la información que tengan tanto profesores, tutores y familiares frente a los derechos para cada una de sus dimensiones

Entonces, el imaginario como representación mental puede transgredir las ideas que se han tenido durante años frente al concepto y habilidades de la discapacidad, término que es cambiante y lucha por garantizar cada vez más la independencia a esta población, cabe destacar, que lo más importante es que se den las acciones pertinentes frente a su situación.

Ahora bien, según Sarmiento (2013) en su investigación “Estrategia para la inclusión social y productiva de tres adultos con discapacidad intelectual a una comunidad” menciona que estas personas y en general desde un **enfoque basado en la persona**, se debe “escuchar, dialogar, participar, cooperar, preguntar, confiar, aceptar y acoger” (Sarmiento, 2013, p. 35). Acciones que cualquier ser humano realiza cuando reconoce al otro como un igual.

Finalmente, para concluir, es fundamental reconocer la pertinencia de las estrategias basadas en la persona, así como las productivas planteadas en esta propuesta, pues esto permite que los estudiantes se formen desde la autonomía, independencia y autodeterminación, con el fin de reconocerlos desde las capacidades, para que estas

personas puedan realizar las actividades de autocuidado o de la vida diaria por sí mismas, es por esto, que se debe trabajar en triángulo respetando cada uno el rol que le compete, es decir, la familia como el ambiente más cercano es el que brinda al sujeto las bases para la vida por medio de pautas de crianza, las cuales al ser sólidas reflejarán buenos resultados, tanto educativos como profesionales; por otro lado, el docente es quien proporciona los apoyos dirigidos hacia la familia y el estudiante garantizando el buen desarrollo del sujeto; y por último, el estudiante, quien es el eje del proceso y debe brindar lo mejor de sí mismo para su propio beneficio.

4.2 Marco teórico

Para este apartado se trabajó desde un enfoque Ecológico de Bronfenbrenner (como se citó en Gifre & Guitart, 2012) y Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2007), consultando diferentes artículos para contextualizar el término de discapacidad intelectual e imaginarios sociales con el fin de comprender cómo los imaginarios sociales y personales influyen en el desarrollo de la calidad de vida de una persona adulta con discapacidad intelectual. A continuación, se desglosan los términos mencionados:

Modelos de discapacidad: camino hacia el reconocimiento de la persona

Conceptualizar el término de Discapacidad Intelectual, es un trabajo que deviene de un recorrido histórico que se basa en los diferentes modelos que abordan este tema, ya que a lo largo de los años este término ha evolucionado y traído consigo diversas oportunidades para esta población.

Es por esto, que teniendo en cuenta a Albarrán Alexander (2015) en su artículo “Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad” se puede analizar cuatro enfoques principales: tradicional, científico, social – constructivista y emergentes, con el fin de entender como este transcurrir ha generado cambios de interacción y atención.

Ahora bien, uno de los precursores es el tradicional, el cual “se caracteriza por considerar a la discapacidad como parte de símbolo de maldad y desavenencia hacia el portador/a y sus familiares” (Albarrán, 2015, p. 130). Este enfoque marcó la caracterización y vida de estas personas por todo el siglo XIX, quienes no podían gozar de una existencia plena por la perspectiva que la sociedad tenía de la misma, así como considerar los

demonios o fenómenos a causa de una condena a sus familias, es así, que sus interacciones eran mínimas o nulas con las personas sin ningún tipo de discapacidad, a tal punto, de someterlos a la muerte, al exilio o a vivir en la mendicidad, condiciones a las que ningún ser humano tendría que ser sometido, pero debido a un momento histórico determinado con unas necesidades y creencias específicas, las personas con discapacidad tuvieron que enfrentarse a estas circunstancias.

Seguido a esto, a inicios del siglo XX se establece un modelo científico o clínico, el cual se estructura desde lo biológico, la deficiencia y enfermedad, por tanto, al recibir un diagnóstico como la Discapacidad Intelectual, los padres y/o familiares gracias a sus concepciones de vida o negación de la condición de sus hijos o hijas, limitan su atención a la rehabilitación, como un paso hacia la normalidad, ya que tener en la familia una persona con estas características generaba o genera toda una serie de sentimientos de intriga, zozobra o hasta vergüenza, dado que no encajan en los parámetros establecidos de belleza o productividad, además, genera preguntas, miradas y hasta exclusión de determinados espacios por algunos sonidos o movimientos que NO son normales.

Por esta razón, a finales del siglo XX nace un modelo social o constructivista, este se fundamenta en los Derechos Humanos, es decir, se da una revolución de conceptos y términos que legitiman a la persona como un ser con derechos independientemente de sus características físicas, emocionales o intelectuales, por el contrario, se concibe a este ser humano como producto de sus interacciones con el medio, por tanto, si el ambiente carece de oportunidades o estímulos adecuados, hace que sus capacidades se disminuyan a lo que su microsistema le proporciona, es por esto que en leyes como la 1618 del 2013 o el decreto 1421 del 2017 definen que las barreras de acceso o actitudinales influyen en el fortalecimiento y participación en ámbitos educativos, recreativos o culturales a las

personas con discapacidad, entonces, las acciones promulgadas se direccionan hacia la disminución de esos obstáculos que no permiten el desarrollo de sus habilidades.

Ahora bien, el último y cuarto modelo hace referencia al emergente, esta perspectiva, apoya la mirada de la discapacidad desde el modelo social, pero la amplia describiendo que la discapacidad es una “perspectiva integrada desde tres ámbitos fundamentales, lo médico (bio), lo psicológico (psico) y lo social” (Albarrán, 2015, p. 156). Permitiendo ampliar el espectro en que se desenvuelve esta población, pues no radicará en una atención reduccionista de terapias o socialización, por el contrario, corrobora sus derechos desde una mirada holística, es decir, salud, educación y actividades de recreación.

Es por esto, que teniendo en cuenta el progreso histórico que ha tenido el concepto de este grupo minoritario, se pueden plantear estrategias en donde cada uno de ellos se sienta parte de un contexto y/o realidad que también reconocen las capacidades que cada uno de ellos tiene para desenvolverse en distintos aspectos de su vida diaria.

De ese modo y para concluir, se puede decir que, al evolucionar el término de Discapacidad Intelectual, su concepción también avanza, pues hoy por hoy se entiende que las personas tienen características peculiares que proporcionan una identidad, una forma de procesar la información, aprender e interactuar con los demás, en donde Muntaner (2010) reconoce a estos individuos como “un amplio colectivo de personas (...) diversas, con potencialidades distintas” (p.19). Término que se construye día a día para que los profesionales y familiares en su cotidianidad valoren a las personas desde sus capacidades, logrando cambiar sus imaginarios sociales creados con base en un modelo tradicional que disminuye las diferentes formas de abordar a un ser humano, este abordaje estandarizado de características biológicas que presenta esta población, anulan sus posibilidades de participación y aprendizaje, sin embargo, en medio de este proceso evolutivo, es

fundamental promover las nuevas miradas y concepciones que aportan a las diferentes dimensiones que también favorecen el funcionamiento de cada persona.

Derecho a una vida digna

A lo largo del tiempo el concepto de calidad de vida y específicamente autonomía o autodeterminación, han sido términos que han adquirido diversas interpretaciones desde diferentes ámbitos del conocimiento debido a su gran relevancia en el desarrollo de las personas. De este modo, es uno de los ejes fundamentales en el trabajo con población con alguna condición específica o Discapacidad, aún más cuando en el ciclo vital, se encuentran en la adultez, pues esta concepción a pesar de ser subjetiva, sirve como categoría de base para crear programas y/o propuestas partiendo desde la pertinencia.

Es por esta razón, que según Salas y Garzón (2013) en su artículo “La noción de calidad de vida y su medición” enuncian que “la adaptación humana es tal que las expectativas de vida son por lo general ajustadas dentro de los límites de la esfera de lo que el individuo percibe a ser posible” (p.40). Es decir, la autonomía de una persona está íntimamente relacionada con las posibilidades que le proporcione su medio, pues de otra manera, su cotidianidad dependerá totalmente de un contexto que tiene toda una serie de concepciones alrededor de sus características.

Por tanto, se entiende que el bienestar está ligado estrechamente ante las condiciones de vida que le proporcionen a cada una de sus dimensiones o del mismo modo, que suplan sus necesidades básicas, sin embargo, esta perspectiva se convierte en asistencialista, pues conseguir que una persona pueda tener una vida independiente, tome sus propias decisiones y solucione sus problemas con acciones pertinentes, requiere de esfuerzos colectivos de

orientación y acompañamiento para formar a las personas para que cumplan con sus expectativas de vida.

Por esta razón, los planteamientos hechos con relación a las definiciones y pertinencia de los procesos de intervención en la adultez de personas con Discapacidad Intelectual, radican en garantizar una vida digna acordes a la concepción, expectativas presentes y futuras, las cuales se forjan no sólo desde su microsistema, sino también desde su individualidad, pues según dice Schalock y Kiernan (citado por Verdugo, 2001) estas condiciones llevarán a “mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida” (p.7).

Sin embargo, cabe agregar que para que este proceso se lleve a cabo, es primordial contar con el apoyo de la familia, pues esta es el pilar fundamental en el proceso de brindar apoyos para promover la autonomía. Ahora bien, según Verdugo (2001) en su artículo sobre la “Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación”. Se encuentran como por medio del análisis de las variables establecidas en esta prueba, se establece la ruta de intervención diseñada teniendo en cuenta los gustos de la persona, sus características personales, sociales, emocionales, contexto y familiares, para que el objetivo de promover la autonomía y autodeterminación sea alcanzado.

En conclusión, esta concepción provee una amplia mirada sobre las posibilidades que las personas adultas con Discapacidad Intelectual pueden gozar si se trabaja desde lo multidimensional, es decir, se toma en cuenta cada una de las dimensiones que intervienen en el desarrollo humano de las personas con el fin de que cada uno de ellos pueda elegir y construir una vida independiente.

Imaginarios sociales: lectura de contexto para el diseño de una propuesta educativa

A medida del tiempo se han constituido una serie de imaginarios sociales frente a la Discapacidad Intelectual, así como su poca capacidad para ejecutar una acción, ser concebidos como ángeles o niños eternos, representándose en modelos que responden a un tiempo y espacio específico, es decir, la concepción de esta condición en inicios del siglo XX con la incidencia de la religión, no es la misma a los relatos del siglo XXI, sin embargo, este concepto es subjetivo e igual a un espacio simbólico propio de cada actor, quien posee una historia de vida, con creencias que han formado su carácter.

Es por esta razón, que Randazzo (2012) en su artículo “Los imaginarios sociales como herramienta” expone cómo este concepto sirve “para designar las representaciones sociales encarnadas en las instituciones, y es usado habitualmente como sinónimo de mentalidad, cosmovisión, conciencia colectiva o ideología” (Randazzo, 2012, p. 77). Es por eso, que habitualmente se entiende a la persona con discapacidad como un “bebé” o “niño eterno” pues esta manera de concebir a esta población influye en la forma en cómo se legitiman ante una sociedad.

De ahí, la importancia de visibilizar lo invisible, o, en otras palabras, divulgar los nuevos paradigmas desde la comprensión de un sujeto que ha evolucionado. Entonces, el imaginario social se conforma desde las discursividades y modelo de ser humano que se quiere para ese momento específico, por ejemplo, a la discapacidad se le atribuye una denominación de grupo minoritario el cual es relegado, por tanto, los recursos dirigidos hacia el desarrollo de sus capacidades es mínimo, pues invertir en estas personas según el modelo de desarrollo actual (competencias y productividad), se concibe desde la pérdida, ya que no recibirían ningún aporte significativo en ganancias, esto, se constituye como un

imaginario colectivo, creado a lo largo de los años que influye directamente sobre las oportunidades que se le brindan a esta comunidad.

Es por esto, que, para influir positivamente sobre la concepción de todo un grupo poblacional, es imprescindible hacer una lectura general del micro, meso, macro sistema, para que este sujeto tenga las garantías necesarias y pueda contar no solo con acciones de su nicho más cercano, sino también tener en cuenta como las políticas a nivel local, nacional e internacional velan por su bienestar

De este modo, es fundamental valorar cada una de las variables existentes a la hora de diseñar un programa, ya que para ser pertinente a las necesidades de las personas, debe estar situado ante una serie de preguntas alrededor de cómo a nivel individual se representa este grupo “en otras palabras, la manera de acceder al mundo de los imaginarios sociales es sólo a través de las representaciones y una manera es a través de procesos de inferencia de la hermenéutica antropológica” (Muñoz, 2012, p.28).

Es decir, la interpretación constante de un lugar específico para reinventar el espacio-tiempo en que se desarrollan las personas con discapacidad, y así lograr romper con la mayor cantidad de esquemas posibles para que la mirada sea más objetiva y constructiva, ya que, si se tiene en cuenta la manera en la cual las familias conciben a su hijo, primo y/o sobrino, de esa misma forma buscarán los apoyos que crean pertinentes para la persona en cuestión, por tanto, es fundamental trabajar las concepciones que tienen estas personas para que de este modo puedan velar por una vida digna. No se trata de estar ligados a un mismo paradigma, sino de evolucionar y reconocer a las personas con discapacidad como seres que tienen derechos y capacidades para lograr aprender y participar en diferentes aspectos a lo largo de su ciclo vital.

En conclusión, los imaginarios sociales son un aspecto fundamental a la hora de diseñar intervenciones de atención educativa ,ya que de ahí parten todas las acciones a emprender con esta población, entonces, se debe cualificar y reflexionar con los grupos interdisciplinarios y familias que estén en contacto directo con estas personas para que amplíen su mirada, pues de este modo, ellos puedan replicar esta información a sus colegas o parientes, con el objetivo de potenciar su capacidad de ser personas autónomas e independientes.

5.0 Diseño Metodológico

5.1 Enfoque de investigación

La presente investigación está basada en el **método interpretativo** que “explica descriptivamente la conducta de los sujetos involucrados en la investigación, partiendo de lo particular a lo general (inductivo), por lo tanto, es subjetiva e interpretativa, ya que toma en cuenta la naturaleza social e individual de los investigados” (Corona, 2016, p. 88). Esto es fundamental para analizar las variables existentes entre el micro y exosistema de la adulta con Discapacidad intelectual para comprender como sus relaciones interpersonales han influido positiva o negativamente sobre su autonomía, de tal manera que el investigador pueda tener una interacción directa con la población y así obtener desde el **enfoque cualitativo** “profundidad a los datos, (...) riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas” (Sampieri, 2003, p. 18). Puesto que de esta manera, se tendrá en cuenta las vivencias cotidianas de la adulta para poder observar y estudiar las habilidades y actividades de la vida diaria de esta persona para que de esa forma, en el presente trabajo de investigación se puedan contrastar

los resultados con la teoría consultada y así diseñar una propuesta pedagógica pertinente para la familia y la adulta en cuestión, pues estos recursos servirán como herramienta para dar a conocer la importancia de ser reconocida como una persona capaz de realizar las actividades diarias por sí misma y participar en diferentes eventos y oportunidades que ofrece no solo su primer ente de socialización sino también su barrio, localidad y/o ciudad para desarrollarse como un sujeto productivo que influya sobre el fortalecimiento de su calidad de vida.

5.2 Tipo de investigación

El siguiente proyecto de grado es un estudio de caso de orden *individual*, con el objetivo de analizar los imaginarios sociales y personales que influyen sobre la autonomía de una adulta con discapacidad intelectual desde las narrativas de la madre, ya que como lo señalan Bonilla y Rodríguez. (2005), una entrevista narrativa consiste en:

“Una entrevista individual en profundidad, sin guión, donde se invita al informante a contar una historia de un hecho particular o social en el que haya participado.

Estas historias están ligadas a la cultura y al estilo de vida de los sujetos; por tanto, reflejan su realidad”.

Así como también desde la observación de su conducta adaptativa a nivel práctico, es decir, actividades de la vida diaria que se deben promover para favorecer independencia y así tomar estas habilidades como base para futuros proyectos de vida. Por tanto, desde Mckernan, J. (1991), se define el estudio de caso como:

“Una recogida formal de datos presentada como una opinión interpretativa de un caso único, e incluye el análisis de los datos recogidos durante el trabajo de campo y

redactados en la culminación de un ciclo de acción, o la participación en la investigación” (p. 18).

Esto proporciona los elementos fundamentales para esta investigación, ya que el objetivo es analizar como los comportamientos de la familia y la adulta han influido sobre su forma de vivir, para que de esta manera, se pueda sistematizar toda la información tomada de la interacción directa con la población, enfatizando en las capacidades, proyecciones de vida y las concepciones detectadas para el diseño de la propuesta pedagógica en su futura aplicación.

5.3 Fases de la investigación

Para el presente trabajo se proponen tres fases a desarrollar, en donde se podrá evidenciar las actitudes y concepciones de la familia hacia la adulta y viceversa, permitiendo analizar los datos obtenidos para el desarrollo de las acciones pertinentes frente a la situación hallada; estas se dividen de la siguiente forma:

- Aplicación de los instrumentos de investigación:

orientada a la aplicación de una entrevista narrativa, autobiografía y una ficha de observación participante con el objetivo de conocer los eventos pasados, presentes y los proyectados de la persona en cuestión y su familia frente a la categoría de autonomía, hallada en el enfoque de Calidad de Vida.

- Análisis de resultados:

Comparar los resultados obtenidos de los instrumentos aplicados a padres, hermana y adulta, para determinar las variables más relevantes a tener en cuenta en el diseño de la propuesta pedagógica.

- Diseño de la propuesta:

Diseñar talleres dirigidos a la familia y a la persona con discapacidad intelectual con el propósito de disminuir sus imaginarios frente a la discapacidad para promover la autonomía y capacidades de la persona.

5.4 Articulación con la línea de investigación

El trabajo está articulado a la línea de investigación de la Fundación Universitaria Los Libertadores, de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales denominada **pedagogías, didácticas e infancias** en desde la didáctica “como intencionalidad explícita la búsqueda de estrategias, métodos y rutas que fortalezcan la enseñanza en todos los niveles del sistema educativo” (Facultad de ciencias de la educación, 2014, p.2)., proporcionando los fundamentos teóricos suficientes para poder desarrollar la propuesta pedagógica denominada como una herramienta educativa a la hora de plantear diversas pautas a seguir para mejorar la calidad de vida de una persona adulta con discapacidad intelectual desde la comprensión de los imaginarios familiares y sociales que influyen sobre su desarrollo personal.

5.5 Población y muestra

El trabajo está orientado en el estudio de caso de una adulta con discapacidad intelectual, por lo tanto, la muestra es dicha persona y su entorno familiar; a continuación, se presenta la descripción:

La familia ha vivido en la localidad de Kennedy en casa propia, la madre, se vio envuelta en algunos problemas maritales desde el embarazo de su hija mayor, en este caso la adulta con discapacidad intelectual, motivo por el que su madre y su padre no convivieron durante este proceso, pasando la madre por periodos de depresión, en cuanto a la gestación del bebé no tuvo ningún inconveniente, el 25 de Marzo de 1980, pasando las 40 semanas de embarazo iniciaron las contracciones pero la madre no pudo tener un parto vaginal debido a dificultades biológicas, por tanto, duró tres días con dolores, de modo que le practicaron una cesárea; luego de esto, al pasar los días, la bebé presentaba buen estado

de salud, sin embargo, su progenitora se encontraba delicada de salud, debido a una infección en la cesárea. Aun así, la evolución de las dos fue avanzando favorablemente y la salud de la niña desde el nacimiento y durante toda su infancia fue satisfactoria.

A su vez, la relación socio-afectiva con su padre fue progresando, este conoció a la niña al mes de nacida y la visitaba seguido durante la semana y fines de semana en donde se la llevaba de paseo y compartían en diferentes escenarios, momentos que enriquecían su relación y proceso de desarrollo de la niña, a medida que iba creciendo. Pasando el tiempo la relación entre la madre y el padre mejoro y decidieron convivir de nuevo; de modo que fue creciendo la familia, con un hermano a los cuatro años después y una hermana diez años más tarde.

Hoy día, la niña con discapacidad intelectual tiene 38 años y en cuanto a las actividades de la vida diaria como: el cuidado de sí misma, se evidencia poco interés para realizar tareas en la casa, o en su cuarto como tender la cama, recoger la ropa sucia o limpiar el polvo. A la hora del aseo personal se baña y se viste sola, pero con ayuda de la mamá, quien se asegura de que cada acción que ella realice este bien hecha.

En actividades instrumentales de la cotidianidad como: la preparación de comidas, toma de medicamentos, manejo de dinero o uso del teléfono, depende de la supervisión de otra persona, en especial de la madre. Así como el uso del transporte, pues es por esto que sus actividades ocupacionales o el trabajo se basan en las oportunidades brindadas por su comunidad más cercana a la casa, debido a que por su escasa educación no puede coger un bus o ubicarse en la ciudad para transportarse, sin embargo, ella se muestra muy interesada en una inserción laboral, lo cual ha facilitado trabajos de servicio al cliente como recibir un pedido o actividades simples de la cocina.

En conclusión, este trabajo puede aportar a una familia y una persona con discapacidad intelectual en la disminución de creencias y barreras que influyen sobre el desarrollo personal de un ser humano, el cual influirá sobre la calidad de vida no solo para la persona en mención sino también para su cuidador.

5.6 Técnicas de recolección de datos

Las técnicas utilizadas para realizar esta investigación fueron: la entrevista narrativa, autobiografía y una ficha de observación participante. A continuación, se desglosa la finalidad de cada uno de ellos.

- Entrevista narrativa

Este instrumento está dirigido a la madre, consta de 64 preguntas que se realizaron en un periodo de cuatro sesiones, de 1 hora cada una; su objetivo principal es conocer aspectos relevantes sobre su estilo de vida, interacciones interpersonales y expectativas de vida de la adulta con discapacidad intelectual desde su nacimiento hasta la fecha. (Anexo N° 1)

- Autobiografía

Este instrumento está dirigido a la hermana de la adulta, su objetivo principal es relatar la convivencia que tuvieron y han tenido durante toda la vida con la adulta para determinar cómo esta interacción ha influenciado a nivel positivo y negativo en el desarrollo personal y autonomía de la persona en cuestión. (Anexo N°2)

- Ficha de observación participante

Este instrumento está dirigido a la adulta con discapacidad intelectual, por lo que consta de preguntas orientadoras al observador para determinar cómo es la conducta adaptativa a nivel práctico de la adulta y así diseñar la propuesta de intervención según cada variable analizada. (Anexo N°3).

6.0 Análisis

El siguiente trabajo de investigación analizó la incidencia de los imaginarios sociales y la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, por medio de la aplicación de tres instrumentos de recolección de información (entrevista narrativa, autobiografía y ficha de observación participante) con el fin de describir los modelos (tradicional, clínico, social o emergente) en los cuales la familia de la participante se encuentra para comprender aspectos relacionados con el desarrollo, las relaciones interpersonales, la calidad de vida y la influencia del contexto sobre la habilidades de la misma; ya que teniendo en cuenta que ha sido una persona quién por las múltiples barreras contextuales que ha encontrado a lo largo de su existencia, no ha podido obtener la autonomía e independencia para decidir sobre su vida, dado que los entornos en los que crece una persona con discapacidad son fundamentales para su desarrollo no solo intelectual, sino también social y práctico, proporcionando de esa manera las herramientas necesarias para desarrollarse como un ser integral y poderse desenvolver en los diferentes ámbitos que exige la sociedad.

Por tanto, teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se desplegarán las categorías establecidas para realizar el análisis de la información obtenida a través de los instrumentos aplicados:

-Entrevista narrativa:

En este instrumento se recolecto las vivencias y experiencias vitales que la madre ha tenido a lo largo de la vida con la adulta, así como las emocionales, familiares, educativas y económicas, que influyeron sobre el desarrollo de la persona en cuestión.

Pues la madre evidencia la influencia que tienen las creencias de una época específica o familiares, en este caso religiosas, sobre el hecho de quedar embarazada o ser madre soltera; la vergüenza y la soledad producían en ella un llanto constante, esto se reflejó en las complicaciones del parto, puesto que duro tres días en este proceso hasta que le hicieron cesárea, este hecho evidenció la mínima información proporcionada por parte del centro de salud, psicólogos y docentes para recibir los apoyos necesarios en cuanto a terapias, colegios, o un diagnostico oficial; esta falta de orientación incide actualmente para acceder a programas ocupacionales, económicos o educativos que beneficien su inclusión social

Ahora bien, es importante resaltar como la madre hace hincapié sobre el temor de aceptar que su hija tuviera una discapacidad, ya que ella comprende estas características desde un modelo clínico/ tradicional, que trae consigo estereotipos, rechazo y/o deshonra por parte de una sociedad que se rige por las cosas o personas que están dentro de la norma, ya que es muy difícil de explicar a los demás integrantes de su micro y macro sistema esos acciones que diariamente las personas le hacen sentir.

Del mismo modo, el rol de ser mujer, madre o ama de casa en un contexto infestado por representaciones de lo que debe hacer, olvidándose de sus sentimientos y de su ser como persona, para sacar adelante a una hija que también está expuesta a rechazos sociales y es sobreestimada por parte de su contexto.

-Ficha de observación participante: (Rutinas)

Se observó durante dos días la rutina de la adulta, una hora en la mañana, una en la tarde y otra en la noche, esta registró que la mamá realiza por ella o supervisa muchas actividades de la vida diaria como bañarse, ponerse el brasier, cepillarse los dientes, arreglar la habitación, llevarle la comida donde esté y recogerle el plato. Esto con la justificación de que la adulta se molesta cuando se le pide que lo realice. Además, cuando es la adulta quien lo hace por sus propios medios, no lo ejecuta de manera adecuada, es decir, no sigue los pasos indicados para realizar correctamente cada una de las actividades de su rutina diaria.

De este modo, se puede reiterar el hecho de que la cotidianidad depende del contexto que tiene una serie de concepciones alrededor de las características de cada sujeto y estas a su vez están íntimamente relacionadas con su autonomía, dicho de esta manera, se puede deducir que las habilidades prácticas se dan sobre la forma en como sus familiares ven a esta adulta, sin embargo, las características familiares, es decir, la falta de presencia del padre en la crianza de los hijos y ser la hermana mayor, hace que las pautas de crianza difieran de un integrante al otro por miedo, sobreprotección, culpa o rechazo, por tanto, el desarrollo de su ser como persona autónoma se ve influido por pensamientos de incapacidad para la ejecución de las actividades.

- Autobiografía: (Habilidades ocupacionales, hobbies, trayectoria laboral).

En los antecedentes familiares expresa que vive con su papá, mamá, hermano, hermana, sobrina y cuenta con apoyo económico; asimismo, se evidencia a nivel social timidez, nerviosismo para expresarse y por lo tanto, ausencia de lenguaje a la hora de

relacionarse con personas que no conoce, ya que a lo largo de su vida ha experimentado rechazo y burla por su forma de hablar o de relacionarse con los otros, no obstante, momento de reunirse con la familia o amigos presenta una actitud colaboradora y participativa, dependiendo del momento que compartan, por ejemplo en un almuerzo familiar, la adulta se ofrece a servir los jugos.

Del mismo modo, su temperamento depende del periodo hormonal en el que se encuentre, pues generalmente sufre de crisis nerviosas, depresión y malgenio durante su ciclo menstrual. En estos estados la adulta manifiesta sus deseos por ser una persona independiente y trabajar para ganar dinero, pero como ya se había mencionado anteriormente, conseguir que una persona pueda tener una vida independiente, tome sus propias decisiones y solucione sus problemas con acciones pertinentes, requiere de esfuerzos colectivos de orientación y acompañamiento para formar a las personas con discapacidad a generar un proyecto de vida, iniciando desde su microsistema hasta el macro sistema, para que cumplan con sus expectativas.

No obstante, es importante mencionar el apoyo que su familia está dispuesta a brindar de manera cooperativa para mejorar la autonomía de la adulta con discapacidad Intelectual como base para su vida independiente.

Finalmente y a modo de conclusión, es primordial destacar dos aspectos, el primero da cuenta de las barreras contextuales y actitudinales que esta adulta y su familia encontraron a lo largo de 35 años, por ello, su vida e interacciones han sido producto de desinformación, atención e intervenciones poco pertinentes; la segunda cuestión hace referencia a la *aceptación* y postura que deben tomar los padres frente a un diagnóstico como la discapacidad, puesto que este determinara la forma como conciben a sus hijos, ya que en ocasiones su autonomía se ve interrumpida por la culpa que ellos sienten ante el

hecho tan “desafortunado” que es tener un hijo con discapacidad, suceso apoyado por las representaciones sociales a la que esta población minoritaria se ve expuesta constantemente, por tanto, el dictamen no puede convertirse en su único punto de referencia para luchar por conseguir los tratamientos o terapias más adecuados para el tratamiento de su hijo (a), lo cual desatará una cadena de esfuerzos sin mayor recompensas, ya que no se está refiriendo a una enfermedad, sino a las características que hacen parte de su personalidad, por tanto, se proporcionaran apoyos y herramientas para incidir sobre la calidad de vida no solo de la persona en cuestión, sino también de su familia y cuidador.

Entonces, las acciones a emprender están directamente relacionadas hacia la familia, mediante un trabajo cooperativo para reconocer diferentes esquemas de atención a todas las personas que conviven con este sujeto y de esa forma, diseñar un plan de intervención holístico, es decir, que contemplen los aspectos sociales, emocionales, cognitivos y recreativos en pro de su calidad de vida.

7.0 Propuesta pedagógica

<p>Título: Programa para la orientación de familias con hijos con discapacidad intelectual.</p>
<p>Justificación</p>
<p>La calidad de vida de las personas con discapacidad ha estado permeada a lo largo de la historia por diferentes barreras que dificultan su desarrollo como sujetos de derechos, es por esto, que se realiza un análisis frente a la vida de una adulta con discapacidad intelectual teniendo en cuenta las dimensiones de Calidad de vida de Verdugo- Schalock y la clasificación de ambientes según Bronfenbrenner, en este caso, micro y meso sistema, pues de esta manera se diseña una propuesta pedagógica bajo metodologías activas y aprendizaje cooperativo para fortalecer la capacidad de autonomía de la adulta.</p> <p>Esto se logrará, a través del trabajo en sus relaciones interpersonales y autodeterminación, ya que en el microsistema que la rodea, resultan ser muy sobreprotectores, al punto de generar dependencia total de la madre en actividades de la vida diaria, como en su cuidado personal y del hogar; asimismo, el meso sistema está conformado por un ambiente que no favorece su participación, así como una Pizzería en la que apoya el servicio al cliente o actividades de rutina, sin embargo, no es bien remunerada y esto influye en su bienestar emocional, de ahí, nace la pertinencia de las tres fases propuestas que contribuyen a los imaginarios que influyen</p>

en el fortalecimiento de cada una de sus habilidades.

Propósito

Reestructurar los imaginarios sociales y personales que inciden negativamente en la vida de las personas con discapacidad con el fin de fortalecer los procesos de autonomía de las familias y sujetos en mención.

Objetivo General:

- Realizar un trabajo cooperativo entre la persona con discapacidad y su familia con el fin de disminuir barreras para la autonomía de la adulta.

Objetivos Específicos:

- Presentar a la familia los imaginarios sociales y personales sobre las personas con discapacidad.
- Realizar talleres pedagógicos en los cuales la familia conozca las capacidades y habilidades de la adulta.
- Incluir a la adulta dentro del ambiente familiar en la vida cotidiana como un ser participativo.

Descripción de la propuesta

Población

La presente propuesta está dirigida hacia familias o cuidadores con hijos con Discapacidad Intelectual adultas, quienes por falta de aceptación, recursos o imaginarios, evidencian en sus interacciones sobreprotección para el desarrollo de las acciones que todo ser humano debe realizar a lo largo de su ciclo vital.

Las profesionales que orientarán esta propuesta son Licenciadas en Educación Especial, a través de tres fases que se dividirán en 1 mes cada una, estas se desarrollarán una vez a la semana con una duración de hora y media cada una.

Fases

1. La realidad de la discapacidad en nuestro país (un mes)

Se realizará un taller con la familia con el propósito de conocer los imaginarios sociales y personales que permean su núcleo familiar e influyen en sus relaciones interpersonales.

Para el desarrollo de estas se utilizara videos, textos cortos, noticias y experiencias vividas dentro de la familia u otras.

Contenido y actividades

-Concepciones de la discapacidad: Lectura o videos de noticias sobre la discapacidad. Cuadro de comparación sobre las concepciones sociales, personales y educativas sobre la discapacidad.

-Modelos de discapacidad: diapositivas con los nombres y objetivo general, videos de personas que demuestran sus capacidades, plantear acciones.

-Personajes públicos con discapacidad: reflexionar frente a las capacidades que tienen las personas, hablar sobre los beneficios y desventajas que tienen ellos, hablar sobre los derechos y deberes, plantear acciones, revisar las de la semana pasada

-Programas y proyectos distritales para personas con discapacidad: mostrar a la familia los programas a los cuales puede acceder.

Recursos:

Computador

Videos

<https://www.youtube.com/watch?v=Tg22-mjbZuo>

<https://www.youtube.com/watch?v=4NuF4HD94Qs>

Internet

Cuaderno para anotar las acciones planteadas.

2. Talleres de reconocimiento. (un mes)

Se realizarán diferentes talleres con un tema cada uno dirigidos a la adulta y su familia, en los cuales la adulta tendrá la oportunidad de demostrar sus capacidades y habilidades, integrándose con los padres para mejorar sus relaciones interpersonales.

Para el desarrollo de estas se utiliza salidas a sitios públicos y actividades de la vida diaria.

Contenidos y actividades:

- El restaurante: La adulta prepara una receta para la familia.
- Compro y pagó: Salir a comprar cosas y que ella pague.
- Me relaciono: Ir a un parque o un museo donde haya un evento social para que ella pueda hablar con otras personas.
- Círculo de la palabra: hablar entre la familia y la adulta para evaluar cómo les parecieron las actividades y que pacten compromisos entre ellos.

Recursos:

Restaurante: alimentos, cocina, dinero

Compro y pago: centro comercial, dinero

Me relaciono: parque, buscar un evento, dinero

Círculo de la palabra: música, preguntas, hojas de papel, lápices, marcadores, computador.

3. Nuestra vida cotidiana (un mes)

Teniendo en cuenta las conferencias y talleres realizados semanalmente, se brindara a la familia y a la adulta con discapacidad las pautas, para fortalecer la autonomía de la adulta y sus relaciones interpersonales. Incluyendo los derechos y deberes de cada integrante. Esto se realiza en las actividades de la vida diaria dentro del hogar.

Contenidos y actividades:

- Reconociendo historia de vida: Álbum familiar, realizar un análisis con base en este.
- Qué es una pauta de crianza: Cine foro, análisis y descripción sobre el concepto de la pauta de crianza.
- Derechos y deberes dentro del hogar: Comparación del análisis de la actividad anterior con la experiencia propia.
- Plan de acción: En base a todas las actividades de las fases se realizará un plan de acción entre la familia y la adulta para trabajar en las rutinas de la vida diaria en el entorno familiar.

Recursos:

Computador

Película: “Black”

Hojas, lápices, marcadores,

Infografías sobre pautas de crianza

Tablero para escribir las pautas de crianza

Tablero de corcho para pegar las pautas de crianza

Recordatorios

Chinches

Evaluación:

La valoración sobre el desempeño de la adulta con discapacidad y su familia se realizará en un periodo de dos semanas, por medio de:

Rúbricas

Entrevistas narrativas

Diarios de campo

Acciones planteadas en casa sesión.

Recomendaciones:

- Disponibilidad de la familia y adulta con discapacidad, para la realización de los talleres.
- Aceptación de las pautas dirigidas a la familia y la adulta.
- Escribir las pautas de crianza en un tablero de corcho donde todos la puedan

visibilizar, no olvidar y aplicar.

Bibliografía

Verdugo, M. A; .Schalock, R. (2007). El concepto de la calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *INICO*.

Martínez, F. (2009). Aprendizaje cooperativo como estrategia de enseñanza-aprendizaje.

Gifre, M; Guitart, M. E. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner.

FASE I: La realidad de la discapacidad en nuestro país

Tiempo: Se realizará en el periodo de un mes, dividido de la siguiente manera:

SESIONES	TEMA	METODOLOGÍA
Semana No. 1 (2 horas)	Concepciones de la discapacidad	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera: <ol style="list-style-type: none">1. Videos y noticias de experiencias reales.2. Conversatorio sobre estas concepciones.3. Cuadro de comparación

Semana No. 2 (2 horas)	Modelos de discapacidad	<p>Se realizará un análisis de lo trabajado en la sesión anterior.</p> <p>Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión.</p> <p>Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diapositivas 2. Videos de capacidades 3. Planeador de acciones
Semana No. 3 (2 horas)	Personajes públicos con discapacidad	<p>Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión.</p> <p>Relacionada a la sesión anterior se realizarán las siguientes actividades:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Reflexión sobre capacidades. 2. Conversatorio sobre beneficios y desventajas. 3. Plantear nuevas acciones, articulando las de la sesión pasada.
Semana No. 4 (2 horas)	Programas y proyectos distritales para personas con discapacidad	<p>Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión.</p> <p>Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Buscar programas o proyectos para personas con discapacidad. 2. Analizar estas opciones. 3. Conocer si la adulta puede aplicar a estas.

FASE II: Talleres de reconocimiento

Tiempo: Se realizará en el periodo de un mes, dividido de la siguiente manera:

SESIONES	TEMA	METODOLOGÍA
Semana No. 1 (2 horas)	El restaurante	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera: <ol style="list-style-type: none"> 1. La adulta planea una receta de cocina 2. Prepara la comida 3. Presentará a su familia su receta 4. Análisis
Semana No. 2 (2 horas)	Compro y pagó	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera: <ol style="list-style-type: none"> 1. Lista de utensilios necesarios para el hogar 2. La adulta realizará la compra 3. Análisis
Semana No. 3 (2 horas)	Me relaciono	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Relacionada a la sesión anterior se realizarán las siguientes actividades: <ol style="list-style-type: none"> 1. Asistencia a un evento social 2. Análisis
Semana No. 4 (2 horas)	Círculo de la palabra	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera: <ol style="list-style-type: none"> 1. Conversatorio entre familia y adulta. 2. Planteamiento de compromisos entre el entorno familiar.

FASE III: Nuestra vida cotidiana

Tiempo: Se realizará en el periodo de un mes, dividido de la siguiente manera:

SESIONES	TEMA	METODOLOGÍA
Semana No. 1 (2 horas)	Reconociendo historia de vida	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera: <ol style="list-style-type: none"> 1. Álbum familiar 2. Análisis
Semana No. 2 (2 horas)	Pautas de crianza	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Luego se presentarán cada una de las actividades planeadas de la siguiente manera: <ol style="list-style-type: none"> 1. Cine foro 2. Análisis 3. Descripción de las pautas de crianza
Semana No. 3 (2 horas)	Derechos y deberes dentro del hogar	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. Relacionada a la sesión anterior se realizarán las siguientes actividades: <ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación de derechos y deberes 2. Comparación con la experiencia propia
Semana No. 4 (2 horas)	Plan de acción	Se explicará a los familiares de la adulta en cuestión, el tema y el objetivo a trabajar en esta sesión. En base a todas las actividades de las fases se realizará un plan de acción entre la familia y la adulta para trabajar en las rutinas de la vida diaria en el entorno familiar.

8.0 Conclusiones y recomendaciones

La presente investigación “los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una persona adulta con discapacidad intelectual” pretende concluir según el análisis de resultados obtenidos con base en los objetivos planteados, cuatro aspectos fundamentales.

Respecto a identificar las capacidades y/o habilidades de la persona adulta con discapacidad intelectual como primer eje fundamental, se evidencia en la participante una gran motivación por la ejecución de actividades de servicio al cliente, pues es una persona muy colaboradora y dispuesta a realizar cualquier actividad que se le asigne, sin embargo, su falta de seguridad influye sobre la creación de relaciones interpersonales, por tanto, es conveniente permitirle que realice sus labores de acuerdo a sus posibilidades para fomentar mayor seguridad en ella.

Del mismo modo, esta información sirvió como base para el diseño de las preguntas que se realizaron en la entrevista narrativa dirigida a la madre, quien relata cómo los factores ambientales y económicos incidieron en la perspectiva que tiene de su hija y así mismo como es su trato con ella.

Por tal razón, refiriéndonos al tercer eje fundamental en el que se pretende comprender la incidencia de los imaginarios sociales y personales en la adultez de una persona con discapacidad intelectual con el propósito de ampliar sus expectativas frente a la vida en relación a la autonomía y autodeterminación, se logra evidenciar, que la concepción que tiene la madre hacia su hija (la adulta con discapacidad), ha impedido que realice de manera autónoma sus actividades, puesto que concibe a su hija desde las falencias y carencias que esta pueda tener, y ello influye negativamente en la seguridad de la participante para la ejecución de actividades que se le proponga, lo cual genera que se convierta en una carga para toda la familia.

Por este motivo, se analiza un último eje fundamental basado en realizar una propuesta pedagógica hacia la familia con el fin de disminuir las barreras personales y sociales que inciden en la calidad de vida de la persona con discapacidad, cuyo objetivo da información al núcleo familiar sobre las nuevas concepciones y retos que se tienen hoy día

acerca de las personas con discapacidad, más aun si son adultas y no cuentan con las herramientas suficientes para su desarrollo personal y participación social. Del mismo modo, el trabajo debe enfocarse a generar en la participante una autopercepción en el reconocimiento como un sujeto de derechos y deberes a través de factores motivacionales altos para aportar seguridad frente a las acciones que emprenda en la construcción de su proyecto de vida.

Es relevante, hacer conciencia frente a las nociones que envuelven a la persona con discapacidad y reconocerla como un ser lleno de potencialidades. Al igual que lograr fortalecer la mirada que tiene la familia sobre ella, como la percepción que tiene sobre si misma, brindándole la autodeterminación suficiente para ejecutar las acciones que debe llevar a cabo en su habitación, en su casa y en la pizzería que es el lugar donde lleva acabo las actividades ocupacionales, obteniendo de ese modo mayores índices de desarrollo personal, pues según las dimensiones de calidad de vida de Schalock esta es una de las primeras habilidades que se debe tener en cuenta en el trabajo con personas con discapacidad intelectual para poder influir en las demás dimensiones que constituyen los índices de desarrollo, sin embargo, por las características de las personas con discapacidad intelectual, se debe contar con un cuidador que supervise cómo realiza las actividades para no incurrir en situaciones riesgosas no solo para la persona en cuestión, sino también por todos los individuos que están a su alrededor.

Para finalizar, se puede llegar a la conclusión que la forma en la cual los padres o familiares conciban a su hijo, de ese mismo modo, lucharan por conseguir los apoyos pertinentes, es decir, lograr que esta persona obtenga una calidad de vida a nivel de bienestar personal; por otro lado, se evidencia del mismo modo, que la motivación es uno de los factores imprescindibles para para que una persona pueda llevar a cabo cualquier

actividad que se le plantea, por tanto, si se pretende que la adulta cuide de si misma y ejecute los deberes que se le asignen en el hogar, deben de igual forma proporcionar premios como salidas, ropa o actividades que a ella le gusten, como manera que ella tenga una motivación por la cual realizarlos, ya que teniendo en cuenta todos los precedentes descritos a los largo de esta investigación, es claro que el dialogo junto los acuerdos y tareas para ejecutar en plazos cortos, resultan de gran eficacia para que todo como familia puedan trabajar en conjunto.

9.0 Bibliografía

Albarran, A. (2015). *Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad.*

Caracas.

Albarran, A. (2015, julio-diciembre, 02). Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/364/36448438007.pdf>

Arenas Quintana, B., Jaramillo López, J., Marmolejo, C., & Cruz, A. (2012). Calidad de vida e inclusión laboral de personas con discapacidad.

Camargo Rojas, D., Castro Álzate, E., Hernández Romero, H., Maldonado Salgado, H., Cárdenas, I. L., Carvajal, L., & Cuervo Polanco, M. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia.

- Castro Etchepare, Vallejos Zúñiga, & Cano. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral.
- Cordoba Andrade, L., Henao Lema, C., & Verdugo Alonso, M. (2016). Calidad de vida en adultos colombianos con discapacidad intelectual.
- D'Agostino, A. M. (2014). Imaginarios sociales, algunas reflexiones para su indagación. *Anuario de investigaciones, Buenos Aires*.
- Domínguez Lara, S. A. (2015). Propiedades psicométricas de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual.
- Gifre, M; Guitart, M. E. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner.
- Gómez Viviana Aya, & Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual.
- Martínez, F. (2009). Aprendizaje cooperativo como estrategia de enseñanza-aprendizaje.
- Muntaner Guasp, J. J. (2010). *Escuela y discapacidad intelectual. Propuesta para trabajar en el aula ordinaria*. Bogotá, Colombia: Eduforma.
- Muñoz Suancha, L. C. (2012). Lenguaje e imaginarios sociales . *Cuadernos de Lingüística Hispánica* , 23-38.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España.
- Poblete Toloza, Y., & Jiménez Figueroa, A. (2013). Propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres Microempresarias con discapacidad intelectual. *Psychologia*.
- Randazzo Eisemann, F. (2012). Los imaginarios sociales como herramienta . *Imagonautas*.

Salas Z, C., O, M., & Garzón , D. (2013). La noción de calidad de vida y su medición . *CES salud pública* , 36-46.

Verdugo, M. A. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación. *INICO*.

Verdugo, M. A; .Schalock, R. (2007). El concepto de la calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *INICO*.

Yazmin, S. B. (2013). Estrategia para la inclusión social y productiva de tres adultos con discapacidad intelectual a una comunidad.

Anexos

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES
FACULTAD CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
ENTREVISTA NARRATIVA (adulto)
ANEXO 1**

Objetivo: Conocer aspectos relevantes sobre su estilo de vida, interacciones interpersonales y expectativas de vida de la adulta con discapacidad intelectual.

**ENTREVISTA NARRATIVA: LA INFANCIA DE LA PERSONA CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

1. ¿Cómo te llamas?
2. ¿Cuántos años tienes?
3. ¿Cuántos hijos tienes?
4. ¿A los cuantos años quedó embarazada de su hija mayor?
5. ¿Cómo se sintió cuando supo que estaba embarazada?
6. ¿Fue un hijo planeado?
7. ¿Durante el embarazo, cómo se sentía?
 - Salud
 - Estado de ánimo
8. ¿A los cuantos meses nació?
9. ¿Cómo fue su parto?
 - Tiempo
 - Modo de nacimiento (Parto vaginal o cesárea)
 - Dificultades
10. ¿Cuánto peso y cuánto midió?
11. ¿Fue un bebé saludable?
12. ¿Al cuánto tiempo les dieron la salida del hospital?

13. ¿Cómo fue la recuperación de las dos, durante la dieta?
14. ¿Dónde vivía en ese momento?
15. ¿Haciendo una comparación entre sus otros dos hijos usted noto algo diferente en cuanto al desarrollo de su hija cada mes que pasaba?
16. ¿Al cuánto tiempo gatea
17. ¿A los cuantos años empezó a caminar?
18. ¿Cómo fue el desarrollo del lenguaje de la niña en su niñez?
19. ¿Qué palabras o qué letra cree usted que se le dificulta más de pronunciar?
20. ¿usted lograba tener una conversación coherente con la niña?
21. ¿A qué edad diagnosticaron la niña?
22. ¿A qué edad inició su proceso escolar?
23. ¿Cómo se conformaba su núcleo familiar?
24. ¿Cómo eran las relaciones de la niña con su familia?
25. ¿Qué edad tenía ella cuando le dieron la noticia de que va a tener un hermano?
26. ¿cómo reacciona ella ante ese acontecimiento?
27. A medida que fue creciendo El niño y la niña ¿Cómo se fue creando esa relación entre ellos dos?
28. ¿cómo fue la relación de ella con los dos niños de su edad?
29. ¿Durante su infancia hubo otro acontecimiento importante que tal vez no hayamos mencionado?

ENTREVISTA NARRATIVA: LA ADOLESCENCIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. ¿A qué edad llegó la primera menstruación de la joven?
2. ¿Cómo fue este cambio hormonal para ella?
3. ¿Qué edad tenía ella cuando tuvo su segundo hermano?
4. ¿Cómo reacciono ante este acontecimiento?
5. ¿Cómo se fue desarrollando la relación entre los tres hermanos?
6. ¿A qué edad terminó su vida escolar?
7. ¿Participó de actividades culturales o deportivas fuera de su casa? Si es así, ¿Cuáles eran?
8. ¿Cuáles eran sus hobbies o que actividades le gustaba hacer?
9. ¿Cuáles eran sus deberes en la casa?
10. ¿Cambio el núcleo familiar de su niñez en esta etapa de su vida?
11. ¿Cómo eran las relaciones familiares de la joven con su familia? (Mamá, Papá, Hermanos, Tíos, Abuelos...)
12. ¿Cómo fueron las conversaciones en esta etapa con ella?
13. ¿cómo mejoró su lenguaje en la adolescencia?
14. ¿La joven comunicaba sus sentimientos con alguna persona en particular o de alguna otra manera? Si es así, ¿Quiénes eran esas otras personas?
15. ¿Cómo fueron las relaciones sociales con los jóvenes de su misma edad?
16. ¿Qué cambios hubo en esa época?

- Vivienda
- Núcleo familiar

17. ¿Considera tiene algún otro acontecimiento de su juventud que cree necesario contarnos?

18. ¿Qué cambios hubo en esa época?

- Vivienda
- Núcleo familiar

ENTREVISTA NARRATIVA: LA ADULTEZ DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. ¿Cuáles son sus hobbies o que actividades le gustaba hacer en la etapa de la adultez?
2. ¿Contó o cuenta con un trabajo formal o no formal? Si es así,
3. ¿Cómo es este trabajo, cuáles son sus funciones, le pagan lo merecido?
4. ¿Cuáles son sus deberes en la casa?
5. ¿Cambio el núcleo familiar de su niñez en esta etapa de su vida?
6. ¿Cómo son las relaciones familiares de la joven con su familia? (Mamá, Papá, Hermanos, Tíos, Abuelos...)
7. ¿Cómo son las relaciones sociales con los adultos de su misma edad?
8. ¿En qué momento de su vida, empezó a sentir atracción por otra persona?
9. ¿Ha tenido relaciones sentimentales a lo largo de su vida?

10. ¿Conoce usted si ella ha tenido relaciones sexuales o pudo haber sido abusada sexualmente?
11. ¿La adulta ha utilizado algún método de planificación?
12. ¿En algún momento quiso tener una familia propia?
13. ¿Ha tenido deseos de tener hijos?
14. ¿Muestra deseos de ser una persona independiente?
15. ¿Considera tiene algún otro acontecimiento de su adultez que cree necesario contarnos?
16. ¿Qué es la discapacidad intelectual?
17. ¿Qué concepción tiene sobre su hija?

AUTOBIOGRAFÍA

ANEXO 2

Objetivo: Conocer aspectos relevantes sobre su vida, interacciones interpersonales, expectativas de vida y cómo influyen los hermanos en la vida de la adulta con discapacidad intelectual. Los datos contenidos en este documento son confidenciales, su divulgación y uso es exclusivamente académico.

Inicio:

(Nombre, Edad, De donde eres, Donde has vivido, Cuántos hermanos tienes, que posición ocupa cada uno, ocupación).

Nudo:

(Qué logros crees que has tenido durante su vida, Cómo fue tu relación con ella durante la convivencia diaria desde la infancia, Que piensas sobre ella, que hace bien, que hace mal, qué actividades comparte con ella, cómo te sentiste al crecer con ella, siendo la hermana mayor).

Desenlace:

(Qué aspiraciones tienes frente al proyecto).

FICHA DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE
ANEXO 3

Conocer la trayectoria educativa de la adulta con discapacidad intelectual y cómo esto influyó sobre la persona en mención. Los datos contenidos en este documento son confidenciales, su divulgación y uso es exclusivamente académico.

Ficha de Observación Participante		
Fecha:		
Duración:	Sesiones:	
Periodos:	Intervalos:	
Se observa a:		
Donde:		
	LO OBSERVADO	REGISTRO ETNOGRÁFICO
Mañana		
Tarde		
Noche		

Tomado de: Benguría, Sara; Martín Belén; Valdés María & Colmenarejo Lucía. (2010). Métodos de investigación en educación especial.
https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Observacion_trabajo.pdf

