

**Contribución a la formación autogestora desde el empoderamiento de las familias en el criterio de
la autodeterminación**

Daniela Alejandra Ariza Morales

Ingrid Nathali Arroyo Moller

María Alejandra Pérez Pinzón

Fundación Universitaria Los Libertadores

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Departamento de Educación

Licenciatura en Educación Especial

Bogotá D.C.

2019

**Contribución a la formación autogestora desde el empoderamiento de las familias en el criterio de
la autodeterminación**

Daniela Alejandra Ariza Morales

Ingrid Nathali Arroyo Moller

María Alejandra Pérez Pinzón

Trabajo de grado presentado para optar al título de Licenciatura en Educación Especial

Asesor

Efraín Alonso Nocua Sarmiento

Magister en Gestión de la Tecnología Educativa

Fundación Universitaria Los Libertadores

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Departamento de Educación

Licenciatura en Educación Especial

Bogotá D.C.

2019

Agradecimientos

A Dios por darnos sabiduría en cada paso de nuestro camino de formación, por permitirnos llegar hasta aquí con tantos recuerdos y anécdotas que marcarán nuestro corazón para siempre.

A nuestras familias que con apoyo incondicional acompañaron cada una de nuestras decisiones y esperaron fielmente durante cada año nuestra llegada a casa después de extensas jornadas. Gracias a su comprensión y motivación hicieron que nunca desfalleciéramos.

A las directivas, padres y autogestores de Asdown que hicieron posible esta investigación apoyando cada momento, resolviendo cada duda y enriqueciendo el saber del educador especial desde otra mirada.

A nuestros docentes que desde una mirada externa creyeron en nuestra investigación y nos orientaron en los momentos de duda.

Dedicatoria

A mi madre, que con sus palabras, consejos y apoyo se convirtió en el motor de mi vida. A mi hermana, por su forma única de amarme y apoyarme, a mi sobrino por llenar cada segundo de alegría. A cada persona que desde la distancia me inflaba el corazón para motivar este proceso.

Daniela Alejandra Ariza Morales

A Dios que ha estado en cada momento de mi vida y ha guiado este proceso tan importante. A mi padre, hermanos, sobrina y demás familiares por su apoyo incondicional, por creer en mí y acompañar este largo camino.

A mi ángel, a quien mirando al cielo dedico este logro, porque sé que no me desampara y me da la fuerza para seguir adelante.

Ingrid Nathali Arroyo Moller

Puedo dedicar mi esfuerzo, mi perseverancia y mi ilusión, a las personas que me acompañaron en estos años de trabajo. A Dios por cada oportunidad que me dio para conocer personas maravillosas y por bendecirme siempre en este camino. A mi madre por mostrarme lo importante que es culminar una formación profesional y lo valioso que es saber aprovechar las oportunidades.

María Alejandra Pérez

Resumen

La formación autogestora a personas en condición de discapacidad intelectual ha hecho evidente un cambio significativo en el empoderamiento de esta población y sus familias a partir del desarrollo de la autodeterminación y el reconocimiento de sus derechos. Desde el año 2010, Asdown Colombia empezó a trabajar bajo la guía del movimiento español del agente auto determinado, el cual, a partir de los resultados en dicho país se expandió a Latinoamérica.

Con base a la relevancia de la formación y la necesidad de hacer visible el proceso de formación autogestora para lograr que crezca y cubija un mayor grupo poblacional, en el presente estudio se hicieron entrevistas a seis autogestores divididos en tres grupos: iniciales, intermedios y avanzados, sus respectivos padres y directivos de la corporación ASDOWN, y se aplicó la escala INCO-FEAPS a los seis autogestores, con el objetivo de establecer la contribución del proyecto autogestor a partir del análisis de sus experiencias significativas y las de sus familias acerca del favorecimiento de la autodeterminación y la calidad de vida. Se evidenció una marcada diferencia entre los autogestores iniciales y los avanzados con respecto al empoderamiento de diferentes temáticas, especialmente las que refieren a la promoción y lucha de sus derechos y a la autodeterminación. Con el presente trabajo de investigación se busca concientizar, sensibilizar e informar sobre una propuesta de formación que aporta al desarrollo integral de las personas en condición de discapacidad intelectual y su participación en la sociedad, además a partir de los resultados evidenciados contribuir mediante la creación de una cartilla informativa que empodere a padres desde su actuar como núcleo principal de su hijo con el fin de articular con la escuela y la sociedad.

Palabras claves: Calidad de vida, autodeterminación, formación autogestora, contribución, discapacidad intelectual, empoderamiento.

Abstract

Self-management training for people with intellectual disabilities has made evident a significant change in the empowerment of this population and their families since the development of self-determination and the recognition of their rights. Since 2010, Asdown Colombia began working under the guidance of the Spanish auto-determined agent movement, which, based on the results in that country, expanded to Latin America.

Based on the relevance of this training and the need to make visible the process of self-management training to grow and accommodate a larger population group. In the present study, the interviews were conducted with six self-managers divided into three groups: initial, intermediate and advanced, their respective parents and directors of the ASDOWN corporation, and the INCO-FEAPS scale was applied to the six self-advocates, with the aim of establishing the contribution of the self-management project based on the analysis of their significant experiences and those of their families about the promotion of self-determination and quality of life. There was a marked difference between the initial and advanced self-advocates regarding the empowerment of different topics, especially those that refer to the promotion and struggle of their rights and self-determination. With the current research work, we seek to raise awareness and inform about a training proposal that contributes to the integral development of people with intellectual disabilities and their participation in society. Also from the evidenced, contribute through the creation of an informative primer that empowers parents from acting as the main core of their child in order to articulate with the school and society.

Keywords: Quality of life, self-determination, self-management training, contribution, intellectual disability, empowerment.

Tabla de contenido

	Pág.
Introducción	1
1. Problema De Investigación.....	3
1.1 Descripción del Problema	3
1.2 Formulación del problema	5
1.3 Justificación.....	5
2. Objetivos.....	7
2.1 Objetivo general	7
2.2 Objetivos específicos.....	7
3. Marco referencial.....	8
3.1.1. Internacionales	8
3.1.2. Nacionales	13
3.1.3. Locales.....	15
3.2. Marco teórico.....	17
3.3 Marco Conceptual.....	21
3.3.1. Discapacidad intelectual	21
3.3.2. Calidad de vida	23
3.3 Marco legal.....	41
4. Diseño metodológico	45
4.1 Tipo y enfoque de investigación.....	45
4.1.1 Enfoque de investigación.....	46
4.1.2 Método de investigación	47
4.2 Articulación con la línea de investigación	47
4.3 Población.....	48
4.5 Técnicas e instrumentos.....	49
4.5.1 Entrevistas semi - estructuradas.....	49
4.5.2 Escala INICO-FEAPS (Versión Colombiana).....	49
4.6 Fases de investigación.....	51
4.6.1 Observación	51

4.6.2 Planificación	51
4.6.3 Reflexión.....	52
5. Análisis de resultados	54
5.1 Resultados escala INICO-FEAPS	54
6. Propuesta	87
Cartilla.....	87
7. Conclusiones.....	88
8. Recomendaciones	90
9. Referencias bibliográficas	91

Tabla de imágenes

	Pág.
Imagen 1. Perfil calidad de vida A1.....	54
Imagen 2. Perfil calidad de vida A2.....	55
Imagen 3. Perfil calidad de vida A3.....	56
Imagen 4. Perfil calidad de vida A4.....	56
Imagen 5. Perfil calidad de vida A5	57
Imagen 6. Perfil calidad de vida A6.....	58

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Estilos parentales	40
Tabla 2. Resultados entrevista Autodeterminación	59
Tabla 3. Resultados entrevista Derechos	62
Tabla 4. Resultados bienestar emocional	64
Tabla 5. Resultados inclusión social	66
Tabla 6. Resultado desarrollo personal	67
Tabla 7. resultado relaciones interpersonales	70
Tabla 8. Pautas de crianza y estilos parentales	71
Tabla 9. análisis de tendencia de entrevistas	74
Tabla 10. Recomendaciones de las familias a Asdown	77

Introducción

La presente investigación habla sobre la contribución a la Calidad de vida de personas en condición de discapacidad intelectual desde la formación autogestora que imparte la organización Asdown y el rol que representa o puede llegar a representar el educador especial como apoyo y formador desde el núcleo principal, la familia. Se toma como referencia a Shalock y Verdugo, quienes definen la Calidad de vida como un estado de vida multidimensional deseado y esperado. Pero que no se define como completo o total, sino que se puede inclinar a un aspecto concreto.

La investigación, nace a partir de una práctica educativa con la organización Asdown y el contacto intermitente con los autogestores, surge el interés de conocer a fondo la contribución del proyecto autogestor, a los participantes y sus familias, pues se consideró importante comprender las dinámicas familiares, las pautas de crianza y los estilos parentales de los padres y como a partir de estas acciones las familias se interesan y permiten a sus hijos participar en dicha formación, además que tan informados y capacitados se encuentran para asumir este reto en articulación con la organización.

Por otro lado, el presente trabajo se articula con la línea de investigación universitaria de Desarrollo Humano Integrador en el Contexto Social Colombiano y se encuentra dentro del grupo de investigación denominado Razón Pedagógica. La metodología utilizada es Investigación Acción y se realizó a partir de entrevistas a seis participantes del proyecto Autogestor, a sus familias y finalmente a dos de las directivas de Asdown. Para triangular la información se utilizó la escala de valoración INICO-FEAPS que mide la Calidad de Vida a Personas en condición de discapacidad, para llevar a cabo el estudio, el trabajo se ha estructurado en 8 capítulos. En el capítulo uno “Problema de investigación” se describe la problemática a

investigar y se hace una contextualización sobre la corporación Asdown de la cual hacen parte los participantes del estudio. En el capítulo dos “objetivos” se describen los objetivos del estudio, hacia donde va orientada la investigación; en el Capítulo 3 “Marco Referencial” se hace una recopilación de antecedentes internacionales, nacionales y locales, así como la descripción teórica de las categorías de análisis utilizadas en el estudio. En el Capítulo 4 “Diseño Metodológico” se describe a fondo la metodología utilizada y la población muestra, adicionalmente se hace una descripción profunda sobre el instrumento utilizado y las propiedades psicométricas por las cuales se eligió como medio de triangulación. En el Capítulo 5 “Análisis de resultados” se exponen los perfiles de calidad de vida de cada participante arrojados por la escala de valoración administrada, el análisis de las entrevistas aplicadas a todos los participantes y finalmente se realiza la reflexión pedagógica con base al análisis de resultados previos. En el capítulo 6 “Propuesta” se expone la cartilla que se propone para la administración de Asdown. Finalmente, en el Capítulo 7 “conclusiones” se hace un cierre con los hallazgos principales arrojados por el estudio.

1. Problema De Investigación

1.1 Descripción del Problema

Asdown fue fundado por madres de personas en condición de discapacidad intelectual. En el año 2005 se registró ante la cámara de comercio de Bogotá como Asociación Colombiana Síndrome de Down, que se identifica por su sigla como ASDOWN COLOMBIA, la cual tiene como objetivo promover la inclusión y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en Colombia.

Asdown funciona bajo la misión: “Trabajamos por el fortalecimiento de las familias y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, para construir una sociedad más justa e incluyente”, así mismo se proyecta como “una asociación reconocida nacional e internacionalmente, por su liderazgo en la construcción de una inclusión plena y la gestión de un proyecto de vida digno para los individuos con discapacidad intelectual, a través de sus familias”. (Asdown, 2015).

En el año 2010 nace el proyecto de Autogestores liderado por la coordinadora logística Brenda Hernández y la profesional de proyectos María Victoria Orozco, este programa está dirigido a personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, con el propósito de lograr su participación plena en la comunidad, la familia y la sociedad. Mediante el ejercicio inicial se escuchan sus necesidades, intereses, opiniones y deseos, se pretende lograr un reconocimiento de la persona y, así, potenciar las habilidades individuales en la representación propia y la de su colectivo”. (Ospina, Orozco, Aranguren, 2014, p. 4) para la fecha, el proyecto autogestor se desarrolla a partir de la organización que establece Asdown y ejecutan los estudiantes de pregrado en Licenciatura en Educación Especial de las universidades con las cuales tienen

convenio, como la Fundación Universitaria Los Libertadores y la Universidad Pedagógica Nacional.

Para el año 2017 el equipo investigador se acerca a la población por medio de la práctica pedagógica y se da inicio a la observación y reconocimiento de la misma a partir del acercamiento a las directivas, los autogestores y sus familias. Nace un interés en conocer más a fondo la propuesta formativa de los autogestores, su organización y los beneficios de los cuales la población se enriquece, por lo cual se realiza un diagnóstico mediante una entrevista a sus dos directivas que permitió identificar algunos aspectos que generan barreras o dificultades en los procesos de que desarrolla la potenciación del trabajo que desarrolla Asdown, entre ellos una organización no lineal en la transmisión de los contenidos que permita un avance progresivo, una formación por niveles, tampoco se evidencia una participación activa de la familia, no sólo en los escenarios formativos sino en los contenidos que el autogestor con el tiempo apropia, lo que genera deserción de algunos participantes cuando el conocimiento de los temas y saberes van en contra de las posturas e incluso expectativas familiares y sociales, no obstante, el principal problema identificado es la no adherencia al proyecto por parte de nuevos participantes debido al desconocimiento de las temáticas y sus beneficios reales. Muchas familias requieren ahondar acerca del proyecto autogestor y los beneficios que le aporta al desarrollo de la autodeterminación y la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual pertenecientes al grupo de autogestores.

Vale la pena resaltar que existen algunas problemáticas identificadas a las cuales el presente proyecto de investigación no puede darle solución dado que dependen de recursos económicos y/o reestructuración en los planes de trabajo, como lo es la transmisión de los saberes por niveles, de forma progresiva debido a que esto requiere de la disponibilidad de más

profesionales; o aspectos que alterarían la organización operativa de Asdown y existe el riesgo de no poder sostener dichos cambios a lo largo del tiempo. También es importante mencionar que durante el diagnóstico se evidenciaron y destacan aspectos positivos que motivaron a que este estudio generara reflexiones pedagógicas relacionadas con toda la formación que imparte Asdown.

Tales aspectos se enfocan en la importancia que tiene la formación de las diferentes temáticas tratadas en la vida de cada autogestor, quien adquiere capacidades y conocimientos diferentes a las que recibe en el aula regular, las cuales le dan voz en la sociedad y le permiten una participación activa en ella. Partiendo de esa premisa, se reconoce al proyecto autogestor como un referente para el educador especial en la formación de personas con discapacidad intelectual en diferentes escenarios, grupos etarios y socioeconómicos, además del reconocimiento y aporte a sus familias como núcleo inicial dentro del proceso de formación de sus hijos en sus diferentes etapas y proyectos de vida.

1.2 Formulación del problema

¿Cómo fortalecer el proyecto autogestor que promueve Asdown en personas con discapacidad intelectual?

1.3 Justificación

La presente investigación se fundamenta en el reconocimiento del proyecto autogestor de Asdown y la importancia de su trabajo en el contexto actual colombiano con población con discapacidad intelectual la cual está viviendo un proceso de cambio y crecimiento a partir del reconocimiento de sus capacidades y habilidades lo que les ha permitido ocupar un espacio

significativo de participación, expresión y toma de decisiones en favor de sí mismos y su colectivo a nivel local, nacional e internacional.

A partir del trabajo de Asdown respecto a la lucha por el cumplimiento e implementación de políticas que benefician a la población y la importancia de su ejecución desde el reconocimiento de los derechos fundamentales de toda persona, en un ámbito de igualdad y no discriminación, se fundamenta la necesidad de fortalecer y dar sentido al proyecto reconociendo que no es lo suficientemente visible y accesible y que a partir del rol del educador especial se busca empoderar a padres de hijos con discapacidad intelectual para articular el proyecto con el trabajo en los hogares.

Por otra parte, mediante la realización de la presente investigación se pretende generar interés en el lector sobre la formación de adultos con discapacidad intelectual en donde se reconozca que no solo es la población quien necesita del conocimiento y la formación, sino que hay una necesidad en el contexto en el que se desenvuelve ubicando a la familia como principal ente que promueve desde el hogar las prácticas de inclusión sustentadas en la formación autogestora y el desarrollo de la independencia.

Para esto se presentará una cartilla informativa que pretende dar visibilidad a los elementos del proyecto autogestor y una breve orientación a las familias para que se empoderen de su rol en el proceso de formación y de esta forma contribuir a que Asdown cuente con una herramienta pedagógica de orientación para que mejore su participación.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

Fortalecer el proyecto autogestor desde el rol del educador especial en el empoderamiento de familias de hijos con discapacidad intelectual.

2.2 Objetivos específicos

Reconocer la relación entre la formación en sujeto de derechos y el desarrollo de la autodeterminación desde la postura de un autogestor y sus narrativas.

Determinar los beneficios de la formación que hace el programa autogestor de Asdown en personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Diseñar una cartilla orientadora dirigida a familias de personas con discapacidad intelectual que visibilice y fortalezca el programa autogestor.

3. Marco referencial

3.1 Antecedentes

Desde la postura de tres educadoras especiales en formación se hace un barrido teórico que permite fundamentar la importancia de la puesta en práctica de las temáticas tratadas en el presente documento tanto para la población con discapacidad intelectual como para cualquier persona o profesional que intervenga en diferentes procesos formativos. Es así como en investigaciones realizadas a nivel internacional, nacional y local, se encontró especialmente en España grandes avances teóricos en materia de autodeterminación y formación en sujeto de derechos en dicha población, la relevancia que representa tanto en ella como en su entorno y el impacto que genera en la calidad de vida. A continuación se presentan mayor cantidad de investigaciones a nivel internacional que nacional y local, debido a que el tema en América aún no es tan sólido.

3.1.1. Internacionales

En el proceso de formación de un Autogestor o persona con discapacidad intelectual son varios los agentes que intervienen, tales como padres, familiares, educadores y la sociedad en general. El trabajo en conjunto y articulado permite que los resultados reflejados tengan valor y el proceso vaya en continuo avance.

A partir de ello en primera medida se reconoce el artículo “Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación”. Publicado por Miguel Ángel Verdugo. (España). Enfocado en la calidad de vida, en el que se plantea un modelo de actuación con enfoque multidimensional, teniendo en cuenta dos aspectos fundamentales, el primero de ellos. Verdugo (2014) lo define como

Se propone que las dimensiones e indicadores se estructuren de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema

social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro). (p.13).

Así, al relacionar dicho aspecto con la presente investigación, se reconoce que la teoría ecológica comprende la totalidad del núcleo al que pertenece la persona con discapacidad y la articulación que se dé entre quienes conforman estos tres sistemas desde lo educativo es fundamental, es por ello que la muestra utilizada en el presente documento integra a padres y educadores como parte fundamental dentro de la formación integral de un autogestor. Adicional a ello, el autor plantea un segundo aspecto que se refiere al pluralismo metodológico el cual define como

Se refiere a que la estrategia de evaluación y de investigación propuesta debe combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado) e indicadores sociales (medidas a nivel social). (p.13).

En este sentido, se fundamenta en la necesidad de que un colectivo trabaje en la misma dirección, en donde los resultados sean evaluados constantemente para poder identificar posibles fallas que se estén presentando durante el proceso formativo o dar continuidad y a su vez conclusiones asertivas de la funcionalidad del método que se esté implementando.

Es así como se reconoce dentro del proyecto que cada autogestor siempre va a contar con un apoyo, persona que no es quien decide por él, sino que acompaña en acciones importantes que le ayuden a resolver dificultades o a ser cada vez más independiente y asertivo en su vida.

Es por ello que dichos apoyos en conjunto con las directivas de la asociación mantienen una comunicación permanente con los autogestores y sus familias para en caso de ser necesario

ayudar en la resolución de conflictos ya sean de tipo personal, laboral, social y enseñar cómo actuar ante diferentes situaciones, esto es un esbozo de lo que es en sí la formación autogestora.

Durante el proceso de formación de una persona con discapacidad intelectual es necesario hacer una evaluación, independientemente del tema focal, en la tesis doctoral denominada “Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. Análisis de factores asociados”. Publicada por Eva Vicente Sánchez (España). Enfatiza en la autodeterminación afirmando que se debe seguir un proceso de evaluación desde la inicial, intermedia y final logrando así hacer un seguimiento continuo. Adicional a ello dentro del documento se menciona la validez e importancia de la escala ARC-INICO, Sánchez (2013) afirma

La aplicación de esta escala nos impulsa a nosotros como profesionales, y a las personas con discapacidad, a reflexionar sobre las capacidades y oportunidades reales que dichas personas pueden tener para ejercer control sobre sus vidas si se les proporciona los apoyos adecuados. Proporciona un rol protagonista a los estudiantes como informantes dentro del proceso de evaluación de su autodeterminación y es, en definitiva, una manera de fomentar que puedan asumir el control del proceso e impulsar, por tanto, la propia expresión de su autodeterminación. (p.239).

Esta escala es ejecutada en adultos con discapacidad, partiendo de la evaluación individual y colectiva. Para Colombia se hicieron los ajustes necesarios a la misma y se implementó en proyectos que fueron asertivos. Así, relacionando la labor de un autogestor definido en la “Guía de formación autogestores”. Publicada en Bogotá por Moreno, Ospina y Orozco (2014) como “Son personas con discapacidad intelectual que hablan por sí mismas, se representan a sí mismas, son sus propios portavoces, son protagonistas de su vida.” (p.7). Se ve reflejado en la participación con voz propia de quienes llevan un proceso de mayor tiempo y además transmiten sus propios conocimientos y experiencias a los demás, lo que demuestra la importancia y validez del proceso

de formación que reciben y apropian reconociéndolos desde sus habilidades y capacidades y como personas que no necesitan de un portavoz en la sociedad.

Por su parte, es indispensable que dicha evaluación no se enfoque únicamente en la persona con discapacidad, en este caso se hace referencia en segunda instancia a un artículo denominado “Self determination of young children with intellectual disability: understanding parents perspective”. Publicado por (Araceli Arellano y Feli Peralta) (Inglaterra). El cual tiene como objetivo evaluar el conocimiento y las actitudes de los padres de personas con discapacidad intelectual respecto al concepto que tienen sobre la autodeterminación y de ahí generar estrategias que sean promovidas desde tempranas edades en sus hijos en un trabajo conjunto con los profesionales cercanos. Al respecto Arellano y Peralta (2013) destacan que

Parents find it difficult to keep a balance between risk and protection and the latter is of vital importance is to say, respecting their children’s preferences is complicated, as parents are used to deciding what is best for their children. Parents feel confused about whether their children should make their own decisions and choose their own goals.

En dicha investigación se identificó que los padres no tienen el conocimiento propio sobre la autodeterminación y evidencian dudas e incertidumbre sobre formar a sus hijos en aspectos relativos a la misma en donde se potencie la autoconciencia y autoestima, además la sobreprotección es un aspecto bastante marcado en cada familia, por ello la propuesta que se plantea dentro del documento, tiene que ver con la conformación de asociaciones de colaboración en donde la adquisición del conocimiento sea global. Respecto a las personas con discapacidad se tendrá en cuenta el nivel de discapacidad que presenta y sus potencialidades yendo de lo micro a lo macro según sean los avances demostrados en el proceso de formación.

La relación que guarda con el presente documento está en que, mediante las entrevistas realizadas a padres, hubo similitudes en relación a las manifestaciones de miedo e incertidumbre

de acceder a que su hijo sea informado sobre ciertas temáticas de las cuales puede ser partícipe y decidir libre y responsablemente, además se reconocen errores comunes dentro de las pautas de crianza de algunos de los autogestores que no les han permitido avanzar y desarrollarse con normalidad, tema delicado ya que se generan inseguridades y miedos que acrecientan sus dificultades respecto de sus capacidades.

En concordancia con el documento ya mencionado, se encuentra un artículo denominado “Percepciones de los padres acerca de la conducta auto determinada de sus hijos/as con discapacidad intelectual”. Publicado por Aitziber Zuleta y Feli Peralta (España). Donde las autoras plantean una serie de preguntas a padres que ayudan a identificar falencias que se presentan en el proceso de formación de la autodeterminación de los hijos. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en dicha investigación, Zuleta y Peralta (2008) afirman que

A la vista de estos datos podemos inferir que, a diferencia de lo que ocurre con los profesores de educación especial, los padres están menos familiarizados con el constructo de autodeterminación, creen que sus hijos/as no tienen suficiente capacidad para tomar decisiones y, lo que es peor, no ofrecen oportunidades importantes y significativas para incrementar dicha capacidad. (p. 38).

Por ende, para lograr una articulación que facilite y fomente los procesos de enseñanza aprendizaje de los involucrados en dicha formación, las autoras proveen a los padres de una serie de recomendaciones útiles tales como brindar espacios donde sus hijos tengan que tomar decisiones por sí mismos asumiendo riesgos, establecer límites, respetar la privacidad, valorar cada meta, tomar decisiones en familia, tener expectativas realistas entre otros.

Cabe resaltar que muchas de estas recomendaciones se hacen tanto para hijos como padres lo que permite que el tema de la autodeterminación sea cada vez más cotidiano.

Es así como se resalta el hecho de que los padres permitan la participación de sus hijos en la Asociación Asdown siendo el paso inicial en su formación integral, además de participar

activamente en las charlas informativas y de concientización que se ofrecen allí ocasionalmente, lo que permite una articulación con los diferentes actores que hacen parte del proceso de formación de un autogestor y lo que esta conlleva en sus vidas.

3.1.2. Nacionales

En el ámbito nacional se establece como punto de partida la tesis denominada “La autodeterminación de las personas con discapacidad: situación actual en España” publicada por Feli Peralta y Araceli Arellano en Medellín, Colombia. Realizada con personas con discapacidad intelectual de España; la relevancia de la misma está en que después de hacer un reconocimiento de cómo ha evolucionado la educación especial en el mundo, se sintetiza en una serie de claves necesarias para seguir avanzando en el tema de la autodeterminación en los años venideros.

Dichas claves las define Peralta y Arellano (2014) como

- Difundir la cultura de autodeterminación para lograr un cambio global en la vida de las personas con DI. Es necesario acercar a la sociedad al conocimiento sobre este colectivo, sobre sus derechos y necesidades.
- Profundizar en la formación de todos los agentes implicados en este proceso.
- Aumentar las evidencias acerca de la relación entre el logro de la autodeterminación y la mejora en los resultados personales.
- Analizar la influencia de la autodeterminación en aspectos que vayan más allá de lo estrictamente individual. Nos referimos, por ejemplo, al impacto de la autodeterminación en la calidad de vida de la familia en su conjunto, en los procesos de inclusión o en las percepciones acerca de la discapacidad de las personas de su entorno.
- Prestar atención a grupos especialmente vulnerables. Concretamente, los más pequeños y aquellos con discapacidades severas o graves. (p. 70, 71).

Claves realistas que se van cimentando a partir de los resultados de diferentes recursos teóricos la pertinencia del tema de la autodeterminación como formación, lo que a su vez busca que se creen cada vez más leyes, decretos y normativas concebidas en favor de la población con discapacidad, quienes son su principal recurso de lucha para seguir avanzando y disminuyendo brechas de desigualdad social. Además de que la investigación permita a países de América, avanzar al nivel de potencias como España en educación especial y que sea tanto la población como la sociedad en general la favorecida con la implementación de procesos vigentes e innovadores y es por ello que se hace la presente investigación procurando darle poder al proyecto autogestor, como este le da valor a la educación especial logrando verla más allá del ámbito escolar.

A continuación, se hace referencia al artículo “Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual”. Publicado por Leonor Andrade, Claudia Henao y Miguel Ángel Verdugo (Manizales, Colombia). Donde se hace una caracterización de un grupo de personas con discapacidad intelectual en Colombia usando la escala INICO-FEAPS respecto a su calidad de vida en donde se tuvo en cuenta diferentes dimensiones las cuales puntuaron distintamente, de ellas se concluye que dichos resultados dependen de sus gustos e intereses por lo que Córdoba, Henao y Verdugo (2016) afirman que es

Un desafío para los profesionales y organizaciones de tipo social, educativo y de salud en cuanto a la búsqueda de logros personales a partir de la planificación de programas y servicios que brinden apoyo a las personas en función de sus necesidades percibidas. (p. 102).

Teniendo como referencia las diferentes investigaciones y estudios alrededor de las temáticas y los resultados favorables que traen consigo, se considera que a pesar de que este tipo de formación represente un reto, se reconoce como un proceso que con el pasar del tiempo y el esfuerzo de un conjunto de personas y profesionales ha permitido identificar en la población un

crecimiento personal, profesional, pero sobre todo social en el que su participación visibiliza sus facultades y capacidades desde los gustos, intereses y proyectos personales que apoyados en sus familias y en articulación con la asociación Asdown, logran sacar adelante y son motivo de orgullo para todos.

3.1.3. Locales

En este apartado, se resalta la tesis “La autodeterminación: estrategia de inclusión para personas en condición de discapacidad”. Presentada por María Aristizabal y Valentina Lara. Pontificia Universidad Javeriana (Bogotá). La cual se desarrolló en un centro del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF con población en estado de protección, en la cual González y Lara (2017) afirman

A partir del fomento de la autodeterminación se pueden favorecer procesos de inclusión de personas en condición de discapacidad, puesto que ésta es una conducta inherente a la persona, que le permite posicionarse desde un accionar dirigido a cumplir metas y objetivos, teniendo la plena conciencia de sí mismo, sus capacidades y limitaciones. (p. 47).

A pesar de que dicha tesis está vista desde el ámbito socioeducativo y se habla del perfil ocupacional que tiene la persona con discapacidad para desarrollar una función u ocupación, se encuentra relación respecto a la formación en autodeterminación debido a que es importante tener en cuenta que a partir sus diferentes componentes como la toma de decisiones, resolución de problemas, autoconciencia entre otros, la persona logra desarrollarse dentro de la sociedad, ser partícipe y demostrar sus habilidades ya sea en el ámbito laboral o como voz de un colectivo de personas que luchan por sus derechos. Esta tesis, se relaciona con la presente investigación desde el desarrollo de la autodeterminación y los elementos de independencia que empoderan a una comunidad para transformar el estado actual de su realidad, para tomar decisiones de forma independiente y autónoma.

Por otra parte, se resalta una tesis denominada "Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual del programa amigos sin fronteras del municipio de Tocancipá aportes para mejorar la calidad de vida". Elaborada por Yeimi Ballen y Liliana Charry, Fundación Universitaria Los Libertadores. (Bogotá). Cuyo planteamiento y población objetivo son similares a los del documento actual, la diferencia recae en que se hace a partir de instituciones, participantes y puntos de vista distintos y es ahí donde la presente tesis tiene validez. Ballén (2015) propone una guía orientadora para padres de familia de personas con discapacidad intelectual, del municipio de Tocancipá, siendo esta una herramienta para la formación en el componente de la autodeterminación y así mejora de la calidad de vida. (p.1)

Ello a partir de una necesidad evidente en las pautas de crianza de las familias de personas con discapacidad las cuales no reconocían la importancia de la formación en ciertos temas de la vida de sus hijos, aspecto que se relaciona con la presente investigación y el cual a partir de la presentación de una cartilla a padres de personas con discapacidad intelectual que no conozcan el proyecto autogestor o que aún siendo parte de él, puedan conocer la importancia del mismo y los factores que tienen mayor relevancia en la vida de las personas con discapacidad, la pertinencia de las temáticas tratadas y el resultado para que sus participantes sean quienes son hoy.

Es decir que, a partir de los relatos obtenidos durante las entrevistas realizadas a un grupo de autogestores, padres y directivos de Asdown, se da a conocer su importancia en la vida cotidiana de cada autogestor, ello teniendo en cuenta que el crecimiento personal y profesional de las personas con discapacidad intelectual que son formadas en autodeterminación ha sido certificada y comprobada en diferentes investigaciones a nivel mundial.

Por su parte se plantean algunas recomendaciones a familias que de alguna manera desconocen los temas en que son formados sus hijos o les son difíciles de tratar en el contexto

familiar, ello a partir del rol del educador especial que buscan enriquecer la labor que se está realizando con el fin único de seguir avanzando y fortaleciendo el proyecto autogestor.

3.2. Marco teórico

Desde la relación que tiene el presente trabajo de investigación con la psicología como trabajo interdisciplinar a partir de la integración de un investigador psicólogo y que gran parte de los autores que le dan sustento teórico y credibilidad también lo son, se reconoce la importancia de articular la educación dentro del mismo teniendo en cuenta que es un trabajo investigativo direccionado a la formación específicamente de familias de personas con discapacidad intelectual desde el rol del educador especial.

Existen diversas perspectivas en cuanto a teorías de la educación, no obstante, este estudio se basa en el paradigma de la teoría crítica, pues se asume que desde posturas como el positivismo, el cual busca construir un sistema de ciencia universal, se dejan de lado elementos de alto valor como la posibilidad de reflexión. Además, en el marco de la ciencia de la educación se debe tratar de hacer consciente la práctica educativa poniendo por delante la emancipación del educando. Cómo docentes se reconoce que construir un conocimiento demanda reconocer el proceso formativo como un acontecimiento comunicativo y relacional, por lo cual se reconoce el constante cambio y transformación, lo cual obliga a hacer una reinterpretación de las acciones como educadores especiales, pues desde ellas se puede transmitir o fortalecer los procesos de difundir conocimiento emancipatorio para que el educando asuma la democracia y los derechos humanos.

Por lo anterior se tratarán dos exponentes de este paradigma, el primero es Stephen Kemmis, educador y sociólogo que le apuesta a la relación que existe entre los problemas que surgen en el

aula y cómo se deben afrontar, por tanto sus ideas giran en torno a que el docente es capaz de llevar a cabo una propuesta pedagógica con base al diario convivir con los alumnos, Kemmis resalta la labor del docente que propone desde la acción real, pues se inclina por la “inteligencia” del docente que está en el aula reconociendo que la teoría muchas veces no alcanza, pues la vida real no es un laboratorio en donde se tienen controladas todas las variables, por el contrario, el contexto real está expuesto a variables extrañas y no manipulables. (Kemmis, 1998).

Por otro lado, Kemmis postula unas condiciones para la existencia de una comunidad crítica:

1. Que las personas compartan creencias y valores; 2. Que las relaciones sean directas y múltiples, y no indirectas, como cuando las personas se encuentran aisladas unas de otras, y que tampoco sean especializadas y limitadas; 3. Que las relaciones se caractericen por una reciprocidad equilibrada, en la que exista un flujo recíproco de acción, de forma que los actos individuales beneficien a todos, existiendo un sentimiento de solidaridad, fraternidad y respeto mutuo. (Kemmis, 1998)

El trabajo de Kemmis ha profundizado bastante sobre el currículo y ha hecho una gran cantidad de críticas y distinciones entre los diferentes tipos de currículo que se pueden encontrar, pese a esto, se destaca el trabajo de este educador dado que ha adoptado sus posturas de la pedagogía crítica desde un llamado a hacer procesos de investigación desde la “investigación-acción emancipadora” como una forma participativa de investigación y evaluación (Kemmis, 1998), lo cual aporta y nutre de forma positiva la presente investigación, pues da una mirada a la investigación-acción adicionando un elemento crucial como la “mancipación” especialmente en población vulnerable como la perteneciente al presente estudio.

Se reconoce a la pedagogía crítica como pilar teórico desde el que se establece que a partir del cambio del modelo de educación tradicional en donde el docente es quien tiene el conocimiento

y lo trasmite a los discentes quienes se limitan a ser receptores, a cumplir órdenes o a memorizar lecciones por nombrar algunas de sus características. A partir de la inconformidad que genero este tipo de educación, diferentes autores como Freire, Giroux, Horton entre otros de diferentes disciplinas, trabajaron para generar cambios desde la política y la ética hacia la educación como beneficio para la sociedad, en donde se inician charlas hacia los años 60s para educar personas adultas analfabetas en América y África. A partir de allí empiezan a gestarse ideas que generaran cambios sociales desde la educación como es el modelo liberador en donde la educación se viera como un trabajo en equipo entre el docente y los estudiantes y donde las personas fueran capaces de educarse y de salir del concepto de “oprimidos”. Pero es a partir del desarrollo del modelo antropológico Freiriano en donde se genera un antes y un después, este lo define Freire (1990) como

Se reconoce al hombre como ser que existe en el mundo y con el mundo” (p. 85) y que además “La actividad humana se produce a partir de la interacción creativa con el entorno, lo cual supone destacar la importancia del trabajo y de la cultura” (p. 85)

De esa concepción se resalta la trascendencia del proyecto autogestor, primero a partir del reconocimiento de la población con discapacidad intelectual desde sus capacidades, como seres humanos que a pesar de su condición son parte de un grupo poblacional y que tienen los mismos derechos, de hecho una crítica que se hace desde la pedagogía crítica de Freire en la actualidad es que “ha sido solo la adaptación de la diversidad en lugar de “la igualdad de las diferencias” (Freire, 1997). Y que una verdadera inclusión requiere más que solo la creación de leyes, es el hecho de cumplirlas y lograr una participación plena en diferentes escenarios sociales, y segundo partiendo de las relaciones que se forjan dentro del grupo y en las que se promueven aspectos inherentes al ser humano como la comunicación y el lenguaje, cuestión que es tratada también dentro del modelo y que Gonzales (2007) define como

El hombre es un animal simbólico, un ser caracterizado por la comunicación y por el lenguaje. De aquí se deriva la importancia del diálogo y el propio carácter dialógico de los hombres. La crítica a las posiciones políticas, sociales y pedagógicas pretendidamente neutrales es uno de los argumentos más repetidos en la obra escrita Freiriana. (p. 55)

Es entonces como a partir del lenguaje y la comunicación Freire desde el método psicosocial de alfabetización y la filosofía concientizadora articula la crítica, con la cual la persona es capaz de conocer su contexto, relacionarse en él y defender sus intereses o de su colectivo desde el conocimiento de su entorno, la historia, el momento social en el que vive, para poder ser autor y participar dentro de la misma con voz propia. Es así como Freire afirma "La crítica es el rasgo fundamental de la mentalidad democrática: "cuanto más crítico un grupo humano, tanto más democrático y permeable es" (Freire, 1967: 91).

Es entonces cuando se habla de la alfabetización crítica la cual tiene como fin formar ciudadanos críticos con capacidades de formarse y defenderse en el ámbito donde se desarrollen, en el sentido más amplio de la educación desde los primeros años de escolaridad hasta la universidad y así mismo desde lo formal e informal siempre con la meta de que la persona se desarrolle integralmente en ella como lo considere, siendo libre de decidir y actuar respecto a sus gustos, preferencias, metas o plan de vida. Ello es lo que pretende y forma Asdown en los autogestores, dándoles la posibilidad de elegir desde la adquisición de conocimientos esenciales que le sean útiles en la sociedad y les permitan interactuar y asumir una postura a partir del momento social que se esté viviendo. A su vez dar a conocer su realidad en otros países o espacios de participación que permitan la retroalimentación, la cooperación y el trabajo a futuro según la finalidad y propósitos para ese momento, además de visibilizar el trabajo que se está realizando en nuestro país y las capacidades que tiene la población desde la credibilidad y el apoyo de los núcleos que les rodean en los diferentes ámbitos de sus vidas. Es por ello que se

resalta la importancia del modelo ecológico de Bronfrenbrenner el que articula los microsistemas familia, escuela y sociedad quienes unidos y enfocados en la formación a partir del conocimiento de los diferentes temas, puedan favorecer el desarrollo integral de la persona con discapacidad.

3.3 Marco Conceptual

3.3.1. Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se caracteriza por ser una condición en la vida de las personas, una característica que se expresa en su modo de aprender, en su forma de solucionar un problema y en sus habilidades comunicativas y adaptativas. Sin embargo, existen actualmente diversas definiciones de la discapacidad intelectual en donde se evidencian diferentes posturas socioculturales y modelos de atención a la población, en el trabajo de investigación se retoman definiciones que orienten la descripción de la condición según las habilidades del sujeto; es decir que en primer lugar aparece la definición que da Luckasson et al. (2003), en donde define

La discapacidad desde la limitación, y se debe entender por ella como la dificultad en el desarrollo de una acción en un contexto o espacio comunitario, en el cual se evalúa la capacidad para el hacer. Es así que se entiende que la condición implica una dificultad en el hacer inmerso en un contexto comunitario y más adelante se expresa en conducta adaptativa y significativamente práctica. (p. 328).

En el desarrollo de las diferentes investigaciones se encontró que la mayor parte de las definiciones se refieren a tres ejes fundamentales. La inteligencia, la adaptabilidad y la comunicación, por ello es significativo definir cada una de ellas desde una postura pedagógica que permita evidenciar los criterios por los cuales se basará la reflexión.

Según la Asociación internacional para el estudio científico de las discapacidades intelectuales publicado en el año 2002 se determina el significado y las dimensiones desde un

planteamiento multidimensional de afectación para la derivación diagnóstica y la clasificación de apoyos en los cuales se dispone de las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Acerca de la terminología adecuada para referirse a la población con discapacidad intelectual, las constantes definiciones apuntan al Retraso mental, pero a partir de la publicación de la novena edición de la revista americana sobre el retraso mental, Miguel Ángel Verdugo realizó un análisis sobre el concepto y declaró que era urgente un cambio significativo en la terminología a emplear ya que este reducía la comprensión de las personas a partir una categoría diagnóstica.

Lo más prudente y eficaz es sea implementar unas recomendaciones explícitas sobre el lenguaje profesional, limitando el uso de la expresión a los momentos en lo que sea estrictamente necesario (...) reducir el uso de la etiqueta diagnóstica a los niveles en lo que es estrictamente necesaria para ayudar a las personas. Y las situaciones en las que ese uso puede ser de ayuda están en la actividad investigadora, en la actividad diagnóstica interdisciplinaria, o en determinación de apoyos y recursos (Verdugo, 1999, p.28).

Para lo que es importante el consenso de los agentes familiares, la población con discapacidad intelectual, los profesionales y científicos. Se reconoció el término como peyorativo pero objetivo en ámbitos científicos por tal, la expresión de “Verdugo”, relaciona el contexto con la finalidad de la expresión correcta, de tal modo era común encontrar en definiciones y diagnósticos clínicos el término retraso mental, pero en ámbitos pedagógicos y socioculturales el término “Discapacidad intelectual”.

Sin embargo, Luckansson et al. (2002) Citado por Verdugo M. (s.f.) realizaron un análisis sobre las consecuencias de dicha separación en terminología y desarrollaron una diferenciación entre ellas por lo cual se entiende que al adoptar el término de discapacidad intelectual se rechaza la división de los niveles en gravedad de discapacidad intelectual y se comprende a la persona como un conjunto de habilidades y capacidades que presenta una dificultad en habilidades adaptativas, de aprendizaje y desarrollo del lenguaje.

Es decir que en el presente trabajo de investigación y según los criterios de evaluación que desarrolla la organización Asdown, los autogestores no se categorizan por niveles de discapacidad intelectual sino por sus capacidades de representación, comunicación y diálogo que estos desarrollen, no existe una diferenciación para ellos más allá de sus capacidades.

3.3.2. Calidad de vida

El planteamiento de la calidad de vida en este estudio toma lugar como una categoría macro entre los aspectos relevantes de la formación autogestora, la cual busca dar a conocer la importancia de este en la vida de personas con discapacidad intelectual pertenecientes al programa. Verdugo y Schalock (2002) relacionan la población en cuestión con dicho aspecto y lo definen así

Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales". (p.8)

Al respecto, se reconoce que son diferentes los aspectos que interfieren en la formación e interacción de la persona para lograr un desarrollo personal integral, desde los agentes que se involucran en la formación hasta las temáticas en que se fundamenta su educación. Uno de los aspectos principales dentro de la formación autogestora es la autodeterminación, valor fundamental dentro del proceso y que fomenta en la persona confianza personal, autoestima y

sentido de pertenencia respecto a los temas que se aprenden, sus decisiones, metas y proyectos acordes a su edad. Por otra parte, el hecho de relacionarse con personas que piensen de manera similar, luchan por los mismos objetivos y sean capaces de desempeñar un rol social hace que se jalonen procesos que cada vez favorecen a un grupo más amplio.

El modelo de calidad de vida y el interés en este por parte del trabajo de investigación se sitúa en su relación con el modelo ecológico, este modelo involucra los escenarios de desarrollo personal de la persona en condición de discapacidad y los sujetos que en ellos intervienen. En palabras de las directivas de la organización Asdown “las familias son una ficha clave para el desarrollo de la autodeterminación” y se da a estas una responsabilidad en el aporte a la calidad de vida desde las acciones que el autogestor pueda hacer por sí mismo como contribución a la misma. De tal forma se utiliza el concepto de Verdugo, Schalock, Arias y Gómez, quienes definen la calidad de vida como:

El concepto de calidad de vida ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejora continua de la calidad. El concepto sirve para medir eso que llamamos “la buena vida”. (p.8)

Se afirma que la calidad de vida debe ser un eje central dentro del quehacer del educador especial, así mismo el pensar en el desarrollo de las habilidades que le permitan al sujeto realizar acciones que llenen y complementen su satisfacción personal, más allá del aprendizaje de labores practicas y dedicadas a la producción, sino al desarrollo de un criterio personal, una participación activa dentro de la sociedad y el reconocerse a sí mismos como sujetos de derechos. Además, se aborda la calidad de vida desde la satisfacción de ocho criterios que según Verdugo (2002) “la calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir, y se entiende hoy, avalado por múltiples investigaciones, desde un enfoque multidimensional” (p.2).

Las siguientes dimensiones permiten al educador especial diseñar un plan de trabajo que atienda al desarrollo de las mismas por medio de experiencias que den lugar y sentido a los aprendizajes que el sujeto y sus familias experimenten y puedan interiorizar para el resto de su vida.

3.2.1 Autodeterminación

El presente concepto se relaciona con los autogestores desde el significado del prefijo auto que se refiere a si mismo y el cual se une a un sufijo que le da razón a la palabra según sea el caso. El significado de Autodeterminación se desarrolla a partir del pensamiento de Kant en donde "La autonomía es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional." (Kant, p. 180 citado por Moreno C. Esponda K., 2008:4)

Comprendiendo que Kant contempla los comportamientos humanos con el uso de la razón desde el respeto por la moralidad humana y por la cual su filosofía dice que tal necesidad no sólo consiste en enseñarnos el contenido de la ley moral (nuestros derechos y deberes) (...) ni en mostrarnos qué es lo bueno y qué es lo malo, sino que procura que el ser humano se haga consciente de la existencia de la ley moral y de que ésta se origina en nuestra propia persona que, siendo libre y autónoma, hace uso de su razón. Con ello, al hacernos conscientes de la ley moral, sería natural que quisiéramos actuar por mor de ella misma. De esta forma encontramos en la Fundamentación la reflexión kantiana sobre la máxima moral que debe guiar nuestra acción, en la cual la autonomía tendrá un lugar especial. (p.4)

De este modo aparece la voluntad humana y la capacidad de auto legislarse a partir no de unos conocimientos sino de la aplicación de los mismos, los cuales dan sentido a la naturaleza moral desde la hermenéutica.

Este concepto a lo largo de los años fue utilizado y aplicado para las personas sin discapacidad, claro teniendo en cuenta la evolución histórica el concepto se fue adecuando y garantizando a partir de la consolidación de los derechos fundamentales, sin embargo, la

población en condición de discapacidad no fue incluida debido al modelo médico y asistencial. Sin embargo, desde el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) se pronunció sobre el descontento ante la intensiva evaluación de las personas en condición de discapacidad para la búsqueda y determinación del coeficiente intelectual.

Con la intención de eliminar el reduccionismo y la excesiva confianza en el uso de tests dirigidos a establecer el coeficiente intelectual. Así mismo, planteó un giro determinante en el proceso de evaluación, con el ánimo de obtener información sobre las necesidades individuales, en diferentes dimensiones, que luego debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. Arroyave M. y Freyle M. (2010:55)

Planteando un paradigma para la valoración de las personas en condición de discapacidad, en la cual se mantiene la importancia del diagnóstico clínico, pero se interesa por encontrar la manera de evaluar aspecto multidimensionales que describan las capacidades la personas con un fin específico que es, el de brindar herramientas de apoyo. Sin embargo, solo hasta el año 2002 se establece el concepto desde la evaluación de cinco dimensiones

La inteligencia, la conducta adaptativa, la participación –las interacciones y roles sociales– la salud – mental y física– y el contexto; todas ellas contemplan diferentes aspectos de la persona y el ambiente que, junto con el sistema de apoyos, busca mejorar el funcionamiento individual en contextos sociales.

Arroyave M. y Freyle M. (2010:55)

Este sin embargo, fue el producto de una lucha mucho más larga, para los años sesenta se evidencia una representación legislativa que se constituyó por un movimiento determinado, las tres oleadas. En las cuales el documento de Gonzales y Peralta (2006) describe como

- 1) El movimiento de vida independiente, caracterizado por desarrollarse de forma paralela con un cambio hacia la "normalización" con el objetivo de capacitar a las personas con discapacidad para llegar a la vida independiente, desde las necesidades básicas.

- 2) Los grupos de Autoayuda, la cual se compone por organizaciones de ciudadanos que solicitan apoyos financieros destinados a apoyos, y conseguir el desarrollo de legislaciones opuestas a la discriminación. Con el fin de acceder a espacios sociales y servicios públicos de forma independiente.
- 3) Los grupos de autodefensa, el cual se consolidó como un movimiento social en suiza, donde las personas en condición de discapacidad, sus padres y los profesionales en atención a la población se con el objetivo de eliminar una estigmatización de la población y la falta de oportunidades de la población.

Se considera como una reivindicación hacia la población en condición de discapacidad intelectual, que requiere de un cambio de paradigma profesional, de una estructuración de evaluación diagnóstica y de una reeducación social. Con el objetivo de dar a las personas con discapacidad el reconocimiento de los derechos que siempre fueron suyos, pero que la sociedad desde un juicio erróneo privatizó y negó.

En la actualidad la definición que da Verdugo hacia la autodeterminación se define en dos aspectos, un primer aspecto político que se constituye por la toma de decisiones jurídicas y el reconocimiento como sujeto de derechos en un entorno social. Y un segundo aspecto personal que comprende el desarrollo de tres indicadores para medir la autodeterminación, Autonomía (Independencia, autodirección y autosuficiencia), metas y valores personales (esperanzas, expectativas, intereses, creencias), elecciones (oportunidades, opciones, preferencias prioridades). (Schalock & Verdugo, 2003).

Es en ese sentido en el que Asdown trabaja por y para la formación de los autogestores, reconociendo a partir de la interacción sus intereses y relacionándolos a todas las entidades que quieran aportar ya sea generando trabajo, oportunidades nuevas de aprendizaje, participación y visibilidad.

a. Bienestar Emocional

El concebir el bienestar emocional desde su significado ya hace pensar que se trata de algo que favorece en este caso el campo de las emociones de una persona o ser, es por ello que en esta dimensión se tiene en cuenta los sentimientos de satisfacción, el auto concepto de sí mismo tanto a nivel personal y vital, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad–incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión. (Verdugo, Canal, Fernández, Bermejo, Alonso, Tamarit, & Planella, 2011)

Schalock y Verdugo (2003) mencionan tres indicadores para medir esta dimensión: Alegría (*satisfacción con actividades de la vida, humor, funcionamiento físico y/o mental*), Auto concepto (*identidad, autoestima, imagen corporal*), ausencia de estrés (*entorno predecible y seguro, mecanismos de afrontamiento y manejo del estrés*). (Schalock & Verdugo, 2003).

En esta dimensión se aborda con énfasis en el auto concepto ya que la autodeterminación parte desde la auto representación por lo cual se determina para la presente investigación en el grupo de Autogestores entrevistados poder analizar esta dimensión con mayor énfasis en sus narrativas.

b. Relaciones Interpersonales

Desde el reconocimiento de los autogestores como un grupo poblacional con características específicas y que se relacionan entre sí para adquirir conocimientos e interactuar de acuerdo a sus intereses y experiencias, esta dimensión está relacionada a la interacción y al mantenimiento de relaciones de cercanía, es decir, tener participación en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia, y si la persona manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes. (Verdugo et al., 2011). Esta dimensión consta con tres categorías de indicadores: Interacciones (*redes sociales, contactos*

sociales, vida social), Relaciones (*familia, amigos, iguales*), Apoyos (*emocional, físico, económico, feedback*). (Schalock & Verdugo, 2003)

El trabajo de la organización Asdown se fundamenta en las experiencias de los autogestores y para esto determina la necesidad de una red de apoyos, estos centrados en la orientación en situaciones de toma de decisiones iniciando desde el apoyo familiar. Además es un tema cercano al educador especial que trabaja de mano con las familias y el equipo interdisciplinario con la finalidad de brindar herramientas de acción para que el individuo sea lo más independiente posible.

c. Bienestar Material

De la misma manera en que se pensó el bienestar emocional como un encabezado que favorece las emociones, en este caso se se piensa desde lo tangible, las adquisiciones, desde la comodidad material que pueda tener una persona y que de alguna manera le facilite la vida, este contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales necesarios para tener una vida confortable, saludable y satisfactoria. (Verdugo et al., 2011).

Los indicadores para esta dimensión son: Estado financiero (*ingresos, seguridad financiera, ayudas*), Empleo (*situación laboral, entorno de trabajo, oportunidades de promoción*) y vivienda (*tipo de residencia, propiedad, confort*). (Schalock & Verdugo, 2003).

Aunque el bienestar material no se profundice en el presente trabajo de investigación se relaciona con el desarrollo personal pues la estabilidad financiera adquiere un papel importante al pasar la mayoría de edad ya que la utilidad de la persona se compara con la de los miembros de su familia, por tal, el sujeto busca aportar económicamente con las responsabilidades del hogar y sentirse útil lo que depende de una estabilidad financiera.

d. Desarrollo personal

Hay aspectos inherentes al proyecto autogestor, como lo son el desarrollo personal ya que a partir de la formación que reciben los autogestores, con el tiempo se ven resultados personales positivos en cada uno, que denotan un progreso, en esta dimensión se contemplan competencias y habilidades sociales, y la utilidad social. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación. (Verdugo et al., 2011)

A su vez, Schalock y Verdugo (2003) mencionan que los indicadores para esta dimensión son: Educación (*actividades, logros, nivel educativo*), Competencia personal (*cognitiva, social, práctica*), y Desempeño (*éxito, productividad, mejora personal, creatividad/expresión personal*).

Este aspecto desarrolla elementos que a medida de las investigaciones han sido latentes como escenarios de desenvolvimiento, además aborda la escuela y el trabajo como un escenario de desarrollo esencial para las personas. En el caso concreto de la presente investigación, los autogestores superan la mayoría de edad y muchos de ellos no fueron parte de un proceso de inclusión verdaderos, por tal motivo se da gran importancia a este apartado ya que el desarrollo personal se establece a partir de las metas de cada uno de ellos y las estrategias que emplean para poder cumplirlas.

e. Bienestar físico

Este es un aspecto bastante importante dentro de la discapacidad intelectual debido a que en algunas de las personas se suelen presentar dificultades de salud ya sea física o mental asociadas a su condición por ende en esta dimensión se tiene en cuenta los aspectos de dolor y medicación cómo inciden estos en su estado de salud, emocional y le permiten llevar una actividad normal.

El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas en caso de que la persona lo requiera. (Verdugo et al., 2011)

Los indicadores de esta dimensión son: Salud (*funcionamiento físico, síntomas de enfermedad, energía/vitalidad, estado nutricional, medicación, habilidades sensoriales*), Actividades de la vida diaria (*comidas, movilidad, aseo, vestido*), Atención sanitaria (*disponibilidad, efectividad, efectividad*), Ocio (*Recreo, aficiones, oportunidades, creatividad*). (Schalock & Verdugo, 2003).

Articulando esta dimensión con cada historia de vida en la que se puede evidenciar a partir de las narrativas de los padres una mejora significativa en los aspectos de salud a partir de la vinculación con en el proyecto autogestor.

f. Inclusión social

Como bien se referencia, el presente documento está presentado por educadoras especiales y en ese contexto se selecciona la población objetivo, adultos mayores con discapacidad intelectual que a partir de su formación han podido abrirse campo en diferentes escenarios en los cuales en tiempos pasados era imposible, es así como se han vinculado laboralmente, han continuado con sus estudios universitarios y han sido portavoces de su grupo, por nombrar algunos logros. En este apartado, se evalúa si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Se puede valorar a partir de conocer la existencia de un círculo social amplio o reducido o si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión también puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social. (Verdugo et al., 2011). Los indicadores que Schalock y Verdugo (2003) proponen para esta dimensión son: Integración y participación en la comunidad (*Accesos, presencia, implicación, aceptación*),

Roles comunitarios (*Colaborador, estilo de vida, interdependencia*), y Apoyos sociales (*red de apoyos, servicios*). (Schalock & Verdugo, 2003)

En cada una de las narrativas se busco evidenciar como el autogestor se describe en un contexto de participación sea laboral o académico. El identificar desde allí si el autogestor se reconoce a si mismo por sus capacidades y sus derechos, de la misma forma como puede comprender que en el contexto social pueden ocurrir situaciones de rechazo o vulneración hacia él pero que también determina su manera de actuar desde una mirada argumentativa y dialógica.

g. Derechos

Este apartado se integra desde la definición de Verdugo con el objetivo de analizarlo a partir de la recolección que hicieron las entrevistas para determinar su relación directa con la formación autogestora, desde el enfoque de la investigación las narrativas de los autogestores podían evocar de forma natural esta categoría siempre y cuando el conocimiento de los derechos propios y de ciudadanía hubiesen sido interiorizados. De esta forma el apartado:

Hace referencia al grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía. (Verdugo et al., 2011). En esta dimensión Schalock y Verdugo (2003) mencionan que esta dimensión se puede dividir en dos factores de gran importancia, el primero son los derechos humanos que deberían estar presentes (respeto, dignidad, igualdad) y los derechos legales (ciudadanía, acceso, justicia).

La formación Autogestora se ha compuesto desde los elementos de acción participativa con herramientas políticas. Por tal motivo se busco evidenciar el conocimiento sobre las mismas en las narrativas de los autogestores. Ademas de ser este un pilar de la formación, es un elemento que caracteriza a cada autogestor.

1.2.3. Familia

La marcada relación de la familia con el proyecto autogestor y más propiamente con el presente documento recae en que a partir de las entrevistas realizadas se reconoce por parte de las educadoras especiales ciertas necesidades a las cuales atender para favorecer el proyecto desde la articulación con el hogar, núcleo principal del autogestor. En ese sentido se habla de que el primer grupo social de un ser humano es la familia, esta se encarga de criar al niño/a en sus primeros años de vida, involucrando el cuidado y la protección, es decir que gracias a ella, las personas tienen sus primeras experiencias altamente significativas, convirtiéndose así en un contexto socializador donde se brinda la oportunidad a cada miembro de identificarse con algunos modelos que le servirán para afrontar el mundo de una manera particular y donde cada niño/a participa activamente de este proyecto familiar. Al considerarse un grupo social, las familias se encuentran permeadas por factores sociales, políticos, estructurales e ideológicos que a su vez influyen en la forma en la que se tejen las relaciones, en la forma en que se dan las pautas de crianza, las relaciones de poder y la comunicación. (Gallego, 2012). Espinal y González (2006) citan a (Minuchin, 1986, Andolfi, 1993; Musitu et al., 1994, Rodrigo y Palacios, 1998) y definen a la familia como “un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”.

Como grupo o sistema, la familia es dinámica y cambiante, lo cual permite que se constituya diversamente, pudiendo configurarse de forma nuclear, extensa o compuesta; unipersonal, mono parental, reconstituida, homoparental, entre otras. Todas estas diversas configuraciones influyen en la construcción de identidad individual o colectiva. (Gallego, 2012).

Para la presente investigación es determinante reconocer el rol participativo de la familia y su estilo parental sobre la autodeterminación de personas en condición de discapacidad, pues se postula que la presencia positiva de la familia favorece el proceso de autodeterminación, además según el recorrido de contextualización que abrió paso a esta investigación se identificó por medio de las entrevistas realizadas a las directivas de Asdown que el rol de la familia es determinante en la aceptación, apoyo y acompañamiento en un proceso de formación autogestora, por todo eso se realizará un análisis de los estilos parentales de las familias participantes.

3.2.3.1 Pautas de crianza

Desde el trabajo con los padres se hace evidente el tema de pautas de crianza, donde se reconocen diferentes características de cómo los padres de los autogestores han formado a sus hijos a lo largo de sus vidas y que aspectos han sido favorables o no dentro del rol de padres.

Las pautas de crianza están inmersas dentro de las prácticas de crianza. La práctica es lo que hacen los padres o adultos encargados de la crianza de los niños, concretamente son acciones dirigidas a garantizar la supervivencia del menor, el aprendizaje de conocimientos e interpretación del medio; en el proceso de socialización las prácticas de crianza toman un rol muy importante dado que son las acciones orientadas al desarrollo de los niños y se da como un mecanismo de control de los mismos. En cuanto a la pauta, refiere a lo que se espera hacer en la orientación de la acción del menor o el adolescente. Las pautas están influenciadas por culturas y generalmente con condiciones poco flexibles y creencias compartidas entre los miembros de la familia, sin embargo, esto no quiere decir que no tengan la capacidad de modificarse a lo largo del tiempo. (Aguirre, 2000).

En relación a los autogestores es claro que las pautas y las practicas de crianza se diferencian en gran parte por aspectos socio económicos, respecto a lo social es común que las personas con discapacidad hayan vivido situaciones similares respecto a la segregación y discriminación, pero respecto a lo económico se parten diferencias cuando una familia puede acceder a diferentes profesionales que trabajen articuladamente para desarrollar al máximo las capacidades del hijo con discapacidad. Contrario a ello en las familias de recursos bajos a pesar del interés por aportar significativamente a sus hijos, se evidencia una falta dentro del proceso formativo que aunque no sea del todo relevante, puede llegar a retrasar procesos básicos en tiempos determinados.

Existen características propias de los padres o cuidadores relacionados con los estilos de crianza y las interacciones familiares, Pons, Salvador, Cerezo & Bernabé en el 2005 (Citado por Cuervo, 2010) realizaron un estudio e identificaron factores que se asocian a los cambios que afectan de forma negativa la parentalidad, tales como antecedentes de castigo en la madre, baja satisfacción materna y una percepción negativa ante el bebé, entre otros, lo cual se convierte en factores de riesgo para el maltrato o alteraciones emocionales.

A pesar de que el presente documento no tiene el énfasis de determinar el castigo dentro de las pautas de crianza, se reconoce que algunos padres de los autogestores solucionaban las dificultades a partir de hablar para resolver las situaciones problema, ello gracias a que son familias que han convivido con la discapacidad desde un ámbito de aceptación y trabajo en equipo, como un núcleo inquebrantable, positivo y luchador.

3.2.3.2. Estilos parentales

La forma en cómo los padres de los autogestores han formado a sus hijos más allá del ámbito educativo se demuestra desigual respecto unos de otros, las razones pueden ser múltiples por ejemplo como fueron criados, el nivel económico, la religión, en fin. Un aspecto que también

llama la atención es el número de integrantes en la familia, cuando hay hermanos sin discapacidad y las relaciones positivas o negativas que se generen dependen de los estilos parentales.

Los estilos parentales o los estilos educativos parentales son “esquemas prácticos que reducen las múltiples y minuciosas prácticas educativas paternas a unas pocas dimensiones, que, cruzadas entre sí en diferentes combinaciones, dan lugar a diversos tipos habituales de educación familiar” (Coloma, 1993, citado por Torío, Peña, y Rodríguez, 2008). No suelen haber modelos totalitarios con respecto a este tema, sino que suelen complementarse entre sí, ya que los estilos parentales suelen ser mixtos y cambiantes a lo largo del tiempo, teniendo en cuenta una amplia cantidad de variables tales como el sexo, edad, lugar que ocupa entre los hermanos, si padecen alguna enfermedad o trastorno, de su apariencia física, de su conducta habitual, de su conducta pasada y su inteligencia; por tanto, los padres configuran su estilo parental con cada uno de los hijos.

Una de las pioneras en el estudio de los estilos parentales es Diana Baumrind en los años 1967, 1968, 1971 tal como la citan Izzedin y Pachajoa (2009), Capano y Ubach (2013) y Torío et al. (2008). Baumrind mostraba interés en el estudio de la autoridad en el ámbito de las relaciones padres-hijos, Baumrind tiene en cuenta la interrelación entre las tres variables paternas básicas: control, comunicación e implicación afectiva, estas tres variables más el apoyo y el control determinan la propuesta de los tres estilos parentales, el estilo autoritario, el estilo permisivo y el estilo democrático. Dichos estilos parentales nacen del estudio cuyo objetivo era “conocer el impacto de las pautas de conducta familiares y su repercusión en la personalidad del niño”, para esto realizó un estudio longitudinal con 134 niños y niñas, menores de tres años, que estaban escolarizados. Las madres y los padres eran entrevistados y, a la vez, se observaba la conducta que empleaban éstos con los hijos, mientras se realizaba la entrevista, durante el estudio clasificó

a los niños en tres grupos según la estructura de la personalidad expresada en conductas observables, finalmente hizo una correlación entre los comportamientos evidenciados y los resultados de la entrevista con los estilos parentales propuestos, obteniendo como resultado al estilo democrático como el óptimo. Años más tarde, en 1977 estudió la conducta de la misma muestra, cuando los niños tenían 8/9 años y observó que los niños de familias democráticas tenían elevadas competencias sociales y cognitivas; los de progenitores autoritarios se situaban en un nivel medio y los niños de padres permisivos tenían niveles más bajos. (Torío et al., 2008)

En cuanto a la definición de las tres categorías de estilos parentales se resaltan las características más importantes, sin dejar de lado que esto no representa una clasificación totalitaria o cerrada. En el estilo autoritario los padres suelen darle mucha importancia a la obediencia y a la disciplina, primando la importancia de los castigos y restándole importancia al diálogo, limitando la autonomía y la creatividad en los niños, es el modelo que tiene efectos más negativos sobre la vida social de los niños ya que éstos suelen mostrar baja autoestima, comportamientos agresivos y/o hostiles, suelen ser altamente dependientes, pueden recurrir frecuentemente al uso de mentiras, llegan a manipular su entorno y perpetúan ciclos de violencia (Henaó, Ramírez y Ramírez, 2007; Citado por Torío et al., 2008). El estilo permisivo o no restrictivo se basa en el no control parental y la flexibilidad. Los niños de este modelo crecen sobreprotegidos con bajos o nulos niveles disciplina y no se tienen en cuenta sus opiniones. En cuanto a los padres, evitan los castigos y las recompensas, no establecen normas, pero tampoco orientan al hijo (Baumraid, 1977, citado por Izzedin y Pachajoa (2009). Por último, en el estilo democrático o también denominado autoritativo, los padres son más responsivos a las necesidades de los hijos asignándoles responsabilidades, dándoles libertad para resolver problemas cotidianos teniendo como consecuencia el fortalecimiento de sus propios

aprendizajes, la autonomía y la iniciativa personal. Los padres que se adhieren a este modelo parental fomentan el diálogo y comunicación periódica y abierta entre ellos y sus hijos para fomentar una mejor comprensión de las situaciones y sus acciones (Baumrind, 1966, Citado por Izzedin & Pachajoa (2009). Este estilo supone las consecuencias más positivas para los hijos, pues se fortalece la conformación de la personalidad favoreciendo así el ajuste social y familiar, causando mayor estabilidad emocional y alta autoestima. (Torío et al., 2008).

Finalmente, Maccoby y Martin en 1983 reformulan el modelo de Baumrind (1978), se basan en dos aspectos: el *control o exigencia* que refiere la “presión o número de demandas que los padres ejercen sobre sus hijos para que alcancen determinados objetivos y metas”; y el segundo *el afecto o sensibilidad y calidez* que es el “grado de sensibilidad y capacidad de respuesta de los padres ante las necesidades de los hijos, sobre todo, de naturaleza emocional.” Según estos autores, de la combinación de las dimensiones mencionadas y de su grado, se obtienen cuatro estilos educativos parentales: *estilo autoritario-recíproco*, *autoritario-represivo*, *permisivo-indulgente* y *permisivo-negligente*. El estilo permisivo que Baumrind había descrito ha sido dividido por MacCoby y Martin en dos estilos nuevos, al observar que la permisividad presentaba dos formas muy diferentes: el estilo permisivo-indulgente y el permisivo-negligente, este último no se tenía en cuenta en el modelo de Diana Baumrind y se asocia a un tipo de maltrato.

En este estudio se tendrán en cuenta los tres estilos propuestos por Baumrind y el último estilo de MacCoby y Martín, el estilo permisivo-negligente, al cual denominaremos solamente “Negligente”, en este estilo no existe ni la exigencia paterna ni la comunicación abierta y bidireccional, son padres que se caracterizan por darle demasiada libertad comportamental a los hijos sin ningún acompañamiento, se caracterizan por la falta de tiempo y dedicación a tareas de

formación en todos los ámbitos de los hijos, en el poco interés para involucrarse emocional y afectivamente, puede que no establezcan normas dado que esto implica diálogo y vigilancia, puede también que en algunas ocasiones presenten estallidos repentinos e injustificados de ira contra los hijos, dependiendo las capacidades de la familia pueden caracterizarse por otorgar demasiados bienes materiales tratando de suplir otras necesidades emocionales. Las consecuencias en los hijos producto de este estilo parental son las más desfavorables, “estos niños obtienen las más bajas puntuaciones en autoestima, en desarrollo de capacidades cognitivas y en los logros escolares, así como en la autonomía y en el uso responsable de la libertad.” (Torío et al., 2008).

Es importante reconocer el estilo parental manejado por cada una de las familias participantes para conocer la relación que tiene sobre la autodeterminación y calidad de vida de los participantes, pues se conocen estudios como el realizado por Inostroza y Salina (2010) “Influencia del estilo de crianza de los padres en la adquisición y promoción de la autodeterminación en niños y niñas entre 4 y 5 años de edad con y sin discapacidad.” En el cual determinan la correlación entre los tipos de estilo parental y la autodeterminación, en dicho estudio se concluye que el estilo parental autoritario y el estilo parental permisivo tienen una correlación negativa con la autodeterminación y toma de decisiones del grupo poblacional estudiado, por el contrario, evidenciaron una correlación positiva entre el estilo parental democrático y la autodeterminación y toma de decisiones. Por otro lado, Losada y Baña (2015) realizan una revisión teórica denominada “Factores mediadores en la adquisición y desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual”, en donde mencionan que los estudios revisados han revelado la influencia de las percepciones y creencias familiares como barreras o facilitadores a la adquisición y expresión de habilidades relacionadas con la

autodeterminación en los hijos/as y, además cómo dichas percepciones y creencias se relacionan con los diferentes estilos parentales, mostrando así una asociación entre un estilo parental adecuado y el impacto que tienen a que sus hijos/as decidan sobre aspectos importantes en sus vidas.

Por lo descrito anteriormente y lo mencionado en los conceptos anteriores, se considera importante determinar el estilo parental presente en los participantes y determinar si existe una influencia de dichos estilos parentales sobre la autodeterminación y además sobre el éxito del proceso de formación autogestora, pues existe sustento teórico que permite determinar la influencia positiva o negativa según el estilo parental utilizado por los padres sobre la calidad de vida y autodeterminación en personas en condición de discapacidad intelectual.

Tabla 1.
Estilos parentales.

ESTILO PARENTAL	COMPORTAMIENTOS DE LOS PADRES	CONSECUENCIAS EN LOS HIJOS
DEMOCRÁTICO	Responsivos ante las necesidades de los hijos. Asignan responsabilidades. Equilibrio entre el afecto y la autoridad. Dan libertad para que los hijos resuelvan problemas cotidianos. Fortalecen la autonomía. Brindan estabilidad emocional.	Independientes. Fuertes y estables emocionalmente. Comunicativos. Expresivos. Responsables. Alta autoestima. Buenas competencias sociales. Bienestar psicológico. Cariñosos. Nivel inferior de conflictos con los padres.
	No control parental. Alta flexibilidad. Sobreprotección. Bajos o nulos niveles de exigencia. No son partidarios del castigo o de la sanción como medida disciplinaria. No existen normas ni orientación a los hijos.	Sobreprotegidos. Bajos o nulos niveles de disciplina. Carecen de límites. Inseguros. Exigentes. Demandantes.
PERMISIVO	Prima la exigencia de disciplina y obediencia. Uso frecuente de castigo (físico o material).	Comportamientos hostiles o agresivos. Moral heterónoma (evitación de castigos), pueden hacer uso de mentiras o manipulaciones.
AUTORITARIO	Diálogo limitado. Limitan autonomía y creatividad. Poco afecto. Prima la autoridad sobre el afecto. Evalúan y controlan el comportamiento	Perpetúan ciclos de violencia. Altamente dependientes. Poca interiorización de patrones morales.

NEGLIGENTE	<p>de los hijos con patrones muy rígidos. En ocasiones rechazan a sus hijos como medida disciplinaria.</p> <p>No exigencia. No comunicación con los hijos. Alta libertad comportamental a los hijos. No acompañamiento a los hijos. Falta de tiempo y dedicación a tareas de formación. Poco interés por involucrarse emocionalmente y afectivamente. No establecimiento de normas. No otorgan elementos que suplan las necesidades de los hijos, o según las oportunidades, otorgan bienes en exceso.</p>	<p>Poco afectuosos. Falta de autonomía y creatividad. Reservados. Poco audaces a la hora de conseguir metas. Bajo autoestima. Bajo desarrollo de habilidades cognitivas. Pocos logros escolares. Poca autonomía. Uso poco responsable de la libertad. Inexpresivos. Poco comunicativos. Baja competencia social. Baja competencia social. Pobre autocontrol y heterocontrol. Escasa motivación. Escaso respeto a normas y personas. Baja autoestima, inseguridad. Inestabilidad emocional. Debilidad en la propia identidad. Auto concepto negativo. Graves carencias en autoconfianza y autorresponsabilidad</p>
------------	--	---

Fuente: Elaboración propia.

3.3 Marco legal

El presente trabajo se desarrollará a partir de diferentes componentes, donde se recorrerá el ámbito pedagógico y educativo por la licenciatura a la que atiende, pero se verá influenciado desde el ámbito político, desde la constitución política de Colombia, la Declaración de los

Derechos de las Personas con retardo mental desarrollado por la ONU, resoluciones y leyes comprendidas desde 1955 hasta el 2019 que se mencionan paulatinamente.

El análisis y las aplicaciones se analizarán desde la perspectiva de discapacidad a partir de los avances en temas legales y jurídicos por los cuales ha pasado Colombia, partiendo desde la constitución Política de Colombia de 1991, los artículos 13, 47,54 y 68. En los cuales, el Estado

se compromete a ciertas obligaciones que tienen por principio defender y promover la igualdad en términos sociales y laborales, además de atender a la población en condición de discapacidad sin distinción alguna, de forma prioritaria en ámbitos de salud, educación y trabajo.

Por lo cual se entenderá la normatividad de la constitución política de Colombia como inquebrantable y que además ha sido adaptada poco a poco conforme cambian los paradigmas sociales.

Además de esto, se reconoce la integración de Colombia con políticas internacionales, iniciando por la Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad OEA desarrollada en 1999 donde los estados pertenecientes adoptarán modificaciones en

Medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Que adoptada por el Congreso de la República en la Ley 162 del 2002, la cual entra en vigencia en Colombia a partir del año 2004 reafirmando que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación, fundamentada en la discapacidad, emanan de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano.

Teniendo en cuenta que la formación en sujeto de derechos que han recibido los integrantes del grupo de Autogestores de la fundación Asdown, promueve y resalta que su discapacidad cognitiva no es más que una característica y de manera fundamentada teórica y jurídicamente argumentan su capacidad de ejercer un rol de ciudadano participativo por la comprensión y apropiación de la cátedra.

Para implementar el Artículo 23 numeral 1 de la Convención de las Personas con Discapacidad ONU donde reconoce que “deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad” y la Ley estatutaria 1618 del 2013 con el objetivo de “Garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación. (p.1)

Y que para garantizar dicha participación política debe asegurarse una formación en el tema, que sea adecuada, modificada y pertinente de acuerdo al tipo de población, reconociendo que el espectro de la discapacidad cognitiva acoge a varias discapacidades y las subdivide por el rango de coeficiente intelectual.

De otro lado, está la política pública nacional de discapacidad en inclusión social Conpes 166 cuyo objetivo es:

Definir los lineamientos, estrategias y recomendaciones que con la participación de las instituciones del Estado, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, permitan avanzar en la construcción e implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social PPDS, que se basa en el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las Personas con Discapacidad (en adelante PcD), como lo establece la Convención sobre los Derechos de las PcD de Naciones Unidas. (p.2)

Documento que es base fundamental en el oportuno cumplimiento de los derechos de las PcD y que junto al actual decreto 1421 de 2017 promulga por su parte el derecho a la educación de dicha población y los ajustes que se deben tener en cuenta dependiendo de las diferentes condiciones de discapacidad, atendiendo de manera global al desarrollo integral de la población.

El objetivo del documento no es argumentar y defender su derecho a la participación política sino, analizar los cambios que han tenido el grupo de autogestores que han recibido una formación política y que a partir de sus narrativas se reconocen los factores positivos dentro de la formación autogestora como una generadora de experiencias que faciliten el desarrollo de la autodeterminación en personas en condición de discapacidad intelectual, a su vez las familias y cualquier lector interesado en el tema se contextualizara desde el aspecto político sobre qué y cómo defender en el contexto de la discapacidad en un nivel global.

4. Diseño metodológico

4.1 Tipo y enfoque de investigación

El presente estudio se basó en la investigación acción, la cual según Kemmis citado por Restrepo (2002) define como “actividad colectiva que propende la transformación de procesos educativos asociados a procesos sociales y en definitiva por el mejoramiento social” (Kemmis & McTaggart, 1988) (p.2).

Desde la postura de las investigadoras, se hace un análisis a un grupo poblacional conformado por personas con discapacidad intelectual, padres y directivas pertenecientes a Asdown, en donde se analiza cada una de las posturas desde la contribución como educación informal que promueve el desarrollo de la autodeterminación, la autonomía e independencia dentro del plan de formación a partir de temáticas establecidas.

El desarrollo de la investigación parte desde la formulación de hipótesis que a partir de la comprensión de teorías y conceptos cobran sentido y se desarrollan de forma flexible permitiendo los investigadores estudiar un contexto, sus elementos y su historia para resolver las hipótesis planteadas en primer lugar y aportar al desarrollo de la práctica.

La presente investigación valoró los datos suministrados por los participantes y los contrastó con el modelo de calidad de vida, analizando y describiendo como algunas experiencias contribuyeron al proyecto de formación.

Ahora bien, atendiendo a los puntos clave de la investigación acción propuestos por Kemmis y McTaggart (1988) citado por Herrera (2004) en donde

Se destacan la mejora de la educación mediante su cambio, y aprender a partir de la consecuencias de los cambios y la planificación, acción, reflexión nos permite dar una justificación razonada de nuestra labor educativa ante otras persona porque podemos mostrar de

qué modo las pruebas que hemos obtenido y la reflexión crítica que hemos llevado a cabo nos han ayudado a crear una argumentación desarrollada, comprobada y examinada críticamente a favor de lo que hacemos. (p. 2, 3)

Es así como desde el rol del educador especial se reconoce su participación en diferentes espacios y ámbitos que le aportan a la educación a partir de un proceso concienzudo de investigación, en el caso específico desde el reconocimiento de una necesidad que permite enriquecer el proyecto autogestor en el trabajo de empoderar e informar a padres de personas con discapacidad intelectual sobre la formación que reciben sus hijos y otorgándoles un lugar significativo dentro de dicha formación y permitiéndoles comprender cada uno de los elementos para que estos sean trabajados desde las practicas familiares logrando visibilizar y acrecentar el mismo en la sociedad.

4.1.1 Enfoque de investigación

La investigación cualitativa es inductiva. Así, los investigadores comprenden y desarrollan conceptos partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar hipótesis o teorías preconcebidas. Siguen un diseño de investigación flexible y Comienzan un estudio con interrogantes vagamente formulados. Entiende el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística, estudia a las personas en el contexto de su pasado y en las situaciones en las que se hallan.

Por lo cual, esta investigación valoró los datos suministrados por los participantes y los contrastó con el modelo de calidad de vida, analizando y describiendo como algunas experiencias contribuyeron al desarrollo de la autodeterminación y que estas fueron generadas por el grupo de Autogestores de la fundación Asdown.

4.1.2 Método de investigación

Se considera el método analítico como proceso para comprender como la formación autogestora aporta significativamente a la población con discapacidad intelectual desde su formación. Reconociendo que el método “consiste en la extracción de las partes de un todo, con el objeto de estudiarlas y examinarlas por separado, para ver, por ejemplo, las relaciones entre éstas” (Abbagnano, N.1989.p.59)

A partir de la observación y selección de un grupo de autogestores y sus familias, la aplicación de entrevistas, y la interpretación de los resultados, se sacan conclusiones y recomendaciones que buscan aportar al proyecto autogestor desde el rol del educador especial, para enriquecer su que hacer y visibilizar su accionar dentro de la sociedad.

4.2 Articulación con la línea de investigación

El presente trabajo tiene una óptica social ya que la formación autogestora da voz y participación a nivel local, nacional e internacional a población con discapacidad intelectual por ende se asocia con la línea de investigación Libertadora de Desarrollo Humano Integrador en el Contexto Social Colombiano. En él, como lo cita la Fundación Universitaria Los Libertadores, se reconoce que

El desarrollo humano es desarrollo de las capacidades necesarias para alcanzar una vida digna: físicas, emocionales, cognitivas, intelectuales y relacionales. Entre las garantías para este desarrollo está la creación de entornos seguros donde se desenvuelve la vida humana y la participación activa de los ciudadanos en la definición de sus propias metas y objetivos políticos, económicos y culturales, en consonancia con los derechos fundamentales. (P.1)

Es importante dar a conocer que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de la población y a partir de su formación en acompañamiento de un equipo

interdisciplinario son ellos mismos quienes logran visibilizarse desde sus capacidades y potencialidades demostrando compromiso, participación y responsabilidad social.

El presente documento se encuentra dentro del grupo de investigación denominado Razón Pedagógica, el cual plantea cuatro temas fundamentales dentro de la educación los cuales son pedagogía, didácticas, currículo y evaluación. Siendo la pedagogía el que más se relaciona con el presente documento ya que, aunque sea una educación informal hace parte de la formación integral del ser en este caso personas adultas con discapacidad intelectual.

4.3 Población

El estudio se compuso por un grupo poblacional de diecisiete personas con edades comprendidas entre los 20 a los 32 años. La población se distribuyó en seis personas con discapacidad intelectual pertenecientes al grupo de autogestores de Asdown, de los cuales se encontraban personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual y un caso específico denominado 18p causado por una anomalía en el cromosoma 18 con implicaciones de tipo motor e intelectual. Abarcando proceso formativo en inicial, intermedio y avanzado de la formación autogestora. Nueve padres de familia entre los cuales en tres casos se conformaban por padre y madre en el momento de la entrevista, entre el total de padres los cuales el 70% de ellos son profesionales en áreas como la odontología, arquitectura, contaduría y terapia ocupacional, el 30% son bachilleres dedicados al hogar. Y finalmente, dos directivas que han acompañado a los autogestores entrevistados durante diez años en sus diferentes etapas. Ellas son profesionales en gestión de proyectos y fueron las facilitadoras de la información base, la selección y relación con los entrevistados.

4.5 Técnicas e instrumentos

4.5.1 Entrevistas semi - estructuradas

Se hizo uso de entrevistas semi-estructuradas a todos los participantes de la investigación. La entrevista es una técnica comúnmente utilizada en investigaciones de tipo cualitativo. Díaz, Torruco, Martínez & Varela (2013) la definen como “un instrumento técnico que adopta la forma de un diálogo coloquial”. Los mismos autores, en su artículo citan a Canales (2006), quién la define como “la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto”.

Existen diferentes tipos de entrevista, en este estudio serán utilizadas entrevistas de tipo Semi-estructuradas, Díaz, Torruco, Martínez & Varela (2013) mencionan que este tipo de entrevistas permiten tener un grado mayor de flexibilidad frente a entrevistas estructuradas, dado que se parte de preguntas planteadas frente a un eje temático, sin embargo, pueden ser ajustadas según el entrevistado o el contexto y la forma en la que este se va desarrollando. Mencionan como ventaja la posibilidad de ser adaptada a los sujetos y la posibilidad que tiene el interlocutor para “aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos”.

Se consideró la entrevista semi-estructurada como base para la recolección de información teniendo en cuenta que se le hacía a personas con discapacidad y a padres de las mismas quienes en ocasiones abrían sus corazones y relataban experiencias de todo tipo lo que para el entrevistador de gran importancia.

4.5.2 Escala INICO-FEAPS (Versión Colombiana)

La escala INICO-FEAPS evalúa la Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual. Está dirigida a personas mayores de 18 años con discapacidad intelectual, puede ser utilizada en

personas de 16 años en caso de no estar escolarizados. Las personas a las que va dirigida tienen discapacidad cognitiva y pueden o no estar asociados a otros síndromes, trastornos del desarrollo, plurideficiencias o multidéficit siempre que cuenten con habilidades en expresión y comprensión que permitan dar respuesta a la escala.

El instrumento cuenta con dos formatos, el primero es el de “auto-informe” que se administra a la persona con discapacidad intelectual, el segundo se denomina “Informe de otras personas” la cual va dirigida a un tercero que tenga conocimiento de la persona a evaluar. Cada uno de los formatos consta de 72 ítems con un formato de respuesta tipo Likert con cuatro opciones de respuesta: Nunca, Algunas veces, Frecuentemente y Siempre.

La escala INCO-FEAPS está basada en el modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, cuyo eje se orienta en ocho dimensiones: Dominios, Inclusión Social, Autodeterminación, Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Bienestar Material, Derechos, Desarrollo Personal y Relaciones Interpersonales.

El instrumento original fue diseñado en España con población española, por lo que Henao y Córdoba en asesoría de Verdugo realizaron su estudio doctoral buscando estandarizar el instrumento para la población colombiana, para esto utilizaron una muestra de 602 personas con discapacidad y sus respectivos informantes. En cuanto a las propiedades psicométricas, en la validez de contenido muestran una media de la calificación de pertinencia para los ítems de 4,88 y para el auto informe de 4,98, evidenciando así que los diferentes ítems realmente logran evaluar las 8 dimensiones propuestas. Con respecto a la consistencia interna o fiabilidad utilizaron el Alpha de Cronbach obteniendo puntajes de 0,915 para el auto informe y 0,931 para el informe de otras personas. (Henao, Verdugo, Córdoba. 2017). Por todo lo anterior se considera

importante y pertinente hacer la triangulación de la información con el uso y aplicación de este instrumento.

4.6 Fases de investigación

4.6.1 Observación

En esta fase las investigadoras parten de la intención de reconocer las características de la población de interés y conocer la situación inicial del contexto para poder identificar un aspecto que se pueda mejorar como contribución al contexto en el cual se pretende hacer el estudio, para esto se realizaron entrevistas semi-estructuradas con dos de las directivas de la organización Asdown, las cuales permitieron hacer una caracterización del contexto y así mismo se delimitó la cantidad de población que iba a participar en el estudio siendo elegidos según criterio de las directivas.

4.6.2 Planificación

Después de reconocer la problemática a trabajar se diseñan los momentos de la investigación en donde se determinan los siguientes:

1. Diseño de dos formatos de entrevistas que atiendan a familias y Autogestores.
2. Búsqueda de instrumento de valoración validada para triangular la información.
3. Búsqueda de los participantes, explicación del proyecto de investigación y entrega de consentimiento informado.
4. Aplicación de entrevistas e instrumento de forma directa, la información se recolectó en medios digitales de grabación de voz.
5. Transcripción de entrevistas.
6. Calificación del instrumento.

7. Categorización de las respuestas según las categorías de análisis.
8. Análisis de la información de acuerdo a las categorías de calidad de vida.
9. Reflexión pedagógica.
10. Conclusiones
11. Creación de la cartilla.

4.6.3 Reflexión

La presente reflexión tiene como fin analizar desde la postura de tres educadoras especiales la relación de las experiencias de los participantes del proyecto autogestor y la estructura de formación del mismo, a partir de entrevistas realizadas a los autogestores participantes en diferentes niveles, quienes expresaron a lo largo de sus narrativas las experiencias vividas y sus aspiraciones a futuro.

Mediante la descripción de las categorías de análisis, las cuales se enfocan en la autodeterminación, la calidad de vida y las pautas de crianza se pretende dar respuesta a los objetivos y la problemática planteada desde la articulación con el método, y la argumentación teórica. Para esto es necesario recordar que la investigación acción comprende la acción que se genera desde el rol del educador especial como aporte a su ciencia o a una población específica, lo que se evidencia en la creación de la cartilla informativa presentada como recurso físico.

Para comenzar la reflexión pedagógica se abordarán cada una de las categorías de análisis y sus sub categorías para responder a cada uno de los objetivos de la presente investigación.

Antes de comenzar, se entiende que en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo se comprenden los componentes Autodeterminación, Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Bienestar Material, Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal, Inclusión Social y Derechos, sin embargo, pese a que se analizarán todos los componentes, se enfatizará en la

dimensión de autodeterminación dado que para el presente estudio se considera como uno de los factores de mayor relevancia para la mejorar la calidad de vida dentro del núcleo familiar que conforma cada autogestor.

5. Análisis de resultados

A partir de las entrevistas realizadas a autogestores, padres y directivas de la asociación Asdown y de la aplicación de la escala INICO- FEAPS, a continuación, se presentan gráficas y cuadros, los cuales atienden a una categoría específica relacionada con la calidad de vida, las cuales a su vez tienen un análisis propio según las respuestas o resultados obtenidos y los cuales son el recurso para determinar la importancia de la formación autogestora en personas con discapacidad intelectual. Este apartado corresponde al momento 6 de la fase de planificación. A continuación se muestra el producto final de la aplicación del instrumento con su respectivo análisis.

5.1 Resultados escala INICO-FEAPS

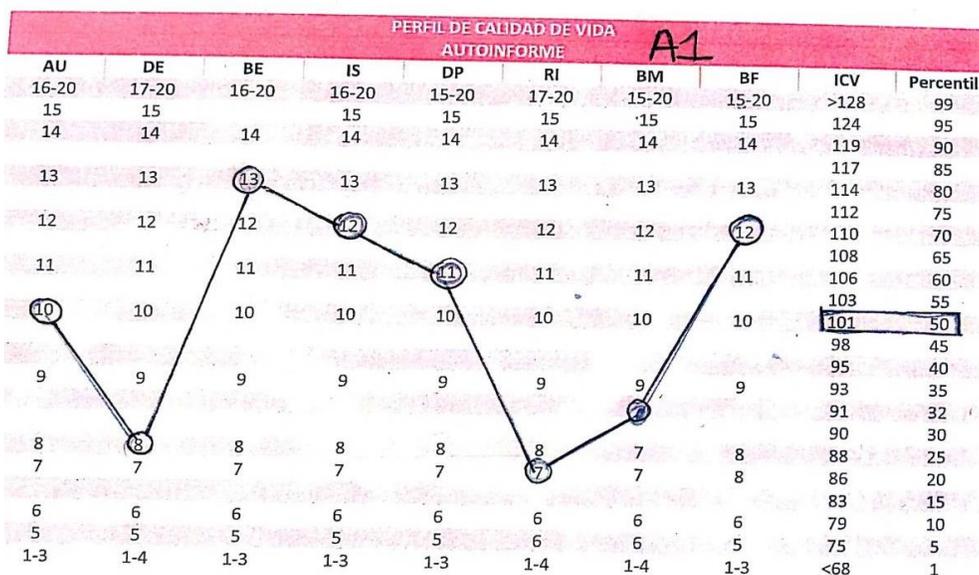


Imagen 1. Perfil de Calidad de Vida participante A1.

Fuente: Implementación propia a partir de la escala Inico Feaps.

El perfil de A1 muestra índices bajos especialmente en los componentes de Derechos, Relaciones Interpersonales y Bienestar Material, el puntaje más alto se ubica en la dimensión de

Bienestar Emocional. La escala arroja un Índice de Calidad de Vida de 101 ubicándolo en toda la media del grupo poblacional de referencia, es decir que se encuentra por debajo del 50% de la población y supera al otro 50%.

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA INFORME DE OTRAS PERSONAS									
AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	ICV	Percentil
16-20	16-20	16-20	15-20	16-20	16-20	15-20	15-20	>131	99
15	15	15	15	15	15	15	15	124	95
14	14	14	14	14	14	14	14	120	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115	80
								117	85
12	12	12	12	12	12	12	12	109	70
								112	75
11	11	11	12	10	11	11	11	104	60
								107	65
								98	45
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								102	55
								93	35
9	9	9	9	9	9	9	9	96	40
		8	7	7	7	7	8	86	20
								88	25
8	7	8	8	9	8	8	8	90	30
7	7	7	7	7	7	7	7	82	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79	10
5		5	5	5	5	5	4	77	5
1-3	1-4	1-3	1-3	1-3	1-4	1-3	1-3	<70	1

Imagen 2. Perfil de Calidad de Vida participante A2

Fuente: Implementación propia a partir de la escala Inico Feaps.

En el perfil de A2 se evidencia un buen puntaje en general de índice de Calidad de Vida, las dimensiones más altas de A2 son Bienestar Emocional y Inclusión Social y Desarrollo Personal, las puntuaciones más bajas las obtuvo en las dimensiones de Derechos, Relaciones Interpersonales y Bienestar Emocional. La escala ubica a A2 en el Índice de Calidad de Vida de 101 ubicándolo en toda la media del grupo poblacional de referencia, es decir que se encuentra por debajo del 50% de la población.

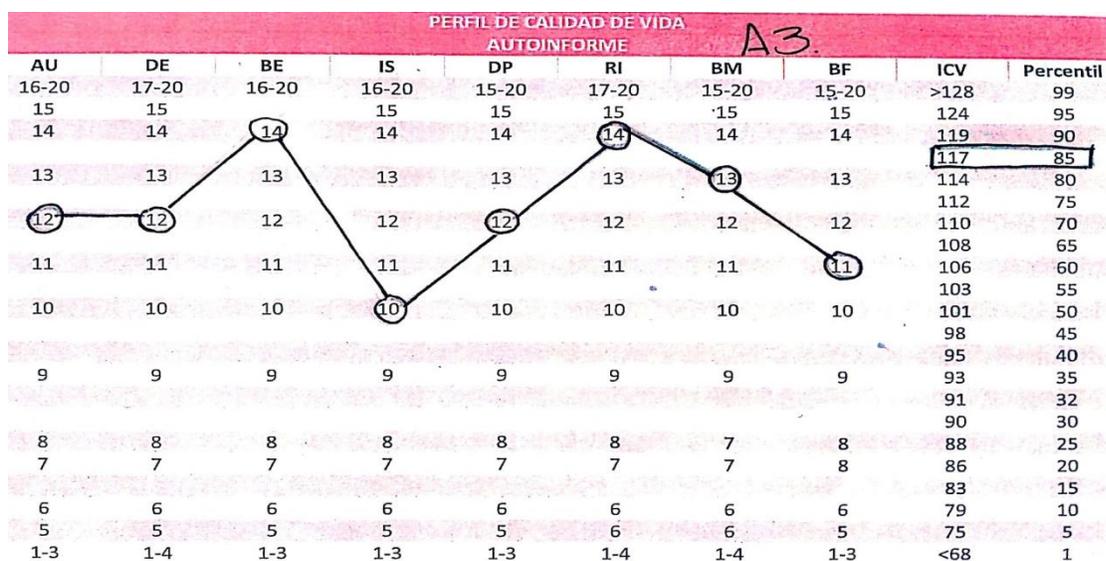


Imagen 3. Perfil de calidad de vida participante A3.

Adaptación de Implementación propia a partir de la escala Inico Feaps.

En el perfil se evidencia un buen puntaje en general de índice de Calidad de Vida, las dimensiones más altas de A3 son Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales, la dimensión más baja es Inclusión social. La escala ubica a A3 en índice de calidad de vida de 117 y lo ubica sobre el 85% del grupo poblacional de referencia.

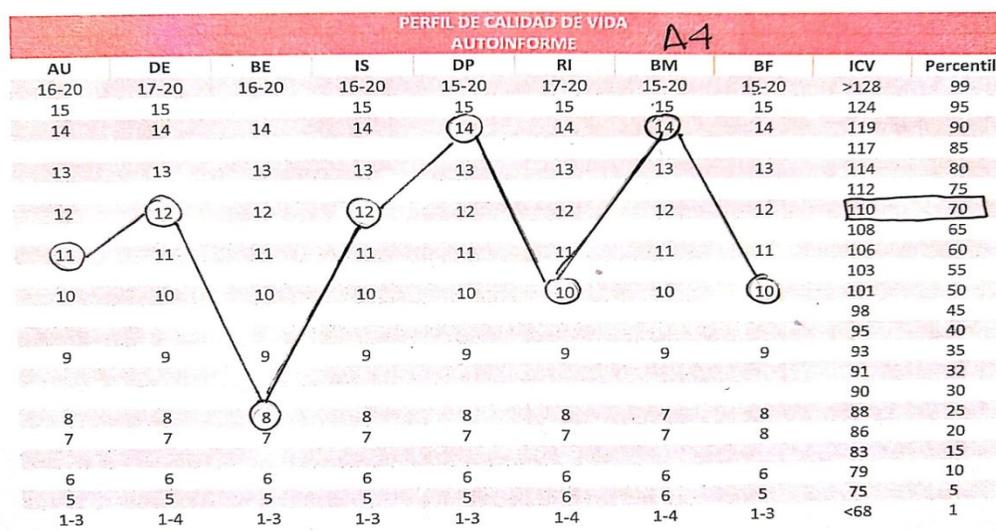


Imagen 4 Calidad de vida. Participante A4

Adaptado de Implementación propia a partir de la escala Inico Feaps.

Para el análisis de este participante se utilizaron los formatos y baremos de “informe de otras personas” dado que por condiciones propias del participante se le dificultaba entender en su totalidad las preguntas realizadas y además para las investigadoras fue difícil lograr entender en su totalidad las verbalizaciones dadas. En la escala se evidencian los mayores puntajes en las dimensiones de Desarrollo Personal y Bienestar Material, por el contrario, obtuvo el puntaje más bajo en las dimensión de Bienestar Emocional, seguido por las dimensiones Bienestar Físico y Relaciones Interpersonales.

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA AUTOINFORME									
AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	ICV	Percentil
16-20	17-20	16-20	16-20	15-20	17-20	15-20	15-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	124	95
14	14	14	14	14	14	14	14	119	90
								117	85
				13	13	13	13	114	80
				12	12	12	12	112	75
				11	11	11	11	110	70
				10	10	10	10	108	65
				9	9	9	9	106	60
				8	8	8	8	103	55
				7	7	7	7	101	50
				6	6	6	6	98	45
				5	5	5	5	95	40
				4	4	4	4	93	35
				3	3	3	3	91	32
				2	2	2	2	90	30
				1	1	1	1	88	25
				0	0	0	0	86	20
								83	15
								79	10
								75	5
								<68	1

Imagen 5. Perfil de Calidad de Vida participante A5

Adaptado de Implementación propia a partir de la escala Inico Feaps.

Se evidencian altas puntuaciones en todas las dimensiones excepto en el índice de Inclusión social, cuyo índice decrementa significativamente. La escala ubica a A5 en el Índice más alto de Calidad de Vida y en el porcentaje 99% con respecto a la población de muestra, mostrando un puntaje favorable para el desarrollo de su Calidad de Vida.

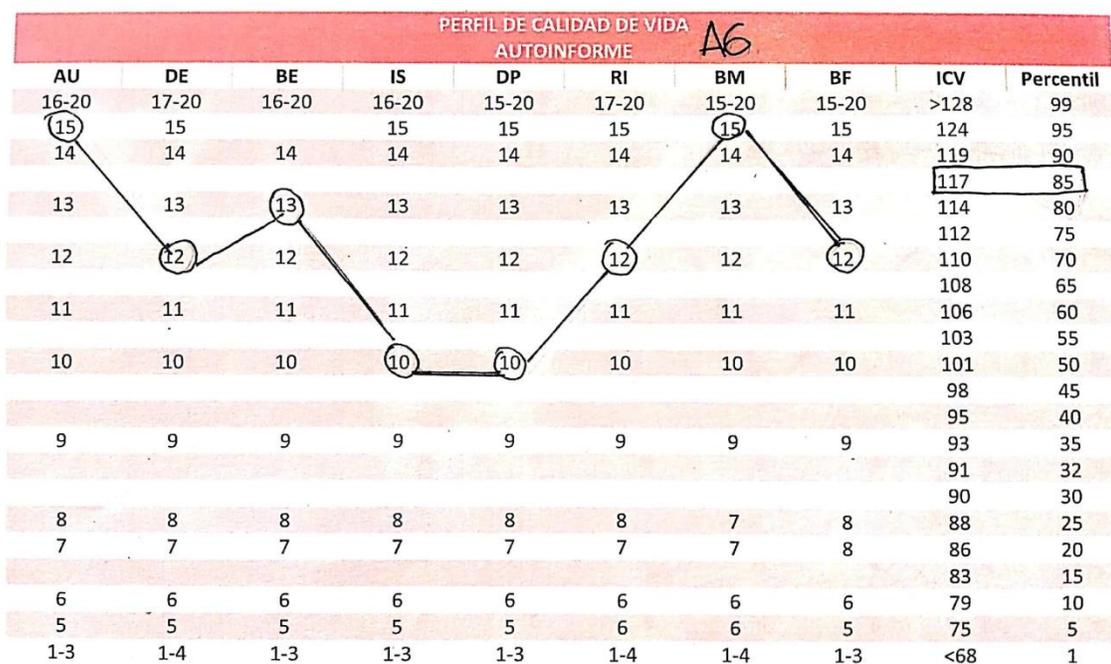


Imagen 6. Índice de Calidad de Vida del participante A6.

Adaptación de Implementación propia a partir de la escala Inico Feaps.

El perfil de Calidad de Vida de A6 nos muestra puntuaciones muy fluctuantes entre las dimensiones, las puntuaciones más altas las arrojaron la dimensión de Autodeterminación y Bienestar Material, las puntuaciones más bajas las arrojaron los índices de Inclusión Social y Desarrollo Personal. A6 se ubica en el Índice de Calidad de Vida 117 y sobre el 85% del grupo poblacional muestra.

Se hace evidente la diferencia en la obtención de puntajes desde el Autogestor 1 al Autogestor 6, observándose un avance progresivo desde el grupo de Autogestores iniciales (A1-A2), los Autogestores Medios (A3-A4) y Autogestores avanzados (A5-A6), en dónde los puntajes obtenidos por los Autogestores del grupo inicial son bajos y los índices de los Autogestores de grupo avanzado muestran un Perfil de Calidad de Vida muy favorable.

5.2. Clasificación de resultados por categorías de análisis

A continuación se presentan las preguntas de las entrevistas clasificadas por categorías de análisis con la respuesta respectiva de cada participante, esto corresponde al momento 7 de la fase de planificación.

5.2.1. Autodeterminación

Tabla 2.

Resultados entrevistas autodeterminación.

Preguntas	A1	A2	A3	A4	A5	A6
¿Por qué tomaste la decisión de ser Autogestor?	La invitación llego a la fundación Fe donde yo estudio y pues me gusto.	Me metieron la mama fue una de las fundadoras.	Yo estaba en Sepitin y cuando escuchamos de Asdown y mi familia me metió.	Me hablaron de pro-familia, y yo dije lo máximo, y me fui como acoplado y como entrando ahí.	Quería integrarme a la comunidad, conocer compañeros nuevos, por lo que conocíamos temas políticos, económicos o sociales que hablaban de discapacidad.	Mi hermana vio habilidades de participación en mí y al conocer autogestores me vincularon ahí.
¿Qué decisiones propias has podido tomar desde que eres Autogestor?	Yo escojo mi ropa, las cosas que quiero hacer yo cuando tengo tiempo libre.	Siempre lo hago. Quiero hacer mi fiesta y karaoke.	Desplazar me solo, ayudándome a conocer la ciudad solo.	Ligadura de trompas decidí ya no sentir la menstruación ni cólicos Porque mi derecho y mi decisión es esterilizarme.	Entrar a trabajar con el gobierno.	Decidí terminar mi bachillerato y comenzar una carrera universitaria con el apoyo de mi familia.
¿Qué te gustaría hacer por sí solo, y crees que con la formación de Asdown vas a lograr?	NR	NR	Conseguir un buen trabajo y ayudar en la casa con el dinero que gane.	Terminar mi bachillerato y si porque ellos me apoyan y me inspiran a ser profesional.	Montar planes con mis amigos.	Manejar mi negocio propio. Saber con quién vivir, en dónde.
¿Qué significa ser un autogestor?	No sé el significado de eso.	Que toman las decisiones y así, pues	Significa aprender sobre derechos y	Representar a las demás personas con síndrome de	Nosotros tenemos bastante información, somos más	Es una persona que luchamos por nuestros deberes y

		ahí como ayudar a la gente y todo eso.	a independizarnos, como trabajando.	Down.	actualizados sobre eso, es como la unión, estrategia, trabajo en equipo.	derechos como cualquier otra persona.
¿Quieres trabajar? (si ya lo hace: ¿Cómo administras el dinero?	NR	Nunca he trabajado, pero me gustaría ahorrar.	Trabaje en la fundación luz y vida en la parte de aseo, cocina, arreglo. Si tuviera compraría mercado, ropa y ahorraría.	Nunca he tenido un trabajo, me gustaría trabajar en una profesión.	Estoy trabajando con la Secretaría de Integración Social. Ayudo con parte de algunos recibos. Y ahorro para mí.	No he trabajado, pero pensaría en ahorrar para mi negocio o mis cosas.
¿Te gustaría tener familia/hijos?	No, no me gustaría.	No, no me gustaría ninguno de los dos.	Es muy difícil porque nacen niños con discapacidades y no decide el niño sino la familia.	No y más si van a salir como yo. Mi derecho es esterilizarme.	Hijos en este momento no. La unión familiar es difícil, manejar a la mujer es difícil, no me gusta la parte de las separaciones y los conflictos.	Si me gustaría tener una familia, pero sé que yo no puedo tener hijos míos por mi síndrome.
¿Cómo ayudas en tu hogar?	Haciendo oficio, arreglar mi cuarto, tender la cama, limpiar la mesa y lavar loza.	Arreglar mi cuarto, tender la cama, limpiar la mesa y a lavar loza.	Lavando loza y saliendo a hacer vueltas.	Tender mi cama, organizar lo mío, doblar ropa.	Rutina diaria de mi cuarto. Tiendo mi cama, hago mi desayuno, almuerzo y la comida.	A veces si mi papa deja, tender la cama.
¿Tienes responsabilidades? ¿Cuáles?	Arreglar mi cuarto, tender la cama, limpiar la mesa y lavar la loza.	Yo ayudo a empacar las maletas, hacer mercado, hago oficio a veces cuando.	Lavando la loza, hacer vueltas, haciendo lo que es mis citas médicas.	Portarme bien con todos, tender mi cama, organizar lo mío, doblar ropa.	Rutina diaria de mi cuarto. Tiendo mi cama, hago mi desayuno, almuerzo y la comida.	Cumplir con mi estudio.

Análisis

Acerca de la toma de decisiones en los dos primeros autogestores, A1 no responde la pregunta y A2 responde de manera afirmativa, sin embargo, expresó un deseo que no corresponde a la pregunta. Los autogestores de nivel medio contestaron de manera afirmativa, A3 respondió a su necesidad de independencia, A4 narra una decisión que tomó acerca de una intervención a partir de una necesidad física en la cual expresa el derecho que tiene para tomar decisiones sobre su cuerpo. A5 y A6 dieron respuestas orientadas al ámbito laboral en A6 se evidencia una expectativa de las decisiones que pueda tomar a futuro en las cuales ella está inmersa.

En toma de decisiones y conciencia sobre una acción desde la capacitación psicológica, a la pregunta número dos autogestores A1 y A2 no respondieron, A3 orienta nuevamente la respuesta hacia su deseo de independencia, A4 orienta su respuesta hacia la expectativa de culminar su proceso académico, A5 sobre relaciones interpersonales y A6 hace mención nuevamente al ámbito laboral.

En autoconocimiento de los autogestores A, A3 y A4 no respondieron o manifestaban desconocimiento sobre la pregunta, A3 tiene una idea general sobre el tema, A5 hablo de manera general sobre la información que tienen en el proyecto mientras que A6 específico sobre el tema de los deberes, derechos y su defensa.

Acerca de la autogestión y toma de decisiones propias, A1 no respondió la pregunta, A2 dio una respuesta, pero esta no se relaciona con la pregunta. A3 relata una experiencia laboral y junto con A4 suponen que dispondrán del dinero para suplir necesidades personales y del hogar. A5 afirma realizar la acción y reconoce su aporte al hogar con la distribución de su salario para la paga de necesidades personales y cuidado

En autonomía y autoconciencia los autogestores A1 y A2 dieron una respuesta clara sobre su posición sin entrar a detallar el porqué, A3 y A4 fueron más explicativos, dando razones de porque su postura ante el tema y A5 manifiesta su negativa en relación con conocimientos previos sobre experiencias que ve en otros y A6 muestra una posición afirmativa, pero reconoce que su condición se lo impide.

Respecto a la participación y responsabilidad, las respuestas de autogestores A1 a A5 estuvieron enfocadas en labores del hogar, A6 afirma que solo debe cumplir con su estudio.

5.2.2 Derechos

Tabla 3.

Resultados entrevistas Derechos

Preguntas	A1	A2	A3	A4	A5	A6
¿Qué derechos conoces?	Varios, derechos humanos derechos de los que tiene todos, derecho a tomar decisiones.	NR	Respetar a las personas tratarlas bien con el mismo respeto que uno se merece	A decidir sobre mi vida, trabajo y pues pensando esos son los derechos que tengo, son los más fundamentales e importantes	Los que aprendemos en la convención, que nos identifican a nosotros como PcD y que debemos defender.	Los derechos básicos, las convenciones y la importancia de la representación de la persona con discapacidad
¿Has votado o ejercido el derecho voto?	NR	No	No lo había pensado, pero si	No	Tengo un apartamento, pero la idea es usarlo como para descanso	Sí, pero depende con quien y en donde
¿Qué es lo que más te gustó de lo que has aprendido en Asdown?	Me gusta todo lo que hacen en autogestores	Todo me gusta.	Valorar a los demás, conocer sus sentimientos, participa en los derechos humanos, reproducción sexual y fuimos a Profamilia	Sobre la participación y los derechos humanos, reproducción sexual y fuimos a Profamilia donde	Podemos ayudar la parte de apoyar el presidente o alcalde, algunos proyectos de ellos, esa es la idea, la idea es apoyar a nuestro país, al	A veces sobre convenciones y defender y enseñar a otras personas que se defiendan a ellos mismo.

donde también tuvimos curso entonces hemos tenido una larga experiencia con Asdown	también tuvimos cursos entonces hemos tenido una larga experiencia con Asdown.	mejoramiento del país, desde la cero discriminación.
---	---	---

Análisis

Acerca de Derechos humanos A1 mencionó los derechos básicos y primordiales, reconociendo los servicios de atención que se garantizan a las personas, salud, educación, vivienda y libertad, no hizo una distinción de los mismos respecto a su condición. A2 pareció no entender la pregunta desde el concepto de derechos y prefirió no contestar. A3 habla desde su conocimiento en los derechos básicos enfatizando en respeto desde la reciprocidad y la igual A4 desde su postura reconoce su derecho a la libertad en la toma de decisiones sobre su vida A5 y A6 demuestran un conocimiento amplio en aspecto de los derechos humanos y relacionan el concepto a la representación en búsqueda de la igualdad y el reconocimiento de lo que ellos representan como líderes autogestores.

Con respecto a los Derechos Legales A1 aborda los derechos desde una mirada humana, pero conoce la convención de los Derechos Humanos y se representa en ella con igualdad, A2 no responde la pregunta. A3 y A4 abordan el acceso y la participación desde un derecho hacia la decisión sobre si mismos, A5 y A6 plantean su postura desde la justicia, la representación y la participación ciudadana como derecho y asumiendo su rol en el grupo de Autogestores.

Los autogestores mostraron un gusto con los contenidos y temas vistos en la formación autogestora, A3, A4, A5, Y A6 reconocen el uso de estos contenidos como una herramienta garante de participación ciudadana y su rol en la sociedad con aspiraciones de visibilizarían.

5.2.3. Bienestar emocional

Tabla 4.

Bienestar emocional

Preguntas	A1	A2	A3	A4	A5	A6
¿Qué cambios ha tenido tu vida desde que eres un Autogestor?	Las actividades básicas y ocupacionales.	NR	Ayudar a los demás, ser un líder que es capaz de armar un proyecto de vida, buscar un trabajo y socializar en la sociedad.	Soy más independiente, conozco mis derechos y no tengo ninguna inseguridad.	Conocer gente, aprender temas y promoverlos.	Antes no conocía la convención, ahora sí, aprendo y es bueno.
El ser parte de los Autogestores ¿ha ayudado en las relaciones con tu familia? ¿Como?	No sé hasta ahora empecé.	NR	A ser más desprendido a pesar de mi discapacidad cognitiva leve.	Si, al comienzo era más penosa, ahora puedo hablar temas abiertamente.	Si claro, la idea es vincular las familias, a ellas les dan estrategias de cómo explicar temas a nosotros.	Si porque me dejan expresar a partir de lo que aprendo sobre la convención de los derechos de las PcD y cambian la forma de tratarme o referirse a mí, ósea yo también les enseñó.
¿Para qué crees que te ha servido ser Autogestor en tu vida en general?	Ellos me enseñan actividades como dibujar, escribir o pintar.	NR	A cambiar la palabra deficiencia física por experiencia física, mental o sensorial, no ver a la persona desde la barrera sino desde la participación, igualdad para todas las personas, quitar la palabra interdicción.	Hacer amigos y tratar temas sexuales y reproductivos, como cuidarnos y no discriminarnos.	Siendo líder, tenemos la información y se trabaja la unión, la estrategia, el trabajo en equipo.	Para aprender diferentes temas y enseñar a otras personas con discapacidad a que se defiendan y sean reconocidas en la sociedad.
¿Eres feliz?	Si	Si	Si claro, tener trabajo, tener salud de eso depende.	Si, así haya gente que me discrimine no esté de acuerdo con mi forma de ser. No me importa.	Si claro, la vida toca aprovecharla, seguir luchando, conocer gente nueva, disfrutar.	Sí, siempre he sido feliz, pero más independiente y sabia.

¿Te inspira algún otro autogestor?	No los conozco a todos.	NR	Sí, hay muchos buenos, mi amigo Alejandro Araque, ha salido adelante y es el que le pone la cara a la situación y habla delante de todos.	Hay muchos que terminaron su colegio, otros trabajan y algunos me inspiran porque es que pienso si tal persona salió y está trabajando en condición de discapacidad yo porque no lo puedo hacer.	No, todos somos amigos.	Yo valoro a mis compañeros, pero a mí me gusta inspirarlos como mi hermana me inspira a mí.
------------------------------------	-------------------------	----	---	--	-------------------------	---

Análisis

Respecto al concepto general de alegría se demuestra en los autogestores A1 a A6 una respuesta común positiva sobre su estado de felicidad, a pesar de ello sólo A3, A4, A5 y A6 sustentan la respuesta dando a conocer aspectos que contemplan necesarios como el trabajo, la no discriminación, las relaciones interpersonales, el estudio y conocimiento propio.

En cuanto al indicador de Ausencia de estrés, en A1 y A2 no se evidencian respuestas coherentes al indicador. A3 y A4 refieren mecanismos de afrontamiento adecuados en cuanto a defender su condición de vida, la seguridad que la formación de Autogestores les ha dado en su aspecto personal y la intención de representar de forma positiva a personas en condición de discapacidad. A4 y A5

Acerca de Auto concepto A1 y A2 tiene dificultades para describirse a sí mismos y aquello que los hace ser especiales dentro del grupo, aún no conocen muy bien a sus compañeros y por tal se les dificulta describir sus cualidades en ese contexto. A3 y A4 reconocen a sus compañeros como un ejemplo y los proyectan como una aspiración, reconocen sus capacidades y desean inspirar a alguien más, entienden el proceso evolutivo del proyecto y argumentan que aún no son líderes porque requieren de mayor estudio y conocimiento para ello. A5 y A6 se reconocen por sus capacidades argumentativas y propositivas, quieren inspirar a sus compañeras

y se proyectan internacionalmente por sus capacidades, están contentos con los conocimientos que han adquirido. Se reconocen como independientes y capaces.

5.2.4. Inclusión social

Tabla 5.

Inclusión Social

Preguntas	A1	A2	A3	A4	A5	A6
Desde tu postura, ¿como ves el rol de una persona con discapacidad intelectual en la sociedad?	Para los de discapacidad son más fácil.	NR	Ahorita algunas si han podido conseguir trabajo.	Puede que PcD tengamos una discapacidad, pero nos podemos defender. Es común que la sociedad los vea como menos, pero somos una persona normal.	Depende de la gente cómo reacciona que sea bueno o malo osea los tipos de gestos, señas. Lo idea es no estresarlos.	Algunas veces nos miran extraño, en la mirada se sabe, a veces como niños.
¿Qué haces actualmente?	Estoy en la fundación FE.	Voy a nadar y soy autogestor.	Pase unas hojas de vida, estoy en Asdown y estoy en clases de teatro.	Soy parte del grupo de Profamilia, voy a estar en el congreso iberoamericano de Síndrome de Down, estoy en Autogestores, voy a paneles, doy charlas sobre derechos sexuales y reproductivos y estoy validando mi bachillerato.	Estoy trabajando en la Secretaria de Integración Social.	Estoy estudiando Administración de empresas en la UNAD, en autogestores y voy al gimnasio.

Análisis

En relación con la integración y participación social, A1 y A2 dan a conocer un proceso formativo al que asisten ya sea como autogestor u otra acción independiente, A3 y A4 están más involucrados en la sociedad y en labores sociales, pero A5 y A6 presentan procesos más avanzados en los que se habla de trabajo formal y formación superior.

Respecto a los apoyos sociales, en relación con el rol de la persona con discapacidad A1 y A2 no reconocen la intención de la pregunta, A3 solo identifica el aspecto laboral como importante dentro del apoyo social que recibe, A5 y A6 reconocen en la sociedad un rechazo respecto a comportamientos sociales como gestos o palabras ofensivas, pero A4 habla de manera más desde la defensa de la población y sus capacidades.

5.2.5. Desarrollo Personal

Tabla 6.

Desarrollo personal

Preguntas	A1	A2	A3	A4	A5	A6
¿Qué formación académica has tenido en la vida?	No me acuerdo, estoy en la fundación FE.	Yo soy bachiller.	Me gradué como bachiller.	Actualmente estoy validando mi bachillerato.	Yo estude jardín, después en varios colegios y ya después en Opciones que es formación productiva.	Mi bachillerato.
¿Cómo te ves a futuro siguiendo con el proceso de Autogestores?	Lo que yo pienso es estudiar como matemáticas , sociales.	No sé.	Si veo la posibilidad de seguir apoyando a Asdown, conseguir un buen trabajo por parte del Sena, lo que más deseo es trabajar y ayudar en la casa.	Uy, con un trabajo, siendo más responsable, cuidándome a mí misma. y muchísimas cosas más.	Ahorita me salió una gran oportunidad de parte del equipo de Autogestores para ir a la parte de Europa, Londres. Aparte de mi trabajo la idea es terminar de arreglar mi apartamento y después de eso mi siguiente plan o meta es conseguir mi propio vehículo.	Me veo como una luchadora y defensora de los derechos de las personas en condición de discapacidad.
Si conocieras algún amigo o alguna persona que tuviera también algún tipo de discapacidad ¿le recomendarías que fuera a formarse como Autogestor?	Le diría que le vamos a dar una invitación.	NR	Si, si uno puede los demás también y uno puede invitar a las demás personas.	Sí, primero porque conocería de su cuerpo, aprender que también puede tomar decisiones, crear su vida y puede hacer todo lo que una persona puede hacer, nadie nos puede hacer menos sino	Autogestores sí, que se convoquen para la información y cómo está manejando toda la cosa, y nosotros como líderes normalmente vamos a apoyar, lógicamente.	Si le recomendaría que fuera a la primera reunión y si le gusta sí, sino para que lo obligamos.

más.

Si tú vas a un lugar nuevo, de pronto al que nunca has ido, ¿cómo haces cómo planeas ese viaje si no ¿conoces donde es?	Cojo Transmileni o y le pregunto a mi mamá.	Me voy en taxi.	Yo ando solo, hago vueltas.	Siempre salgo con mi mama, aun no salgo sola.	Empezando por la dirección, de parte del trabajo yo puedo decir a los compañeros que me lleven o con la familia.	Yo me transporto sola, si necesito algo pregunto.
¿Vivirías solo?	NR	No	No lo había pensado, pero si	No	Tengo un apartamento, pero la idea es usarlo como para descanso	Sí, pero depende con quien y en donde

Análisis

En el aspecto de Educación, A1 Interrumpió sus estudios al paso de primaria a bachillerato por la dificultad que presentaba y se incluyó en la fundación Fe que trabaja actualmente procesos formativos básicos en las áreas curriculares. A2 culminó sus estudios en la educación formal y comenzó a entrenar para el equipo de natación para la liga capitalina para personas en condición de discapacidad, afirma pasado por un proceso de inclusión de una escuela pública cercana a su vivienda. A3 terminó su bachillerato y comenzó sus estudios laborales en Sepitin, esa experiencia también le permitió trabajar en la misma fundación A4, tuvo que interrumpir sus estudios al encontrarse con afectaciones emocionales por sus dificultades en la escuela, se retiró hace seis años y hasta hace tres meses retoma sus estudios en centro de validación escolar con la flexibilidad y adaptación necesaria, además su familia buscó los recursos para encontrar una docente que la apoyara en el proceso. A5 es proveniente de otra ciudad de Bogotá pero contó con el recursos y la asistencia necesaria por parte de su familia, expresan una dificultad pero la constancia de los padres exigían en las instituciones algún tipo de adaptación, culminó sus estudios en el paso de noveno a décimos de bachillerato y comenzó a trabajar en la secretaría de

integración donde ha completado sus estudios con A6 culminó sus estudios en un centro de validación y comenzó hace un semestre su carrera universitaria, su familia buscó la forma de contar con un educador especial que flexibilice el contenido de las materias para que ella pueda acceder a ellas sin dificultad, la universidad permite que se adecue el currículo para ella.

En las competencias personales A1 transmite y comunica un mensaje desde una experiencia corta de forma asociativa, sus respuestas son cortas y en ocasiones no muy concretas, resuelve problemas concretos y procedimentales y tiene dificultad para comprender los abstractos, sin embargo, conoce las rutas de acceso a la información para las problemáticas que no sabe resolver. A2 se remite a una experiencia para ejemplificar su opinión, mantiene un tópico de conversación fluido, sus respuestas son extensas y reiterativas, sin embargo saber resolver un problema de manera práctica y analítica por medio de esa misma experiencia si no sabe cómo solucionarla pide ayuda sin dificultad. A3 Transmite sus ideas de forma objetiva, narra experiencias muy cortas pero son concisas y argumenta de forma objetiva, soluciona problemas proponiendo soluciones y manifestando inconformidades. A4 expresa sus ideas de forma clara y objetiva, expresa sus argumentos con causalidad y finalidad del mismo y reflexiona para dar a entender su punto. Resuelve problemas de forma efectiva, mantiene una comunicación constante con sus sistemas de apoyo para resolver un problema. A5 Y A6 expresan sus ideas de forma objetiva, comparan situaciones similares y reflexiona de forma autónoma, utilizan la gracia y el chiste para dar a entender la obviedad de una situación, resuelven problemas de forma autónoma y comprenden rutas de acceso al conocimiento, como sus herramientas y capacidades jurídicas en casos necesarios.

Acerca del Desempeño A1 no presenta una aspiración significativa en relación con sus metas o su proceso formativo y profesional. A2 comenzó un proceso de formación que le ha permitido

conocer diferentes países pero que asimismo le exige un nivel y una calidad de desempeño por lo cual es objetivo y trabaja para lo lograrlo. A3 y A4 reflexiona sobre su estado actual y proyecta sus metas según los ejemplos que ha conocido en su círculo cercano. A5 y A6 se posicionan como líderes independientes de su vida y posicionan proyectos que les permitan crecer y adoptar más independencia.

5.2.6. Relaciones interpersonales

Tabla 7.

Relaciones interpersonales

Preguntas	A1	A2	A3	A4	A5	A6
¿Qué experiencias agradables recuerdas desde que eres Autogestor?	Salir a la Universidad pedagógica.	No me acuerdo.	Muchas, allá la pasamos muy bien entre amigos y aprendemos.	Negativa ninguna, pero positiva muchas, son personas que me apoyan, que me ayudan.	Visitar países, hacer talleres y tener amistades.	Cuando fuimos a un evento aquí en un hotel que venían autogestores de otros países y pudimos hablar con ellos.
¿Tienes novia o en este momento?	Sólo uno, siempre me ha gustado un chico.	No.	No tengo novia.	Hay un pretendiente, no se ha definido, pero hay algo ahí, antes tuve otro novio que era mayor que yo y me doblaba la edad.	No, yo soy el solterón.	No en el momento.
¿Cómo reaccionas cuando te sientes de mal genio?	Lloro y me pongo brava.	A veces si me pongo bravo.	Tratamos de resolver los inconvenientes	Mal, pues frustrada y triste. Me pongo triste, me encierro en mi cuarto o le contesto feo.	Normalmente yo no digo malas palabras, la primera acción que yo tengo es ganas de golpear, porque es una defensa propia y es una forma que aprende la gente a respetar a uno.	Lo charlamos o Vicky nos ayuda a tener un consenso entre todos.

Análisis

Respecto a las relaciones sociales, todos los Autogestores resaltan la importancia de conocer amigos e interactuar con personas de diferentes lugares de Colombia y el mundo contando con el apoyo de sus familias y guías de Asdown, respecto a las relaciones personales en su mayoría no tienen pareja sentimental o han tenido, solo A4 manifiesta tener un pretendiente y haber tenido relaciones estables por un tiempo determinado quizá debido a su formación y vinculación con Profamilia. Para finalizar las relaciones sociales todos cuentan con el apoyo económico y emocional de parte de sus familias, la resolución de problemas ha dependido mucho de las pautas de crianza, aun así, A1, A2, A4, A5 ante una situación de frustración reaccionan sin pensar en las consecuencias, pero A3 Y A6 manifiestan que la formación en Asdown les ha servido en la resolución de conflictos de manera pacífica.

5.2.7. Pautas de crianza y Estilos Parentales

Tabla 8.

Pautas de crianza y Estilos Parentales

Preguntas	P1	P2	P3	P4	P5	P6
¿Ha generado algún cambio en su rol de padre en pro del cumplimiento de las metas de la formación autogestora? ¿Cuáles?	He entendido que los preparan para ser líderes y formar a otros chicos en el tema.	Sí, me he capacitado más en temas de inclusión y capacidad jurídica de personas en condición de discapacidad.	He pensado en que es necesario darle la oportunidad de esa formación para dejarle herramientas para la vida que pueda usar cuando yo no esté. También lo he soltado más, al principio me daba miedo mandarlo sólo en transporte público.	Al inicio tuve miedo, pero vi las oportunidades que tenían los autogestores avanzados y reconocí que Lau tiene las mismas capacidades que ellos pero para lograrlo tenía que dejar que fuera más independiente y es lo que hago actualmente.	Sí, en nosotros y en toda la familia, él se volvió un ejemplo. Cambiamos la perspectiva de la discapacidad, nunca pensamos verlo hablando de política.	Nosotros siempre hemos impulsado a Camila a que ella adquiriera más conocimientos no sólo en temas de autogestores.

¿Está dispuesto a apoyar el proceso de independencia de su hijo?	Sí, ella desde pequeña fue inducida a que tomara sus propias decisiones cotidianas, como ropa o comida, se le exigió igual que a sus hermanos bañarse sola, cambiarse y colaborar con los quehaceres de la casa. Actualmente estamos trabajando nuevas estrategias con la psicóloga para que ella tenga herramientas en caso de que nosotros no estemos.	Sí, él actualmente se desplaza medianamente sólo, yo lo dejo en el taxi es monitorear. Dejo que en el complejo acuático maneje su dinero y su horario de entrenamiento. Lo escuchamos y apoyamos las decisiones que él quiere tomar por ejemplo con el tema de la natación.	Sí, desde hace 8 años empezamos a darle independencia para que se desplace en transporte público. Nunca le hemos puesto límites, creemos en él.	Sí, es definitivo, aunque hay que acompañarlos desde pequeños porque ellos sin uno no son nada. Darle independencia favoreció el desarrollo de su personalidad... Por ejemplo, yo no estoy de acuerdo con el proceso de interdicción porque son seres humanos con capacidades que piensan y sienten.	Sí, nosotros le permitimos escoger el apartamento que él quería, no influimos en su forma de vestir, sólo cuando no combina.	Sí, nosotros dejamos que realice sus actividades y la apoyamos en sus dificultades cuando lo necesita... Nosotros no apoyamos la interdicción porque es quitarle los derechos.
¿Qué tareas o responsabilidad es le ha asignado a su hijo para que las realice de forma independiente?	Arreglar su ropa, su cuarto, la mesa de comedor y la cocina algunos fines de semana. Actualmente le estamos enseñando a hacer la lista del mercado por si algún día no estamos.	Él tiene que alistar y lavar sus pantalonetas, tender su cama, alistar sus cosas personales. Debe ser puntual para sus clases.	Estar pendiente de ofertas de trabajos y estudios y saber qué es lo que quiere hacer. Ocasionalmente él de forma voluntaria nos da dinero. Debe responsabilizar se de la toma de sus medicamentos.	Arreglar su cuarto, tender su cama, lavar su ropa interior. Entre semana debe responder por su formación a distancia.	Lavar loza, arreglar la cocina, ni ellos ni nosotros somos los empleados del servicio.	Vestirse y bañarse sola. Responder por su universidad, en tareas de la casa no porque siempre hemos tenido una persona que nos ayude. Aunque si la señora no está C los hace.
Ha considerado apoyar a su hijo en un proceso de construcción de familia ¿si así lo desea?	NR.	Me encantaría, le pagaríamos para que ayude en labores del hogar.	Hasta el momento él no ha manifestado esa necesidad porque sabe que implica ciertas responsabilidades es como el dinero.	Ella tiene derecho a tener una relación de pareja, ella tiene claro que no quiere tener hijos.	NR	Sí, aunque ella sabe que por su condición no puede tener hijos.
Cómo corrige a su hijo actualmente	Primero usamos el dialogo y le	Por medio diálogo para llegar a la	Hablándole, haciéndole ver que cometió el	Generalmente lo hago mediante el	NR	Mediante el diálogo, ella debe proponer

cuando comete alguna falta.	explicamos las consecuencias de cumplir o no con sus responsabilidades. si debe haber un castigo le quitamos la oportunidad de acceder a cosas como el celular o salir, si eso no funciona hay que darles una palmada, si el diálogo no funciona se debe pasar a otras instancias sin necesidad de maltratarlos.	reflexión.	error.	diálogo tratando de llevarla a la reflexión, pero cuando existe una falta de respeto que considero grave le pegó una palmada. Cuando más niña siempre la corregía igual que a mis otros hijos.		una solución al problema.
¿Considera que el castigo y los premios son buenos medios para educar?	Sí, por ejemplo, el castigo es necesario cuando el diálogo no funciona.	A esta edad ya no, a esta edad se busca el diálogo para llevarlo a la reflexión.	Sí, el esposo fue partidario de darle premios, yo decía que no era necesario el premio material, a veces se le felicitaba y ese era el premio.	Sí, yo considero que son necesarios, así eduqué a Lau y a mis otros hijos.	NR	De castigos no, premios siempre, como comidas en familia y reuniones en familia para contar sus logros.
Tienen en cuenta la opinión de su hij@ al momento de tomar una decisión, de imponer una responsabilidad o ejecutar un cambio importante?	Sí, la involucramos en decisiones grupales de familia.	Sí, por ejemplo, cuando vamos a salir él decide si quiere ir o no, si quiere comer lo del hogar o quiere pedir algo.	NR	Sí, la opinión de Lau es importante.	Nosotros contamos con él y cuando vamos a hacer algo nosotros procuramos llamarlo y preguntarle su opinión o lo que quiere..	Sí, la tenemos en cuenta y evaluamos lo que ella considera pro y contras.
¿Que considera más importante, el afecto o la autoridad?	NR	Yo quisiera ser más autoritaria y aunque el nos respeta mucho a veces yo prefiero ser más laxa con el	Inicialmente le éramos muy estrictos porque no sabíamos de su condición, con el tiempo lo fuimos escuchando y entendiendo sus necesidades y capacidades.	Debe haber un equilibrio, no puede ser sólo uno, si me voy por le afectó hay problemas, si me voy a autoridad terrible, se convertiría en autoritario.	NR	Yo creo que el afecto, la autoridad tiene que entenderse de manera correcta, el afecto tiene más peso.

Si su hijo tiene una opinión diferente a la de los demás miembros de la familia sobre una decisión en familia ¿cómo llegan a un acuerdo?	Le explicamos que por su condición hay temas de los cuales no puede participar.	El a veces es muy terco pero lo que hacemos es llevarlo a la reflexión y que entienda lo que le estamos diciendo.	Se le exponen las razones hasta que las entiende, a veces es difícil porque es terco.	La opinión de Laura es válida igual que la de todos, lo que hacemos es llegar a un consenso analizando las ideas de cada uno.	Siempre hemos respetado su opinión, excepto cuando le puede hacer daño y debemos ser drásticos.	Lo hablamos, miramos los pros y los contras y tomamos una decisión, sin embargo, si vemos que eso a ella la hace feliz lo aceptamos.
¿Han recibido algún tipo de formación en pautas de crianza por parte de Asdown?	NR	No, me invitaron a asistir a formación en capacidad jurídica y política pública.	No, no recuerdo	Nada	No, pero lo importante con estos muchachos es que no exista sobreprotección.	No

5.3. Análisis de tendencia de entrevistas

Tabla 9.

Análisis de tendencia entrevistas

Pregunta 1	Entendido (1) Capacitado (1) Pensado (1) Reconocí (1) Cambiamos (1)	Cambios comportamental y cognitivos.	Preparan (1) Capacitan (1) Forman (1)	Beneficios	Oportunidades (2)	Beneficios	Capacidades (2)	Beneficios	Miedo (2)	Situación previa
Pregunta 2	Si (6)	Afirmación	Desplazamiento (1) transporte público (1) taxi (1)	Independencia en movilidad	Forma de vestir (1) ropa (1)	Independencia en ABC	Interdicción (2)	Coacción Adverso Rechazo		
Pregunta 3	Arreglar la ropa lavar su ropa (2) Arreglar su cuarto (2)	Responsabilidad de ABC	Puntualidad para sus clases (1) Formación a distancia (1) Responder por universidad (1)	Responsabilidades académicas	Tomar medicamentos (2)	Cuidado de la salud	Buscar ofertas de empleo (1)	Responsabilidad laboral		

	Lavar loza (1)							
Pregunta 4	Sin respuesta (2)		Me encantaría (1) si (1)	Afirmación	No puede tener hijos (1) no quiere tener hijos (1)	Construcción de familia		
Pregunta 5	Diálogo (4) hablando (1) sin respuesta (1)	Resolución de problemas	Palmada (2)	Resolución de problemas	Reflexión (2)	Fin último	Error (1) Problema (1)	Atribución del acto
Pregunta 6	si (3) no (2) sin respuesta (1)	Afirmación Negación	Diálogo (2) necesario (2) No es necesario (1) Premios (2)	Medio				
Pregunta 7	Si (4)	Afirmación	Decidir (2)	Oportunidad de participación	Preguntarle (1) involucramos (1) Evaluamos (1) Considera (1)	Oportunidad de participación		
Pregunta 8	Sin respuestas (3)		Autoritaria (2) Autoridad (2) Estricto (1)	Estilos de crianza	Afecto (2) Escucha (1)	Estilo parental democrático	Equilibrio (1)	Estilo parental democrático
Pregunta 9	Explicamos (1) Reflexión (1) Exponer (1) Hablamos (1)	Formas de acuerdo	Entienda (2)	Fin último	Drástico (1) Aceptamos (1) Consenso (1)	Postura		
Pregunta 10	NR (1)		No (4) Nada (1)	Negación				

Estilo parental

En la pregunta 1 se evidencia una tendencia en cambios tanto actitudinales como cognitivos con respecto a posturas previas (miedo) y nuevos repertorios evidenciados que favorecen positivamente a los autogestores, los cuales atribuyen gracias a la formación autogestora, sólo uno de ellos (P6) niega atribuir cambios en el rol de padres como consecuencia de la formación autogestora impartida por Asdown. Lo que permite evidenciar prácticas positivas de crianza en la totalidad de los padres participantes.

En la pregunta 2 se evidencia una tendencia positiva con respecto a la intención de apoyar el proceso de independencia de los hijos, lo cual se asocia con prácticas positivas de crianza y un estilo parental positivo apuntando en este sentido a un estilo parental democrático.

En la pregunta 3 se reconoce una tendencia en la asignación de responsabilidades en diferentes ámbitos (ABC, académicos, laborales y de salud), lo cual corresponde con un estilo parental democrático y pautas de crianza positivas.

En la pregunta 4 se reconoce una afirmación general en cuanto a la disposición de apoyar la conformación de familia de sus hijos, sin embargo, algunos de los participantes niegan la intención de su hijo en formar una familia y aseguran que sus hijos realizan un análisis sobre las implicaciones y consecuencias en la conformación de una familia.

En la pregunta 5 nuevamente se observa una predominancia del estilo parental democrático, pues los padres dan *libertad para que sus hijos resuelvan problemas* y también se muestran *responsivos ante sus necesidades*.

En la pregunta 6 se muestra un equilibrio en la tendencia, P1 y P3 refieren el castigo como una medida funcional de corrección, P2 lo refieren como una medida funcional en edades tempranas y muestra preferencia actual por medio de reflexión. P6 muestra rechazo rotundo por

el uso del castigo en todo el ciclo vital refiriendo preferencia por el uso constante de refuerzos de tipo social, coincidiendo con P3 en la administración de refuerzos no tangibles.

En la pregunta 7 la tendencia afirmativa es generalizada dando a conocer la importancia de la participación y la capacidad de decisión de sus hijos dentro del núcleo familiar. No obstante, es necesario analizar la respuesta P2, pues va más allá de permitir decidir y se orienta hacia la permisividad y voluntad de acceder a peticiones deliberadas del Autogestor mostrando una *alta flexibilidad* parental.

Acerca de la pregunta 8, no se obtuvo respuesta en dos de los participantes, P3 responde de forma poco concreta a la pregunta y se puede presumir de que existe un equilibrio puesto que han hecho uso de ambos elementos: el afecto y la autoridad, P2 refiere ser más “laxa”, P4 refiere la importancia de un equilibrio entre los dos componentes mostrando un factor definitivo para el estilo parental democrático y P6 refieren su preferencia por el afecto.

En la pregunta 9 los participantes refieren la importancia de llevar a la reflexión por medio de explicaciones cuando los Autogestores no entienden el contexto o se niegan a comprender alguna situación específica. Todos los participantes mencionan validar, comprender y acceder a las opiniones de los Autogestores, mostrando así prácticas positivas de crianza y un estilo parental democrático, pues *dan libertad para que sus hijos resuelvan problemas cotidianos y fortalecen la autonomía*.

En la pregunta 10 se evidencia una negación completa respecto a haber recibido una formación sobre pautas de crianza por parte de Asdown.

Tabla 10.

Recomendaciones y/o sugerencias por parte de los padres a Asdown

¿Tienen alguna recomendación	Rápido continuidad (1)	Durabilidad	Formación laboral	Completo en temáticas	Concentrada (1) No	Poca difusión	General (1) gran	Pc D	Fortalecer (1)	Estructurar	Perfecto (1)
------------------------------	------------------------	-------------	-------------------	-----------------------	--------------------	---------------	------------------	------	----------------	-------------	--------------

ción o sugerencia al proceso de Formación autogestora impartida por Asdown?	(2)	conocida (1) Público (1) Reservada (1) Abierta (1) No conocida (1)	red (1)
---	-----	--	---------

Pregunta	P1	P2	P3	P4	P5	P6
¿Tienen alguna recomendación o sugerencia al proceso de formación autogestora impartida por Asdown?	Si fuera 2 veces por semana sería mucho más rápido el proceso.	Yo creo que se debería fortalecer, en otros países es una formación que se da toda la vida, deben tener mucho apoyo de profesionales. Es un proceso que debería tener más continuidad porque depende del convenio con universidades y de más. Otra cosa sería la apertura a la formación laboral.	Desarrollarían más cursos, que se ayudara para su proceso de formación laboral y contactarlos con empresas.	No, siempre los he visto perfectos.	Lo que le falta a Asdown es la parte de ser más públicos, ser una asociación más abierta, siendo tan importante la labor es muy conocida en la parte pública, pero a nivel de familias no es tan conocida, de pronto es por la visión que ellos tengan, de pronto no están usando los mecanismos adecuados para llegar al general de la gente.	Yo creo que la información la tienen muy concentrada, reservada, no la propagan de manera adecuada y sacan pecho pero realmente no ayudan a formar esa gran red.

Recomendaciones

Las recomendaciones que hacen los padres participantes apuntan a tres temas globales, el primero de ellos es la durabilidad del proyecto en donde P1 dice que debería ser más rápido y para eso propone “dos veces por semana sería mucho más rápido el proceso”. Además de eso P2

habla de la continuidad acerca de la dependencia que tiene la ejecución del proyecto con disponibilidad de la práctica pedagógica en los convenios de las universidades.

Acercas la complementación o aporte a las temáticas, dos participantes enfatizaron en la importancia de incluir conocimientos para la formación laboral y la posibilidad de generar vínculos con empresas que posibiliten el empleo.

Respecto a la difusión de la formación autogestora, los participantes expresan que es muy poca, además, no posibilita a las personas ajenas al programa a conocer e iniciar junto a sus hijos con discapacidad intelectual el proceso de formación. Expresan que el grupo no tiene reconocimiento, que debería tener mayor visibilización y eso lo adjudican como responsabilidad de la organización Asdown.

Autodeterminación

El análisis de la autodeterminación se realizó a partir de las narrativas y anécdotas consignadas en los anexos donde se encuentran las entrevistas de cada autogestor teniendo en cuenta cada subcomponente: Autonomía desde las acciones de independencia, la autodirección desde su proyección a futuro y autosuficiencia desde aquello que él puede hacer por él mismo. *Las Metas y valores* personales se analizaron desde sus esperanzas, expectativas, intereses, creencias personales que actualmente no sean influenciadas ni impuestas. *Elecciones* desde el aprovechamiento de las oportunidades, el reconocimiento de sus opciones, y la priorización de preferencias.

Esta categoría es una de las más importantes para el estudio ya que Asdown sobresale con respecto a otras entidades que también trabajan el tema de derechos por la importancia que le dan a la auto representación y la representación, en palabras de Victoria Orozco (profesional de apoyo y coordinadora del grupo de autogestores) “Asdown se dedica solamente a lograr que ellos

sean la representación de ellos mismos y de otros en ciertos escenarios” y para esto es necesario que las dimensiones de la autodeterminación estén correctamente estimuladas y desarrolladas. A partir del análisis de este componente se evidencia un nivel de autodeterminación en A1 de 10 sobre 20 arrojado por la escala, el cual demuestra que toma decisiones que no son autónomas, sino que lo hace a partir de recomendaciones que recibe de personas cercanas o del entorno donde se desenvuelve, lo cual impresiona un proceso bajo en independencia y autosuficiencia. Respecto al aspecto de metas fue más complejo de analizar debido a que el autogestor no mantenía un tópico de conversación constante, aun así, expresaba la capacidad de elegir mediante el gusto por las cosas tangibles e inmediatas. Pero no fue fácil reconocer una meta a futuro, aún así plantea que su participación en el grupo de autogestores, a pesar del poco tiempo que lleva, le hace bien y tiene un modelo a seguir que lo inspira.

A2 obtuvo un puntaje de 10 sobre 20 la escala, el cual se constata con sus acciones de movilidad autónoma, su proyección laboral a futuro y su autosuficiencia, además de eso, A2 muestra claridad en las acciones que toma a partir de metas y valores personales, A2 es un autogestor que a pesar de estar en un nivel inicial de formación y haber obtenido un puntaje tan básico, ha mostrado un nivel de Autodeterminación y prácticas favorecedoras para sí mismo que son atribuibles al estilo de crianza que han manejado los padres en el cual se evidencia una predominancia del estilo parental Democrático compartiendo algunas y características con el estilo parental Permisivo (alta flexibilidad y sobreprotección).

A3 obtuvo un puntaje en el perfil de calidad de vida de 12 puntos sobre 20 el cual refleja un buen nivel de Autodeterminación teniendo en cuenta que sólo cuatro puntos hicieron falta para llegar al nivel máximo que permite la escala (16-20pts), esto se constata con la claridad de su proyección a futuro y el tiempo que lleva dentro del grupo de autogestores. A3 define qué quiere

sobre su proyecto de vida, además de ello es una persona autónoma, decide sobre sus acciones y se moviliza de manera independiente. Es una persona que elige por sí misma teniendo en cuenta aportes de su familia o cercanos. A3 relata que este fue un proceso que aprendió y trabajó de la mano con sus padres, quienes a lo largo del tiempo decidieron poner en él mayor cantidad de tareas y responsabilidades las cuales le generaron mayores niveles de independencia. Para esto trabajaron con herramientas de movilidad y poco a poco superó las expectativas que su familia tenía sobre él. Sus padres por otro lado relatan la dificultad emocional que este aprendizaje traía para ella pero que le ayudó a conocer a su hijo de una forma mucho más profunda, pese a dichas dificultades emocionales se evidencia en esta familia un estilo parental Democrático, expresado en la asignación de responsabilidades, libertad para la resolución de conflictos cotidianos, el fortalecimiento de autonomía y la elaboración de un ambiente estable emocionalmente.

A4 obtuvo un puntaje de 11 sobre 20 arrojado por la escala, el cual se considera como un puntaje básico, no obstante, el puntaje no coincide con lo encontrado a partir de las entrevistas debido a que A4 demuestra independencia en la participación y la comunicación en grupos en los que ha podido representar a un colectivo de personas a partir de su formación en autogestores, en donde interactúa, expresa y comparte sus conocimientos y en palabras de una de las directivas es destacado citar experiencias, aun así en su relación familiar se reconoce un aporte significativo en la toma de decisiones de mayor trascendencia. aunque se evidencia una sobreprotección familiar debido a que el autogestor 4 ha podido desenvolverse en diferentes escenarios así mismo su madre ha recibido comentario que hoy la predisponen para interpretar las miradas del sexo opuesto y a limitar la independencia de su hijo por temor a las circunstancias que puedan darse la calle.

Frente a la toma de decisiones se reconocen metas claras y definidas respecto a algunos criterios específicos de su vida, cómo no tener hijos o su formación académica, aspectos en los cuales elige su forma de pensar de acuerdo con un tema propio de la situación que este viviendo.

A5 es el participante que puntuó más alto en esta dimensión de la escala de valoración de Calidad de vida obteniendo un puntaje de 16 puntos sobre 20, se recuerda que en el perfil se agrupan como un mismo índice los puntos 16 al 20 (puntuación máxima). Esto puede ser atribuible a que A5 cuenta con una larga trayectoria en el grupo de autogestores, en donde ha mostrado grandes logros en este proceso de formación como es la reciente participación que tuvo en Europa, en donde contribuyó con una representación legal y jurídica de personas en condición de discapacidad. Se evidencia que además esto lo logró y lo manifestó a través de su autodirección y de la proyección personal a futuro que tiene sobre sí mismo. Adicionalmente ha logrado una independencia económica y laboral que actualmente le permite aportar de forma consciente en el hogar y proyectar sus metas con relación a su capacidad económica. Sus padres han acompañado cada uno de sus procesos argumentando un apoyo constante a sus decisiones, pero sobre todo una reflexión significativa a cada experiencia que el autogestor tiene, demostrando así un estilo parental Democrático pues además de lo mencionado, los padres de A5 se caracterizan por asignar responsabilidades y por ser responsivos afectivamente con el participante.

A6 obtuvo un resultado de 15 puntos ubicándose únicamente un punto por debajo del puntaje máximo, esta puntuación permite vislumbrar un buen nivel de autodeterminación, es una persona que cuenta con el apoyo de su familia en aspectos de desarrollo personal específicamente aquello que tiene que ver con su educación, por ende, es una persona autónoma y capaz de desenvolverse en diferentes ámbitos de su vida. Debido a que en el proceso de formación autogestora lleva un

tiempo considerable ha podido viajar a diferentes lugares de Colombia y el mundo representándose a sí mismo y a su colectivo, esto le ha ayudado a poder elegir qué quiere y a tener metas claras. Así mismo, tiene clara su figura dentro del grupo de autogestores, se describe como líder y como ejemplo para cada uno de sus compañeros. En la población muestra fue el autogestor que expresó con mayor seguridad el concepto de la autodeterminación y la autogestión desde la representación de un colectivo, manifiesta sus elecciones basándose en su proyección a futuro y las decisiones que establece

Para lograrlo, desde la elección de apoyos y la organización de prioridades.

Bienestar material

La presente dimensión parte del reconocimiento de la capacidad económica, el empleo y la vivienda, a partir de las oportunidades y ayudas que reciban de su núcleo inmediato o lejano. En general se evidencia un progreso respecto a las necesidades y aspiraciones materiales de los autogestores dependiendo del nivel en que se encuentren y el tiempo que han participado de la formación, es decir, dicha formación ha contribuido a cimentar aspiraciones con respecto a este tema. Adicional a ello se evidenció que a pesar de las ayudas que reciben de su núcleo familiar como la vivienda, la alimentación y un entorno saludable, sólo dos de ellos reciben un ingreso adicional, uno como retribución a su trabajo y otro como auxilio por pertenecer a un grupo de deportistas de alto rendimiento. Respecto a la escala de valoración INICO-FEAPS las puntuaciones de los autogestores fueron estables, lo que demuestra que la favorabilidad de dicha dimensión incide en gran parte respecto a su calidad de vida.

Bienestar Físico

En la presente investigación se evaluó esta dimensión únicamente a partir de la escala de valoración de Calidad de vida INICO-FEAPS, pues si bien es una dimensión determinante para

el mantenimiento de las posibilidades de acción de cualquier persona, no es una dimensión que pueda ser medida ni constatada de forma directa o intervenida por educadores especiales, sin embargo, según la valoración de la escala todos los participantes muestran un índice estable en esta dimensión, lo cual les ha permitido participar en diferentes espacios y desenvolverse de forma independiente en cada uno de sus contextos.

Bienestar emocional

Se describe a partir de las entrevistas semiestructuradas y el análisis de la definición que hace Verdugo sobre sus componentes, en donde es elemental analizar este aspecto ya que es un factor motivacional para los participantes. De manera progresiva se percibe con mayor relevancia que en los participantes de nivel inicial, el bienestar emocional no forma parte de sus narrativas, ni es determinante en la toma de decisiones, además, aíslan el concepto de sus actividades actuales, presuntamente por el grado de satisfacción personal que estas aportan a ellos, aún así, ambos obtuvieron un puntaje estable de 13 puntos. Para los autogestores medios, las actividades actuales relacionadas con sus logros personales como su educación y su trabajo influyen sobre su bienestar emocional de manera significativa, ponen en primer lugar su estado de ánimo y el impacto de sus actividades sobre sus emociones, estos participantes obtuvieron un puntaje de 14 puntos (A3) y 12 puntos (A4). Por último, los autogestores avanzados relacionan su bienestar emocional con cada uno de los logros que hasta hoy han alcanzado y en cómo los proyectan, la seguridad en sí mismos es un factor fundamental en su bienestar emocional debido a que son conscientes de sus capacidades, gracias a esto A5 obtuvo un puntaje de 16 ubicándose en el rango más alto, y A6 un puntaje de 13 tendiendo más a un Bienestar Emocional básico. En general la escala permite evidenciar que es uno de los componentes que requiere de mayor intervención debido a sus puntuaciones básicas.

Relaciones interpersonales

De acuerdo con la escala de valoración INICO-FEAPS los participantes arrojan resultados con gran dispersión en esta dimensión. Por otro lado, se evidencia que el hecho de asistir a Asdown ha contribuido de forma significativa a esta dimensión, pues los encuentros que realizan son un espacio en el que entablan vínculos de amistad que se mantienen fuertes y estables a lo largo del tiempo, siendo vínculos de calidad. Fuera de este espacio, la totalidad de participantes logra instaurar relaciones interpersonales gracias a su asistencia a entidades como fundaciones, centros de formación deportiva y trabajo, aunque las fundaciones son los entornos en los que se dan vínculos de mayor calidad, pues el único participante que trabaja no ha logrado establecer un círculo social estable que logre aceptar en su totalidad la diversidad; y el participante que asiste al centro de entrenamiento deportivo no mantiene contacto con sus compañeros fuera de ese entorno. En cuanto al subcomponente de relaciones interpersonales referido a la familia se evidencia un vínculo fuerte, estable y favorecedor entre todos los participantes con su respectiva familia.

Desarrollo personal

La presente dimensión evalúa aspectos como la educación, las competencias y el desempeño personales, en primer lugar, se evidencia una marcada diferencia, desde quienes aún no han podido terminar su bachillerato, quienes se han formado en competencias laborales o que se encuentra cursando pregrado universitario, ello influenciado por su entorno y el impulso que reciben del mismo. Aun así, dentro del grupo de autogestores se evidencia un alto grado de participación social y empoderamiento que ha permitido en especial a quienes llevan un proceso más avanzado ondear la bandera de Asdown demostrando la pertinencia de la formación y ser ejemplo para compañeros que están empezando. Ello ligado al tema de competencias personales

ya sean cognitivas, sociales o prácticas que a su vez son la herramienta para participar y darse a conocer desde sus capacidades y finalmente el desempeño que tiene que ver con el nivel de productividad, mejora personal, expresión personal y creatividad, aspectos no menos relevantes e intrínsecos en el diario vivir que hacen que todo sea un conjunto y se logre el éxito.

Inclusión social y derechos

Este aspecto es uno de los más relevantes dentro de la calidad de vida de los participantes al relacionar la inclusión social con los derechos de las personas en condición de discapacidad. Las preguntas de las entrevistas se centraron en la verificación de los conocimientos dentro del aspecto de derechos, y cómo estos se vuelven garantes de la inclusión para los autogestores, de manera progresiva los autogestores de nivel inicial concluían los derechos básicos y fundamentales como la salud y la educación, sin embargo, se reconocen como personas en condición de discapacidad, además cada uno de ellos es capaz de relatar una historia de vida y definir unas causales para cada situación de rechazo o dificultad en un entorno social, como la discriminación, la falta de oportunidades y la falta de adaptaciones. Los autogestores intermedios se empoderan de los derechos y las convenciones que son más relevantes para ellos, se caracterizan como personas con discapacidad intelectual o síndrome de Down y al narrar sus diferencias rescatan sus habilidades, son capaces de hacer una crítica social acerca de la visibilidad de la población. Por último, los autogestores de nivel avanzado son representantes de un colectivo y promueven a sus compañeros no solo a conocer sino a aplicar los recursos de participación dentro de la sociedad.

6. Propuesta

Cartilla

Se presenta un conjunto de elementos informativos hacia la población en general sobre la contribución que hace la formación autogestora a la calidad de vida de las personas con discapacidad a partir de la formación en competencias ciudadanas y derechos que se dan dentro del proceso, en el cual se reconocen los derechos y deberes que se tiene como sujeto activo en un grupo poblacional al que se pertenece y la capacidad de participación y voz que le da el ser parte del mismo, mas aún cuando se es formado y se tiene conocimiento de las temáticas actuales que tienen que ver en este caso con la discapacidad.

De otro lado a partir del reconocimiento de la importancia de dicha formación se busca fortalecer las familias desde el empoderamiento de padres de hijos con discapacidad intelectual que les permita articularse a las temáticas tratadas y trabajar en equipo con Asdown, además de buscar el crecimiento del grupo de autogestores para que cada vez se de mayor importancia a la formación auto determinada y autogestora desde la representación masiva de personas con discapacidad intelectual en Colombia como se ha visto a nivel mundial.

Ello a partir de narraciones de las vivencias de actuales participantes en el proceso autogestores quienes reconocen un cambio positivo en sus vidas desde que son parte del grupo.

La cartilla se constituye a partir de una introducción, puntos clave sobre la formación autogestora, recomendaciones a padres desde el rol del educador especial y una invitación a la población en general a hacer parte del grupo de autogestores de Asdown.

7. Conclusiones

Existe una relación positiva entre la formación en sujetos de derecho y la calidad de vida de los autogestores desde el ejercicio de su ciudadanía, pues en la totalidad de los participantes se evidencia participación ciudadana rescatando sus derechos básicos, incluso los autogestores avanzados han logrado tener participación ciudadana representando y siendo la voz de personas en condición de discapacidad en contextos de gran relevancia.

Se evidencia una relación entre la formación autogestora impartida por la organización Asdown y la calidad de vida de los participantes, esto se determina a partir del análisis de los dos instrumentos utilizados. En primer lugar, a partir de los resultados arrojados por la escala se evidenció que existe una diferencia significativa en el perfil de calidad de vida de los implicados en cada uno de los niveles. Se obtuvieron los puntajes más bajos en los autogestores iniciales, seguido por los autogestores medios y finalmente los puntajes más altos fueron obtenidos por los autogestores avanzados, lo cual permite concluir que la formación autogestora es eficaz y contribuye a la mejora de la calidad de vida de quienes participan de ella, además, según el análisis de las narrativas de los autogestores y sus familias se evidencia una contribución también a la calidad de vida y satisfacción general de las familias de los participantes.

Desde el rol del educador especial se considera oportuno aportar al desarrollo de la organización mediante la presentación de recomendaciones clave a padres de personas con discapacidad intelectual para que el desarrollo del proyecto se articule y sea aun más enriquecedor. Por otra parte debido a la contribución positiva de la formación impartida en la organización Asdown, se considera importante que tenga mayor difusión social para ser reconocida por un mayor grupo de personas y poderlas integrar al proceso para ampliar redes de

apoyo y oportunidades de participación en representación ciudadana buscando generar mayor impacto y por ende mayores beneficios para la población.

8. Recomendaciones

A partir del nexo entre la relación positiva de los estilos parentales y el desarrollo de la autodeterminación, se considera oportuno que Asdown u otras organizaciones encargadas de impartir formación desde una mirada de calidad de vida, se enfoquen en la primera infancia, pues es allí donde se afianzan y cimentan conocimientos y prácticas que se ejecutan a lo largo de la vida.

Involucrar a las familias desde la primera fase de integración al proyecto a partir de la cartilla de orientación familiar, producto de la presente investigación.

Integración de la familia por parte de la Organización Asdown en los talleres formativos para determinar e informar la importancia de su participación de manera constante para así articular el contenido de la formación autogestora en el hogar.

9. Referencias bibliográficas

- Aguirre Dávila, E (2000). Cambios sociales y prácticas de crianza en la familia colombiana. Bogotá. *Universidad Nacional de Colombia-Centro de Estudios Sociales*, 1,211.226.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*.
- Asdown (2015). QUIENES SOMOS. Recuperado de <http://asdown.org/quienes-somos/>
- Ballen, J. y Charry, L. (2015). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual del programa amigos sin fronteras del municipio de Tocancipá. "Aportes para mejorar la calidad de vida". Fundación Universitaria Los Libertadores. Bogotá, Colombia.
- Capano, A y Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias Psicológicas*, 7 (1), 83-95.
- Córdoba, L. Henao, C. Verdugo, MA. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. Colombia.
- Cuervo Martínez, A (2010). Parenting styles and socio affective development in childhood. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 6 (1), 111-121.
- Espinal, I. Gimeno, A y Gonzales, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14, 21-34.
- Gallego, Betancur, T.M (2012). Familias, infancias y crianza: tejiendo humanidad. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 1 (35), 63-82.
- Gonzales, C. y Peralta. F. (2006) La Auto Determinación en contexto del retardo mental. *Revista española de pedagogía*. España.

- Gonzales Monteagudo, J (2017). La pedagogía crítica de Paulo Freire: Contexto histórico y bibliográfico. Centro Cultural Poveda – Anuario Pedagógico. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/68376/2007f%20es%20ar%20Poveda%20StoDgo.pdf?sequence=1>
- Gonzales, M. y Lara, V. (2017). La autodeterminación: estrategia de inclusión para personas en condición de discapacidad. *Pontificia Universidad Javeriana*. Bogotá, Colombia.
- Inostroza González, A., & Salinas, M. (2010). Influencia del estilo de crianza de los padres en la adquisición y promoción de la autodeterminación en niños y niñas entre 4 y 5 años de edad con y sin discapacidad.
- Izzedin Bouquet, R., & Pachajoa Londoño, A. (2009). Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... ayer y hoy. *Liberabit*, 15(2), 109-115.
- Losada-Puente, L., & Baña-Castro, M. (2015). Factores mediadores en la adquisición y desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 033-037.
- Luckasson, R.L. y cols. (2002a): Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Mental Retardation, AAMR. (Versión castellana de M.A.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., y Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Moreno, C. El concepto de autonomía en la fundamentación de la metafísica de las costumbres de I. Kant. *Revista Cuadrantephi No. 17* Bogotá, Colombia.

- Moreno, N; Ospina, C; Orozco, M. (2014). Guía de formación Autogestores: Mi voz y mi opinión. Bogotá, D.C. Colombia. 60p.
- Peralta, F. y Arellano, A (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*. Medellín Colombia.
- Quevedo R., & Castaño C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de psicodidáctica*, (14).
- Restrepo Gómez, B. (2002). Una variante pedagógica de la investigación-acción educativa. *Revista Iberoamericana De Educación*, 29(1), 1-10.
- Schalock, R. y Verdugo, M (2003). Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.
- Torio López, S., Peña Calvo, J. y Rodríguez, M. (2008). Estilos educativos parentales: revisión bibliográfica y reformulación teórica.
- Verdugo, M., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., y Planella, J. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Imsero. Madrid.
- Verdugo, M y Jenaro, C. (2003). "Definición, clasificación y sistemas de apoyo". Madrid: Alianza Editorial.
- Verdugo, M. (2014). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad, propuesta de actuación. *Universidad de Salamanca*. España.
- Vicente, E. (2013). Evaluación de la Autodeterminación en Adolescentes con Discapacidad Intelectual. Análisis de factores asociados. INICO, *Universidad de Salamanca*. España.

Wehmeyer, M.L. (2001b). Autodeterminación: Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo, y F.B. Jordán de Urríes. (Coords.) (1999), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 113 – 133). Salamanca: Amarú.

Zuleta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Universidad de Navarra*. España.