

AUTODERTEMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
DEL PROGRAMA AMIGOS SIN FRONTERAS DEL MUNICIPIO DE TOCANCIPA  
“Aportes para mejorar la calidad de vida”

Presentado por:

YEIMI CAROLINA BALLEEN PRIETO

LILIANA EDELMIRA CHARRY CUBILLOS

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACION

LICENCIATURA EN EDUCACION ESPECIAL

Bogotá. D.C. Mayo 2015

AUTODERTEMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
DEL PROGRAMA AMIGOS SIN FRONTERAS DEL MUNICIPIO DE TOCANCIPA  
“Aportes para mejorar la calidad de vida”

Presentado por:

YEIMI CAROLINA BALLEEN PRIETO

LILIANA EDELMIRA CHARRY CUBILLOS

Proyecto de investigación para optar por el título de Licenciadas en Educación Especial

Asesor:

William Henry Morera Arévalo

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACION

LICENCIATURA EN EDUCACION ESPECIAL

Bogotá. D.C. Mayo 2015

Nota de Aceptación

---

---

---

---

---

---

Firma del presidente del jurado

---

Firma del Jurado

---

Firma del jurado

## **Agradecimientos**

En primera instancia agradecemos a Dios por esta bendición académica, por toda la sabiduría, entendimiento y la vocación que pone en nuestro corazón frente a la labor como EDUCADORAS ESPECIALES, lo cual permitió realizar una investigación con compromiso, motivación y con proyección a nuestra vida profesional.

En segundo lugar a nuestros profesores y cada una de sus clases; por sembrar ese interés, responder nuestros interrogantes y contribuir en nuestra formación con sus aportes pedagógicos. De igual manera a nuestro director de trabajo de grado por sus direccionamientos y por ser nuestra guía en esta etapa final e importante de nuestra carrera.

Por ultimo a nuestra familia que siempre nos apoyó y creyó en nosotras desde el principio, a quienes les debemos esa constante motivación, formación con compromiso y responsabilidad claves para cumplir una etapa más en nuestros proyectos de vida.

## **Dedicatoria**

Dedico este logro especialmente a Dios y a mis padres, porque sin su constante apoyo este sueño no se hubiese logrado, también a mis estudiantes con discapacidad Intelectual y sus familias pues de ellos también aprendí con cada una de sus experiencias. Solo me queda un enorme agradecimiento por su valiosa colaboración y cariño.

Carolina Ballén

Dedico este logro primero a Dios, a mi esposo y a mis hijos por ser el motor principal los cuales me brindaron ese apoyo me dieron fuerza y me acompañaron en este proceso, a mis padres por ser la principal motivación para culminar este sueño y por sus palabras de aliento, a mi compañera gracias porque a pesar de todas las adversidades que se presentaron siempre hubo una voz de aliento para lograr cumplir con nuestra meta.

Liliana Charry

## Tabla de contenido

	<b>Pág.</b>
<b>Contenido</b>	
Introducción .....	2
1. Contextualización.....	5
2. Problemática.....	8
2.2 Formulación del problema .....	10
2.3 Justificación.....	10
3. Objetivos .....	13
3.1. Objetivo General .....	13
3.2. Objetivos Específicos.....	14
4. Marco Referencial .....	14
4.1 Marco Antecedentes.....	14
4.1.1 Antecedentes Internacionales.....	15
4.1.2. Antecedentes Nacionales.....	19
4.2 Marco Teórico .....	25
4.2.1. Discapacidad Intelectual .....	26
4.2.1.1 Dimensión I - Habilidades Intelectuales. ....	28
4.2.1.2 Dimensión II- Conducta Adaptativa .....	29
4.2.1.3 Dimensión III - Participación, Interacciones y Roles Sociales .....	30
4.2.1.4 Dimensión IV - Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos.....	31
4.2.1.5 Dimensión V - Contexto (ambientes y cultura) .....	32
4.2.2 La Autodeterminación.....	33
4.2.2.1 Autodeterminación de las personas con discapacidad .....	38
4.2.3 Modelo social de discapacidad.....	41
4.2.4 Calidad de vida en la discapacidad .....	42

4.2 Marco Legal .....	44
4.3.1 Constitución política de Colombia.....	44
4.3.2 Ley 100 de 1993 .....	46
4.3.3 Ley 115 de 1994 .....	47
5.Diseño Metodológico .....	49
5.1 Tipo de Investigación .....	49
5.2. Método de investigación .....	50
5.3 Fases de la Investigación.....	51
5.4. Población y muestra .....	54
5.5. Técnicas e Instrumentos de Recolección de datos .....	55
5.5.1 La entrevista semiestructurada .....	55
5.5.2 Observación no participante.....	56
6.Resultados .....	58
7. Conclusiones y sugerencias.....	67
<b>8.Alcances y Limitaciones.....</b>	<b>73</b>
8.1 Alcances .....	73
8.2 Limitaciones .....	74
9. Referencias Bibliográficas .....	75

## Lista de tablas

	<b>Pág.</b>
<b>Tabla 1</b> <i>Niveles de la conducta adaptativa</i> .....	30

## **RESUMEN**

El proyecto pedagógico de investigación, propone una guía orientadora para padres de familia de personas con discapacidad intelectual, del municipio de Tocancipà, siendo esta una herramienta para la formación en los componentes de la autodeterminación y así mejorar la calidad de vida.

Esta investigación permitió identificar y describir la carencia en patrones de formación para autodeterminación de personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa, por medio de Técnicas de recolección de información como las entrevistas semiestructuradas y la observación no participante. Se obtienen aspectos importantes para proponer una guía orientadora con estrategias pedagógicas de formación para la autodeterminación dirigida a padres de familia.

Durante el proceso se presentaron algunas dificultades por los tiempos de los padres de familia para realizar las entrevistas y por la dinámica de atención establecida por el programa Amigos sin Fronteras; sin embargo se logra cumplir con los objetivos propuestos dentro de un ejercicio de investigación muy enriquecedor ya que se abordan aspectos fundamentales en la formación para autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, dando como resultado la construcción de la guía orientadora de autodeterminación para los padres de familia como respuesta a este uno de los compromisos pedagógicos en el rol de las educadoras especiales.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, autodeterminación, modelo social de Discapacidad y calidad de vida.

## **ABSTRACT**

The research pedagogical project includes a proposal guide to parents of people with learning disabilities in Tocancipa, this with the goal of building autodetermination components and improving their life quality.

This research allowed the identification and description of lack patterns in the autodetermination formation process for people with learning difficulties in the Amigos sin Fronteras program in Tocancipa. In the process, semistructured interviews and non-participant observations were used as information collection techniques. With the information, important aspects were obtained to propose an orientation guide with pedagogical strategies addressed to parents for autodetermination formation.

During the process, some difficulties including the timing for the parents to develop the interviews and the relationship established with the Amigos sin Fronteras program were present; even though the objectives proposed in a rich research project that includes fundamental aspects in the formation in the autodetermination of people with learning disabilities were accomplished. Giving as result an autodetermination orientation guide for parents as an answer to one of the pedagogical commitments of special education teachers.

**KEYWORDS:** Intellectual disability, Self determination, Social disability model, well-being

## **Introducción**

Tener la capacidad de tomar decisiones frente a los diferentes aspectos de la vida, es una característica fundamental de los seres humanos, sin embargo cuando una persona presenta discapacidad intelectual, en la mayoría de los casos tiene dificultad para elegir y tener control frente a las diferentes circunstancias que se le presenten en la vida. Es por ello, que la independencia es fundamental para todos los seres humanos y las personas con esta condición requieren de un acercamiento a la misma. Si hay algo que defina y exprese la identidad personal, es precisamente el tipo de elecciones de la vida cotidiana en cuestiones básicas como vestirse, comer, trabajar, entre otros aspectos importantes. Así, elegir la ropa, el tipo de peinado, las actividades de tiempo libre y deportivo; la profesión y amistades suponen acciones mucho más reducidas que las del resto de la población. Habitualmente sus puntos de vista y sus preferencias se tienden a considerar en algunos casos como “irrelevantes”, aun cuando se refieran a decisiones importantes que afecten sus vidas.

En los últimos tres años, el empeño y el compromiso de los programas para discapacidad desarrollados en el municipio de Tocancipa han realizado algunos cambios para mitigar esta situación, dando unos pequeños pasos para iniciar en la formación de la autodeterminación, dichos cambios pretenden capacitar a estas personas para que así puedan ser más partícipes en diferentes entornos culturales, laborales y sociales que permitan promover por medio de ellos la

toma de decisiones, la solución a situaciones y mayor control sobre sus vidas buscando a la vez hacer aportes que permitan mejorar su calidad de vida.

En este orden de ideas, la presente investigación se encuentra inscrita en la línea de investigación Pedagogías, Didácticas e Infancias de la Facultad de Ciencias de la Educación, articulada especialmente con la; Didáctica en donde se proyecta y define con intencionalidad explícita la búsqueda de estrategias, métodos y rutas que fortalezcan la enseñanza en todos los niveles del sistema educativo, donde se hace posible un tópico de interés que apunta a la elaboración de materiales educativos, como es la construcción de una guía orientadora como estrategia pedagógica para padres de familia de personas con discapacidad intelectual.

De igual manera, el grupo de investigadores de este proyecto está compuesto por dos estudiantes de Licenciatura en Educación Especial de la Facultad de Ciencias de la Educación, quienes a su vez se desempeñan como docentes en instituciones públicas como Centro de Vida Sensorial del municipio de Tocancipa y privadas como Jardín Infantil de primera infancia.

La metodología que se implementa es el método cualitativo de tipo descriptivo; el cual va ligado a narrar experiencias de las personas con discapacidad y sus familias como agentes participantes para describir las necesidades de los sujetos según las opiniones; En este ámbito, la personas con discapacidad intelectual logran ser observadas sin que se intervenga con ellos personalmente y sin que afecte las actividades que están realizando, ya que se utilizan técnicas

de recolección de información como la observación no participante y las entrevistas semiestructuradas, las cuales permiten identificar las características de formación para la autodeterminación y cómo influye en la calidad de vida de la población objeto de estudio, evidenciando circunstancias, experiencias, saberes y reflexiones que ayudan a sustentar la propuesta final proyectada en la presente investigación.

## **1. Contextualización**

El presente trabajo de investigación realiza una mirada a la ausencia de los patrones de formación con relación a la autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual y cómo a través de ella se promueve una mejor calidad de vida. Parte del interés de observar

un grupo poblacional con Discapacidad Intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa, a partir de los diferentes entornos de participación en los que se desempeñan, como uno de los programas sociales de discapacidad, los cuales buscan que este tipo de población mejore sus condiciones promoviendo diferentes habilidades sociales con actividades de capacitación en talleres pre vocacionales y recibir formación artística según sus capacidades, dando así algunos pasos iniciales en la formación para la autodeterminación.

El lector encontrará un trabajo de investigación realizado desde la observación no participante, entrevistas realizadas a padres de familia y al grupo poblacional: como también, aportes teóricos que sustentan la investigación que va desde la evolución del concepto de retardo mental, a lo que hoy en día se comprende como discapacidad intelectual, los componentes de la autodeterminación, el modelo de calidad de vida, y la influencia del modelo social de discapacidad.

La autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para

tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos. Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer citados por (La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual, 1998, p.5).

El concepto principal se encamina en la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y cómo esta mejora su calidad de vida, teniendo en cuenta que las personas con quien pasan la mayoría de su tiempo son familiares o cuidadores, quienes a sus vez son los responsables de encaminar o afianzar todos los componentes que encierra una enseñanza para la autodeterminación, siendo estos importantes para mejorar su calidad de vida. Dichos componentes, se van adquiriendo por medio de las experiencias que se han tenido a lo largo de la vida desde el seno materno; Por tal razón, se pretende generar una estrategia dirigida a padres de familia que permita promover diferentes habilidades donde la persona con discapacidad intelectual se sienta capaz de afrontar sus cambios y pueda participar en decisiones que sean lo mejor para su vida.

## **2. Problemática**

### **2.1. Descripción del problema**

La participación de personas con discapacidad intelectual en propuestas de orden social y pedagógico brindadas en el Municipio de Tocancipa, han permitido mayor y mejores habilidades sociales en esta población como es el caso del programa Amigos sin Fronteras al cual asisten jóvenes y adultos con algún tipo de discapacidad intelectual, sensorial, motor o psicosocial en edades de 15 - 50 años los cuales son atendidos durante toda la semana dependiendo los parámetros de intervención, es de mencionar que desde sus inicios fue creado por la misma demanda y requeridos a necesidad de la población, especialmente de los padres de familia o cuidadores que constantemente exigían mayor y mejor atención para sus hijos.

Dicho programa también nace con el objetivo de aportar a su calidad de vida por medio de diferentes actividades terapéuticas ( Terapia Ocupacional, Terapia Física y Psicología); y educativas desde la Educación Especial, como las artísticas (danzas y teatro) , y pre vocacionales (elaboración de productos de aseo y la huerta); Sin embargo; la falta de continuidad en las actividades, el trabajo en red con otros entes, el alcance de los logros futuros referentes a la productividad social, la constancia y asistencia a las actividades, y quizás la falta de compromiso de algunos de los familiares, ha hecho que se limite en algunos casos la participación activa y permanente hacia la formación de la autodeterminación de estas personas especialmente de los que presentan discapacidad intelectual.

Otro de los factores que se observa, es que la atención individualizada y grupal que se trabaja en estos programas está ligada a procesos de intervención centrados en la recuperación o mantenimiento de la habilidades física o motoras, lo cual alude a la diversidad funcional en términos de salud y enfermedad centrados más en las actividades que la persona no puede realizar, por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las actitudes de las personas con discapacidad intelectual.

La constante de dicho proceso es que a pesar de todos los esfuerzos para que las personas con discapacidad participen de diferentes espacios, se presenta el rechazo que viven algunos de las personas especialmente con discapacidad intelectual hacia las relaciones interpersonales y el dominio de algunas prácticas de autodeterminación.

Otro componente importante, es la familia que ejerce gran influencia en el desarrollo de la autodeterminación, pues las decisiones son generadas o impuestas por el grupo con el que conviven, las pautas de crianza o por la concepción de que sus hijos con discapacidad intelectual no pueden decidir por sí mismos, pues no han acumulado la suficiente experiencia de estas habilidades o competencias necesarias para su independencia; Por consiguiente, ellos se sienten menos seguros para actuar, participar y decidir en estos grupos sociales a los que se enfrentan cuando hacen parte de los programas.

## **2.2 Formulación del problema**

¿Cómo fomentar oportunidades estratégicas para la autodeterminación que contribuyan a mejorar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Frontera del municipio de Tocancipá?

## **2.3 Justificación**

Orientar el trabajo profesional de formación y enseñanza con los padres de familia hacia la adecuada construcción de la autodeterminación para mejorar la calidad de vida de sus hijos con discapacidad intelectual, es una de las tareas fundamentales que deben abordar los educadores, por tal razón y con mayor énfasis; desde la educación especial, es necesario abordar y desarrollar estrategias que permitan alcanzar dicha meta.

Los conceptos de calidad de vida y autodeterminación están llamados a ocupar un papel de gran importancia a la hora de innovar en los servicios y programas dedicados a apoyar a personas con discapacidad intelectual. Pensar en estos componentes, permite centrar los esfuerzos siempre en los individuos atendidos, y no en las organizaciones o servicios como ocurre frecuentemente. Es decir, consiste en pensar primero en el bienestar del individuo donde se tenga en cuenta la cultura y su contexto, ya que dichos conceptos pueden ser compartidos tanto por las personas con discapacidad intelectual como sus familiares, los profesionales, los investigadores e incluso los gestores de proyectos para personas con discapacidad.

Es importante aclarar que todas las personas de cierta manera tienen limitaciones para ser más independientes y controlar sus vidas, en ocasiones estas pueden venir impuestas por el número de personas con las que conviven, o por las personas y servicios de los cuales depende, condiciones que se incrementan para las personas con discapacidad intelectual, quienes a menudo se enfrentan a más dificultades para poner en prácticas situaciones que les permitan dominio con relación a la autodeterminación para mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, se considera importante reconocer ciertos paradigmas frente al término de discapacidad y ver la discapacidad desde una perspectiva diversa, con relación a un modelo social basado en la interacción del individuo con su contexto, y donde es necesario ver a los sujetos

desde una visión menos medica: considerando que el origen a la discapacidad no es religiosa o, ni meramente científicos y que se sustenta más desde un componente social.

Esto significa que más allá de las diversidades funcionales de las personas, la discapacidad es el resultado de una sociedad que no se encuentra preparada ni diseñada para hacer frente a las necesidades de todos y todas, sino solo de determinadas personas, que casualmente son consideradas personas estándar. (Palacios, 2008, p 32).

En lo referente a programas y servicios para personas con discapacidad intelectual, la autodeterminación se ha utilizado para guiar las prácticas en diferentes contextos, que van desde el ámbito del bienestar social general hasta la educación especial, aunque sus inicios en la aplicación hayan sido en el campo de la psicología y a los servicios de apoyo para adultos con discapacidad.

La aplicación del concepto de calidad de vida y de autodeterminación en favor de las personas con discapacidad, es bastante reciente y guarda muchas de las claves actuales y del futuro inmediato para lograr una transformación positiva y significativa de las prácticas profesionales, organizativas e investigadoras; así como de este tipo de programas sociales desarrollados en el municipio de Tocancipa que apuntan a beneficiar e integrar por medio de actividades iniciales

de productividad avanzar en mayores y mejores prácticas inclusivas sociales especialmente en el campo laboral que aporten a la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual.

De igual manera, el concepto de autodeterminación ha sido aplicado en la provisión de servicios, la investigación y la defensa sobre discapacidad, como medio para mejorar la calidad de vida y aumentar la provisión de ayudas para personas con discapacidad intelectual. Por consiguiente, el uso y la aplicación de los conceptos permiten que los programas para la población con discapacidad intelectual y los padres de familia centren las actividades en las personas, dando especial relevancia a su propia perspectiva, satisfacción y nivel de bienestar personal. De ahí la necesidad de ofrecer una herramienta pedagógica con estrategias para los padres de familia que les proporcione una orientación para la formación de la autodeterminación con sus hijos con discapacidad intelectual.

### **3. Objetivos**

#### **3.1. Objetivo General**

Diseñar una guía orientadora sobre autodeterminación para padres de familia de personas con discapacidad intelectual como estrategia pedagógica.

### **3.2. Objetivos Específicos**

- ✓ Identificar las características de la formación para la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa.
- ✓ Describir el nivel de comprensión sobre la autodeterminación que poseen los padres de familia de personas con discapacidad intelectual.
- ✓ Proponer una estrategia pedagógica de formación para la autodeterminación dirigida a padres de familia que aporte a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa

## **4. Marco Referencial**

### **4.1 Marco Antecedentes**

Como aporte fundamental a la presente investigación, se revisaron documentos, tesis y artículos relacionados con el tema central, los cuales fueron abordados teniendo en cuenta sus planteamientos iniciales, objetivos y conclusiones a las que llegaron, para poder detallar con claridad los aportes de dichos documentos en relación a los alcances y aspectos a los que se pretende dar respuesta en este proyecto. Por lo anterior, el presente capítulo abordará los antecedentes identificados a nivel internacional, nacional y local en donde se señalan los hallazgos importantes en relación a la temática a desarrollar.

#### 4.1.1 Antecedentes Internacionales

En primera instancia, a nivel internacional se encuentra el artículo de revisión “Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad”, publicado por (Laura E. Gómez, Miguel Á. Verdugo y Benito Arias Año: 2010), de la universidad (Universidad de Valladolid; INICO Universidad de Salamanca (España), el cual tuvo como objetivo general, responder a la pregunta, ¿qué entendemos por calidad de vida individual? Por lo cual, se hace una síntesis en relación a preguntas orientadoras tales como: a) qué se ha entendido por calidad de vida desde la aparición del concepto? b) cuál es la concepción actual de calidad de vida individual? c) Cómo se concibe la calidad de vida desde el modelo de Schalock y Verdugo (2003) d) ¿Cómo se desarrolló y validó el modelo de Schalock y Verdugo? e) ¿Cómo se aplica este modelo? y f) ¿Cuáles son los retos y líneas emergentes en el ámbito de la calidad de vida?.

Por lo anterior, los autores concluyen que ha quedado de manifiesto la evaluación del concepto desde perspectivas puramente filosóficas hasta modelos derivados y validado empíricamente, desde concepciones en términos de condiciones de vida hasta concepciones que combinan la satisfacción con la condiciones de vida y con factores ambientales y personales. Asimismo, el constructo ha evolucionado desde una noción meramente sensibilizadora hasta convertirse en un agente de cambio que guía las políticas y las prácticas de los profesionales y los servicios preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de desventaja social. A pesar de las múltiples definiciones y los diversos modelos teóricos existentes, existe hoy un acuerdo común en cuanto a los aspectos básicos del concepto: su multidimensionalidad, la influencia de factores ambientales y personales, su aplicabilidad a todas las personas y la implicación de aspectos objetivos y subjetivos).

En relación a lo anterior se ha manifestado varias situaciones las cuales han desfavorecido a la personas con discapacidad tanto en su condición de vida, como en los factores ambientales y personales los cuales deben mejorar su calidad de vida con el fin de que puedan explorar diferentes ambientes para fomentar ayudas a los jóvenes y sus familias las cuales brinden ayudas y propongan algunos puntos de vista los cuales ayudan a que estas personas evolucionen tanto en sus condiciones de vida como en las desventajas sociales que los afectan, en diferentes contextos.

En segunda instancia es importante mencionar la investigación “Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España”, investigación adelantada por (Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, Sáenz González MC, AÑO: 2008) de la universidad de (Rev Panam Salud Publica), la cual definió como objetivo general, Establecer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) percibida por las personas con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España; elaborada con un estudio de tipo descriptivo, y en la que se concluyó que, los participantes en este estudio percibieron su CVRS como buena, especialmente en las dimensiones rol físico y función física. Y además de ello, se deben diseñar estudios para evaluar la CVRS en personas con diferentes grados de discapacidad intelectual para contribuir a elaborar intervenciones y programas sanitarios y sociales específicos para esta población y para evaluar las intervenciones y los programas en marcha.

Se valora la salud de la personas con discapacidad, para ellos es muy importante, la salud esto es lo primordial ya que va ligado con el entorno y la calidad de vida, se considera que para ellos es muy difícil afrontar su discapacidad, los programas de salud que se están desarrollando brindan soluciones para mejorar su calidad de vida y su salud, las cuales se trabajan para intervenir en diferentes programas los cuales les facilitan ayudas que se debe poner en marcha para contribuir en mejorar sus condiciones y calidad de vida

En tercera instancia otra investigación a nivel internacional es “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca”, publicado por (Muñoz Valdés Yohanina Andrea , Poblete Toloza Yohanna del Pilar y Andrés Eduardo Jiménez Figueroa, Año 2012) de la universidad (Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines), (Buenos Aires, Argentina), el cual tuvo como objetivo identificar la relación entre la Calidad de Vida Familiar, Funcionamiento Familiar y Bienestar Subjetivo junto con los factores de la calidad de vida familiar en relación al bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual, alumnos de un establecimiento de educación especial y laboral de la ciudad de Talca (Chile).

Por ultimo (Barrientos, et al. (2005) Cabe destacar considerando los resultados obtenidos en el estudio, que la tradición del bienestar subjetivo presente en los jóvenes de la muestra es heudaimónica (Ryan & Deci, 2001), puesto que dichos individuos no consideran la felicidad como el principal criterio para elaborar sus pensamientos con respecto a la situación de su propia vida a partir de su condición de discapacidad intelectual, sino más bien manifiestan que les genera mayor recompensa personal en dicha elaboración sentirse satisfecho tal como son, a pesar de las dificultades asociadas a los diferentes niveles de discapacidades que presentan. (Barrientos, et al; 2005).

Por lo anterior, es de mencionar que el estudio sobre las personas en condición de discapacidad, permite ver cómo éstas han sido discriminadas y excluidas en diferentes

contextos sociales, por eso desde hace tiempo se ha venido trabajando para que las personas en condición de discapacidad tengan inclusión en el ámbito escolar, laboral y de salud para que se pueda mejorar las relaciones e ir obteniendo una mejor calidad de vida, se debe tener una intervención de los entes externos para que realicen una buena interacción que favorezcan a las personas con discapacidad que tanto lo necesitan para poder mejorar e ir cambiando la perspectiva que se tiene de las personas con discapacidad.

#### 4.1.2. Antecedentes Nacionales

En el ámbito nacional, es de resaltar la investigación “Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida” publicado por (Córdoba Leonor, Mora Adriana, Bedoya Ángela, y Verdugo Miguel Ángel Año: 2007), de la universidad (Pontificia Universidad Javeriana y Universidad de Salamanca), el cual tuvo como objetivo general describir la calidad de vida de familias de adultos con DI/RM en Cali, Colombia.

Se utilizaron dos instrumentos para recoger la muestra de información: un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center, 2001), ésta última adaptada previamente a población colombiana (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006).

Este estudio constituye una aproximación a la calidad de vida de familias de personas adultas con discapacidad intelectual (ADI) que viven con su familia, en la ciudad de Cali, Colombia. Si bien existen limitaciones en cuanto a estudios epidemiológicos que den cuenta del número

preciso de ADI, la muestra seleccionada para esta investigación permite concluir que las personas adultas con DI/RM en Cali, carecen de oportunidades que favorezcan su desarrollo autónomo y el aprendizaje de conductas sociales apropiadas para su inclusión social. Los resultados evidenciaron que la vida de la mayoría de estos adultos se circunscribe a su entorno familiar y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se encuentran seriamente limitadas, contrariamente a los resultados de los estudios realizados en Estados Unidos por Gordon, Seltzer y Krauss (1997); Griffiths, Krauss y Seltzer (1997).

Incluye la participación de los adolescentes en el contexto escolar en torno a inclusión, fortaleciendo a estas personas y sus familias y logrando así, mejorar la calidad de vida de sus integrantes con discapacidad. Observando que con la inclusión se pueden mejorar sus habilidades sociales y así poder tener personas más productivas y promover oportunidades para un futuro, también se observa que los adultos están cohibidos de muchas actividades que puede realizar ya que eso fue lo que revelo lo estudios que se realizaron.

De igual manera, es de resaltar la investigación “Calidad de vida y situación de discapacidad” publicado por (Hena Lema Claudia Patricia, Gil Obando Lida Maritza Año: 2007) de la universidad (Universidad Autónoma de Manizales),(Manizales, Colombia), el cual tuvo como objetivo general identificar la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual, desde modelos teóricos y herramientas para la medición de este constructo, los materiales y el

método que se utilizaron para lograr el objetivo, se analizaron definiciones elaboradas por diferentes autores sobre calidad de vida y su reflexión en torno a la situación de discapacidad

Se abordó de manera sucinta, la medición de calidad de vida con énfasis en el modelo propuesto por Schalock. Finalmente se presentó la propuesta de utilizar el constructo Calidad de Vida como herramienta de medición para evaluar las estrategias y la calidad de resultados de los programas, servicios y tratamientos en el área de salud y rehabilitación, para determinar en qué medida éstos logran impactar la situación de discapacidad. El presente artículo fue resultado de la reflexión teórica de las autoras en la Maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, Colombia.

El artículo brinda conocimientos básicos sobre las necesidades de las personas con discapacidad de acuerdo a diferentes terapias que aportan a mejorar su calidad de vida se debe identificar las diferentes herramientas con las que se trabaja y ayudar a las personas con NEE, con ello favorece su desarrollo integral y su calidad de vida, ahondar en tratamientos y servicios de salud que estas personas requieren para mejorar su vida, y brindarles mayores oportunidades para lograr mejores servicios y de esta forma inducir a sus familias para que tengan una esperanza y se unan a nuevos ejercicios que mejoren sus relaciones, adquieran mayor contacto con la sociedad y no se han discriminados ya que en cada uno de los ámbitos de este contexto debe haber una inclusión, especialmente en el sector de la salud donde es necesario brindar la mejor ayuda por parte de los profesionales.

También se menciona en el ámbito nacional la investigación “Calidad de vida e inclusión laboral de personas con discapacidad” publicado por (arenas quintana Bellazmín, Jaramillo López Jennifer, Marmolejo Paula, Cruz Carlos Andrés Año 2008 y 2011), de la universidad (Universidad Santiago de Cali, Colombia), (Cali, Colombia), el cual tuvo como objetivo general de la investigación determinar la calidad de vida y el nivel de inclusión laboral de las personas con discapacidad que han recibido educación para el trabajo y la productividad en una fundación de rehabilitación integral en la ciudad de Cali (Colombia) entre 2008 y 2011, el método se trata de un estudio descriptivo de carácter transversal.

Los instrumentos utilizados fueron dos: la encuesta para la localización y caracterización de personas con discapacidad del Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE y la Escala Integral y las sub-escalas de Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida.

En cuanto a las características socio demográficas de la población participante en el estudio se observó que: La población participante en el estudio se encontraba en una edad promedio de 25 años, respecto al género de igual manera se encontró mayor número de mujeres, toda la población estaba en estado civil soltero, la mayoría presenta primaria incompleta, lo cual minimiza las oportunidades tanto en la inclusión social como laboral y se constituye en un factor de riesgo para exclusión laboral y la calidad de vida de las personas.

Este estudio determina la calidad de vida y la inclusión de personas con discapacidad y de acuerdo a la formación que han tenido y a la educación que les han brindado para que intervenga y poder lograr la participación de ellos en diferentes contextos, es importante trabajar en la inclusión de las personas con discapacidad, buscar las ayudas e intervenciones que se debe llevar para la rehabilitación y productividad ya que esto permite mejorar las oportunidades y la calidad de vida de aquellas personas y sus familias.

#### 4.1.3. Antecedentes Locales

En el ámbito local es de resaltar la investigación “La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual” publicado por (Revista INNOVAR, Escuela de Administración de Empresas y Contaduría Pública) de la universidad (Universidad Nacional de Colombia) el cual tuvo como objetivo general el propósito de esta investigación es analizar la incidencia que tiene un ambiente de aprendizaje apoyado en la simulación sobre la autodeterminación de un grupo de adolescentes con discapacidad intelectual y el enfoque es el diseño cuasi experimental.

Los instrumentos que se emplearon fueron la escala ARC’S de autodeterminación –versión para adolescentes– inscrita en el proyecto evaluación de la autodeterminación, dirigido por la máxima autoridad en la temática: Michael Wehmeyer, Ph. D., investigador principal, y Kathy Kelchner, M. Ed., directora del proyecto (The Arc 1995. By The Arc of the United States).

Los resultados que se desprenden de esta investigación contribuyen a ampliar la comprensión del concepto de autodeterminación y sus implicaciones en nuestro contexto educativo. Es necesario que la atención educativa que se ofrece a los adolescentes con discapacidad intelectual contemple, dentro de su proceso de formación, la autodeterminación como un elemento esencial para la etapa de transición en la que se encuentra dicha población.

Por tal motivo se observa la ayuda que han propuesto diferentes profesionales y en la cuales es notable el desarrollo que se implementa para ayudar a las personas con discapacidad y fortalecer sus necesidades en el contexto escolar ya que es donde los excluyen de obtener un aprendizaje significativo para su vida profesional como un empleo que les permita desempeñar diferentes roles y que por tener esta discapacidad no tengan una exclusión social.

Siguiendo con los antecedentes locales es de resaltar la investigación “Propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual” publicado por (Poblete Toloza, Yohanna del Pilar; Jiménez Figueroa, Andrés Eduardo) de la universidad (Universidad de San Buenaventura), (Bogotá, Colombia) el cual tuvo como objetivo general realizar un diagnóstico y una propuesta de intervención del bienestar subjetivo, autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora en mujeres microempresarias que presentan discapacidad intelectual de la ciudad de Talca.

El enfoque es exploratorio descriptivo con diseño metodológico no experimental y de corte transversal (Hernández, Fernández & Baptista, 1998), En la actualidad, persiste la necesidad de elaborar programas destinados a personas con discapacidad, que permitan valorarlos como individuos sociales competentes, subsanando situaciones de discriminación, lo que genera la no inclusión social de las mismas (Cordeu, 2008). Existen variados programas sociales, pre-laborales y laborales que atienden necesidades específicas, pero todavía existe una carencia de abordajes integrales que atiendan tanto el desarrollo personal como laboral centrada en la autodeterminación.

Este trabajo señala las diferentes metas que se pueden lograr para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, permite reconocer inclusión social y autodeterminación en contexto laboral donde las mujeres logran desempeñar un oficio para que sean autónomas, mejoren sus relaciones sociales, sus potenciales y aprendizajes y que logren ser personas emprendedoras y autónomas para mejorar sus habilidades sociales.

## **4.2 Marco Teórico**

La investigación “Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa, “Aportes para mejorar la calidad de vida”, centra su mirada en la posibilidad con la que cuentan las personas con discapacidad intelectual

para la toma de decisiones frente a las diferentes situaciones que se les presentan en el día a día por lo cual, se sustenta teóricamente en planteamientos relacionados con discapacidad intelectual y dimensiones de la persona vistos desde Miguel Ángel Verdugo (2002), Autodeterminación presentados por la guía de apoyo y la Autodeterminación en personas con aportes del autor Michael L. Wehmeyer ( 1996 ), y Modelo social de discapacidad desde Agustina Palacios(2008).

#### 4.2.1. Discapacidad Intelectual

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) propuso una definición del retraso mental (novena edición) que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto expuesto por Miguel Ángel Verdugo en 1994. La décima edición de la definición propuesta por la AARM se puede considerar una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición.

Una vez difundido y aceptado por gran parte de la comunidad científica y profesional el cambio de paradigma, lo que ahora se pretende es: 1) Operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental, y 2) presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos. De la anterior edición se van a mantener características importantes como el propio término de retraso mental el cual se propone su desaparición, según Verdugo; la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), y un firme compromiso con

desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos.

La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en proponer un modelo teórico nuevo, que amplió la dimensión teniendo en cuenta la participación, la interacción y los roles social, de igual manera, se propone un modelo de evaluación y un modelo de apoyo. Es así como se da una mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que se organiza en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Dando paso a hablar de un modelo de competencias que enfoca su mirada a la evaluación de la inteligencia conceptual, práctica y social. Incluyéndose la calidad de vida en el concepto de salud.

Con la 11ª edición en 2010 del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) se mantienen la definición de 2002, incluyendo los siguientes cambios:

- ✓ Se elimina definitivamente el término de Retraso Mental por el de Discapacidad Intelectual.
- ✓ La Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) pasa a denominarse Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).
- ✓ La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona.

Esto quiere decir que el término de retraso mental en el 2010 es definido por la AAIDD,

2010 (citado por Verdugo, 2002) “La discapacidad intelectual caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”.

En este orden de ideas se puede decir que la evolución del concepto de retraso mental hacia el de discapacidad intelectual permite concebir a la persona como alguien que presenta una forma particular, dinámica y con posibilidades siempre abiertas para su desarrollo y que dentro de su condición específica merece ser llevada al máximo nivel del progreso posible, en el contexto de las interacciones en las que participa o debería participar. Permitiéndole de manera dinámica, interactuar con el medio que le rodea sin sentirse disminuida. En cuanto a las dimensiones La AAMR, 1992 (citado por Verdugo, 2002) establece cinco dimensiones que abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual.

- Dimensión I: Habilidades Intelectuales.
- Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
- Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales
- 4.2.1.1 Dim •Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)
- Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Luckasson y Cois (citados por Verdugo, 2002) piensa que “La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (p.9). Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación que dice que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la

inteligencia. Y ese factor va más allá del rendimiento académico o la respuesta a los test para referirse a una ‘amplia y profunda capacidad para comprender el entorno.

Es de tener en cuenta, que la medición de la inteligencia tiene diferente relevancia según se haga con una finalidad diagnóstica o clasificatoria. La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser hecha por un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente calificado.

Deben tenerse en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas por lo que, en algunos casos, esta evaluación requiere la colaboración de otros profesionales. Además, las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por sí solas son un criterio necesario pero no suficiente para el diagnóstico.

A pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo, se considera al coeficiente intelectual CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona.

#### 4.2.1.2 Dimensión II- Conducta Adaptativa

Luckasson y Cols (citados por Verdugo, 2002) define la conducta adaptativa como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (p.9).

En la Tabla 1 se observan las limitaciones en la conducta adaptativa que afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales a tres niveles.

CONCEPTUAL	SOCIAL	PRÁCTICO
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Lenguaje (receptivo y expresivo)</li> <li>•Lectura y escritura</li> <li>•Conceptos de dinero</li> <li>•Autodirección</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Interpersonal</li> <li>•Responsabilidad</li> <li>•Autoestima</li> <li>•Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado)</li> <li>•Ingenuidad</li> <li>•Sigue las reglas</li> <li>•Obedece las leyes</li> <li>•Evita la victimización</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Actividades Básicas de la vida diaria (ABVD)</li> <li>•Comida</li> <li>•Transferencia/Movilidad</li> <li>•Aseo</li> <li>•Vestido</li> <li>•Actividades Instrumentales de la vida diaria (AIVD)</li> <li>•Preparación de comidas</li> <li>•Mantenimiento de la casa</li> <li>•Transporte</li> <li>•Toma de medicinas</li> <li>•Manejo del dinero</li> <li>•Uso del teléfono</li> <li>•Habilidades ocupacionales</li> <li>•Mantiene entornos seguros</li> </ul>

Tabla 1 Niveles de la conducta adaptativa. Nota **Fuente:** Verdugo, M. (2002). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retardo mental de 2002*. Instituto universitario de la Comunidad. Universidad de Salamanca

#### 4.2.1.3 Dimensión III - Participación, Interacciones y Roles Sociales

Esta nueva dimensión es uno de los aspectos más relevantes de la definición de 2002. Lo primero que resalta es su similaridad con la propuesta realizada por la Organización Mundial de

la Salud (OMS) en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) (2001).

Esta dimensión se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos con relación a la vida de la persona. Para ello se presta especial atención al análisis de las oportunidades y restricciones que tiene la persona para participar en la vida de la comunidad. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias.

Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo. (Verdugo, 2002). Es decir, la participación se refiere a los roles sociales que desempeña la persona ya las interacciones que tenga con los demás en diferentes contextos.

#### 4.2.1.4 Dimensión IV - Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos)

El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.

Los enfoques más recientes sobre calidad de vida Schalock (citado por Verdugo, 2002) afirma que las investigaciones procedentes de la psicología clínica cognitiva y comportamental de los últimos años pueden servir como punto de partida para avanzar en el desarrollo de instrumentos y planes dirigidos a mejorar los apoyos en los aspectos emocionales.

#### 4.2.1.5 Dimensión V - Contexto (ambientes y cultura)

Esta dimensión describe las condiciones que, desde distintos niveles, afectan a la vida diaria de las personas en los ambientes en que se desenvuelven. El contexto se plantea desde una perspectiva ecológica que incluye al menos tres niveles diferentes pero relacionados entre sí:

a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas.

b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos.

c) Microsistema o megasistema; que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas.

Por lo anterior es importante mencionar que la presente investigación se sustenta en las dimensiones mencionadas, buscando entre otros aspectos favorecer la comprensión de la importancia de la salud y seguridad personal, orientar a los padres de familia con hijos con discapacidad intelectual en el abordaje adecuado de cada una de las dimensiones, ya sea de manera independiente o miradas en conjunto en relación a las capacidades y fortalezas de sus hijos.

Finalmente, es de mencionar que el modelo multidimensional propuesto por la AAMR viene a plantear que la discapacidad intelectual no es algo que se tiene ni o se es, y tampoco es un trastorno médico o mental. Según Luckasson y Cols (citados por Verdugo, 2002) la definen haciendo referencia a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, siendo multidimensional, la cual es afectada de manera positiva por apoyos individualizados que se le brinden a la persona con esta condición.

#### 4.2.2 La Autodeterminación

La autodeterminación es uno de los aspectos fundamentales para que las personas con Discapacidad Intelectual puedan tener condiciones más óptimas con relación a su calidad de vida.

Autodeterminación es un proceso que implica ir ganando control y experiencia en la vida. Con el tiempo se pasa de depender para todo de otras personas que nos enseñan, cuidan y atienden, a ser más independientes y decidir lo que queremos hacer en diferentes aspectos. Dónde vivir y con quién, qué servicios utilizar, cómo pasar el día, qué estudiar, dónde trabajar cómo participar en la comunidad, o con quién relacionarse, son todas decisiones importantes que se deben hacer en un momento u otro. Estas decisiones expresan las prioridades y la individualidad. La creencia de que todas las personas pueden hacer elecciones o indicar sus preferencias es la base filosófica de la autodeterminación. Respetar el derecho de autodeterminación de la persona significa apoyar sus decisiones y asumir que, a menudo aprenderá lecciones valiosas de los errores. (Garrido, M, Martínez, M, Zardoya, A, Martínez, N, 2009, p.7)

Es así que la autodeterminación es un concepto muy importante ya que de esto es posible tomar decisiones para la vida pero todo se realiza por medio de un proceso que viene de las experiencias que se tienen en la vida ya sean positivas o negativas en este proceso intervienen las familias, los terapeutas, el contexto social, el cual ayuda a adquirir habilidades y responsabilidades para poderse desenvolver en diferentes ámbitos, en las personas con discapacidad se ve más las dificultades que puedan tener por no poder tomar decisiones para sus

vidas ya que para su familia y para las demás personas que comparten con ellos no les brindan las oportunidades de ser independientes, es decir, las demás personas toman decisiones sin tener en cuenta los puntos de vista de la persona con discapacidad.

Las interacciones más cercanas con las personas, brindan información de cómo se debe ayudar en los gustos que las personas tienen, que les gusta comer, que actividades les gusta realizar, cuál es su interacción con otras personas de su entorno, se debe involucrar a la persona en decisiones, familiares, educativas y laborales donde él pueda expresar su punto de vista ante cualquier circunstancia y a si mismo sean partícipes de cualquier decisión tomada.

Las interacciones y experiencias que se han tenido a lo largo de la vida pueden afectar las decisiones que se tomen según las circunstancias de entorno social.

El tipo de experiencia que se haya tenido anteriormente también puede afectar la capacidad de autodeterminación. Si se han tenido muchas experiencias positivas a la hora de dar una opinión, elegir o defender una postura, es decir, los demás han tenido en cuenta la opinión particular, es probable que la persona se sienta segura al estar enfrentada a la toma de una decisión en el futuro”. (Citado por Garrido, et al; 2009 p. 8).

Según los tipo de experiencias que se hayan tenido, se ve involucrada la autodeterminación ya que si para aquellas personas con discapacidad sus familias o cuidadores son quienes han brindado las opiniones o han determinado lo que ellos deben hacer en su vida social, es donde se debe intervenir para que entre ellos puedan tomar sus decisiones, las demás personas son los mediadores para que valoren y respeten las decisiones tomadas por aquellas personas que han logrado una autonomía y han requerido de distintas experiencias sobre todo las positivas las cuales les han logrado generar dependencia al realizar sus actividades y al hacer elecciones de lo que quieren.

Por lo anterior es de mencionar, Wehmeyer (citado por Garrido, 2009) “existen cuatro características fundamentales que fortalecen las acciones que una persona puede realizar para fortalecer su autodeterminación, la cuales se van dando en la medida que la persona tome diferentes decisiones frente a las situaciones que se le presente, a saber son la autonomía, la autorregulación, el desarrollo (psicológico) y la autorrealización” (p.8).

Por lo tanto, la toma de decisiones está dada por una serie de componentes base relacionados con las elecciones de la persona, la toma de decisiones, la manera como resuelve los diferentes problemas, la definición de logros y objetivos para la vida y los niveles de independencia que pueda lograr entre otros componentes fundamentales.

Según Wehmeyer (1996) (citado por Garrido et al: 2009, p 10), siete unidades esenciales permiten mejorar la autodeterminación a saber son:

- ✓ Hacer elecciones
- ✓ Tomar decisiones
- ✓ Plantearnos objetivos
- ✓ Resolver problemas
- ✓ Conocernos mejor
- ✓ Defendernos
- ✓ Ser más independientes

Por lo tanto, la autodeterminación es una “combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos". (Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer 1998, p.5).

Es así como en la presente investigación se pretende tener en cuenta además de los hallazgos obtenidos por medio de las observaciones realizadas y entrevistas aplicas, los planteamientos mencionados arriba en relación a las competencias, para la construcción de la guía orientadora

para padres de familia que permitan dar cumplimiento al objetivo general planteado y den respuesta a la formulación del problema.

#### 4.2.2.1 Autodeterminación de las personas con discapacidad

El término autodeterminación tiene dos significados principales para comprender el concepto como un “concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno” (Wehmeyer, 2001, p.1). La manera más usada del término es entenderlo como un derecho político, lo que influye directamente en la comprensión del constructo en los servicios y apoyos para personas con discapacidad.

Los dos significados del constructo, siguiendo a Wehmeyer (2001) que utiliza diccionarios en lengua inglesa para ello, son sinónimos del término autogobierno, que significa: 1) Ejercer un control o dominio sobre uno mismo o sobre sí mismo, ó 2) Tener el derecho o poder de autonomía.

Una de las definiciones de autodeterminación más aceptada y difundida por científicos y profesionales es la de Michael Wehmeyer (1996), quien cuenta con un gran número de investigaciones sobre el tema: “Autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente

causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (p.3).

Una mal interpretación frecuente de autodeterminación es “hacer las cosas tú mismo”. Cuando se interpreta autodeterminación de esta manera, se produce un problema obvio para la mayoría de estudiantes con discapacidad, que, con frecuencia, tienen limitaciones en el número y tipos de actividades que pueden realizar de forma independiente. Sin embargo, la *capacidad* para realizar comportamientos específicos es de importancia secundaria a si uno es el *agente causal* (p. ej. qué causó que algo suceda) de los resultados para cuya obtención se implementaron esos comportamientos específicos. Por tanto, estudiantes que pueden no ser capaces de tomar una decisión compleja o resolver un problema difícil “independientemente”, pueden ser capaces de participar, con apoyo, en el proceso de toma de decisiones y, por tanto, tienen la oportunidad de ser agentes causales en el proceso de toma de decisiones y, en consecuencia, de actuar de una manera autodeterminada.

En los años 70, y más aún en los 80, las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con retraso mental, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron los primeros grupos de autoayuda, en un proceso similar en parte a las ocurridas décadas antes a sus padres. Dybwad (citado por Wehmeyer, 2003) piensa que los primeros planteamientos de estos grupos de apoyo personal comenzaron a proponer “hablar por sí

mismos”, “tomar decisiones acerca de su propia vida”, o “participar en y contribuir a la comunidad”. Desde entonces en muchas ocasiones se ha mostrado lo que las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

Una de las definiciones de autodeterminación más aceptada y difundida por científicos y profesionales es la de Michael Wehmeyer (citado por Verdugo), quien cuenta con un gran número de investigaciones sobre el tema: “Autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (p.3)

Hoy se entiende la conducta autodeterminada como una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro *características* principales que siempre deben aparecer:

- ✓ Autonomía
- ✓ Autorregulación
- ✓ Fortalecimiento / capacitación psicológica
- ✓ Autorrealización

Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma

de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia (Wehmeyer, 1996).

Las cuatro características propuestas, se deben seguir para que la persona con discapacidad intelectual pueda ir adquiriendo autodeterminación y logre mejorar su calidad de vida para que sea parte autónoma de sus comportamientos y así desarrolle sus habilidades en la tomar decisiones para mejorar sus condiciones de vida.

#### 4.2.3 Modelo social de discapacidad

En relación a lo anterior es de mencionar que la vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen bastante que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este, paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades.

Por lo anterior, el modelo social no hace hincapié en la manera de como las sociedad ve la discapacidad de las personas, se pretende indagar más que la discapacidad no es solamente de la persona si no de sociedad que ven a estas personas como no aptas para la sociedad, porque en

este momento para la comunidad una persona con discapacidad no tiene las mismas opciones u oportunidades que tiene las demás pero esto hay que cambiarlo ya que ellos pueden hacer muchas cosas y mejores que los que no tiene discapacidad, en este momento se ven muchas limitantes para ellos no es buena la accesibilidad a diferentes sitios ya sea escolares o laborales o medios de transporte ya que las infraestructuras no están apropiadas para cualquier persona con discapacidad.

En el contexto que viven se debe valorar más la persona que tiene discapacidad ya que por su limitación se le cierran puertas las cuales no tienen oportunidades, por tal motivo las causas que tiene la discapacidad es la sociedad, las soluciones que se deben dar deben ser tomadas en conjunto observando las necesidades de las personas y de la comunidad en general, se debe incrementar la igualdad de oportunidades que se les deben dar a los niños y las niñas con o sin discapacidad para que puedan llegar a tener una educación inclusiva donde todos compartan las necesidades del otro y fomentar los valores necesarios que se deben tener para poder ayudar, a las personas que tanto lo necesitan, pero de esta manera al acceder a la inclusión escolar o laboral para las personas con discapacidad, se debe trabajar también actividades deportivas y culturales en la cuales ellos también puedan participar y disfrutar de igualdad de condiciones como las demás personas de la sociedad.

#### 4.2.4 Calidad de vida en la discapacidad

La calidad de vida se puede considerar en parte una extensión lógica del concepto de normalización pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares de servicios y condiciones de vida Brown (citado por Verdugo, p.7). La calidad de vida pone su énfasis no solo en el empleo o entrenamiento profesional, sino también en actividades sociales e interpersonales, educativas, y de ocio que requieren gran cantidad de entrenamiento integrado.

En los años 90 el concepto de calidad de vida está siendo motivo de análisis y debate, desempeñando un papel similar al que en los años 70 y 80 ha tenido el concepto de normalización e integración. Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad proviene del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados en su favor (económicos, profesionales, personales,..) como lo afirman Schalock y Kiernan 1990 (citados por Verdugo, p.7).

Los resultados y la justificación de los programas y tratamientos que desarrollamos deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida. (Schalock y Kiernan, 1990 (citados por Verdugo p.7).

A la hora de evaluar o valorar los resultados de los programas emprendidos hemos de preguntar no si un individuo está integrado "en" una comunidad, sino en qué medida "es" de la comunidad (pertenece a ella). Eso significa medir la calidad de las relaciones interpersonales con

otros dentro de la comunidad. El concepto de calidad de vida tiene una pluralidad de significados entre los cuales no hay que olvidar la propia percepción que tiene el sujeto sobre su propia vida. Es un concepto que "tiene grandes implicaciones para el campo de la rehabilitación, pero es un término complejo y mal definido" (Brown, 1988). (Citado por Verdugo, p.7).

## **4.2 Marco Legal**

A continuación se presenta el marco legal que sustenta este trabajo investigativo y que a su vez brinda aportes significativos y cambios importantes de atención a la población con discapacidad intelectual como sujetos de derechos.

El estado colombiano tiene diferentes leyes que cobijan y protegen a las personas con discapacidad, las cuales en ocasiones no se cumplen, por ello hay que saber de estas leyes y artículos que ayudan a las personas y a sus familias a brindar mejores oportunidades sociales y laborales donde ellos se puedan desempeñar libremente y que estén los profesionales aptos para poder brindarles estas ayudas para que puedan mejorar su calidad de vida. A continuación se observaran algunas leyes que cobijan a las personas con discapacida.

### **4.3.1 Constitución política de Colombia**

Los siguientes artículos son de vital importancia ya que cada uno nos habla de los adelantos e intervenciones que se han venido realizando para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, se ha trabajado sobre de la política que se está adelantando para brindarles mejores

oportunidades a las personas con discapacidad, se brinda una atención especializada si la persona lo requiere, estas rehabilitaciones son importantes para estas personas ya que mejoran sus expectativas y pueden lograr integrarse en diferentes contextos.

Es de vital importancia que las personas con discapacidad estén incluidas en las actividades sociales y laborales para que se puedan formar a esos individuos como seres íntegros donde se encaminan a fortalecer lazos de igualdad si así lo requieren para su formación, la educación para todas las personas y con relación a las personas con discapacidad es un derecho y un deber que debe implementarse en todas las instituciones regulares ya que estas personas deben ser incluidas en el aula para que se puedan evidenciar sus avances y sus relaciones con los pares y se fomentan diferentes estrategias que favorezcan la inclusión social se debe fortalecer la parte de la exclusión ya sea laboral o escolar donde las personas no deben ser discriminadas por su condición física o mental si no brindar pautas donde se brinde las ayudas necesarias para fortalecer esta parte tanto en la familia como en la persona que lo necesita.

✓ Artículo 54

Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y capacitación profesional y técnica a quienes lo requieran.

✓ Artículo 67

La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura.

✓ Artículo 11

En concordancia con la ley 115 de 1994, nadie podrá ser discriminado por razón de su limitación, para acceder al servicio de la educación.

✓ Artículo 12

El Gobierno Nacional deberá establecer la metodología para el diseño y ejecución de programas educativos especiales.

4.3.2 Ley 100 de 1993

“Sistema de Seguridad social Integral” Tiene como objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la CALIDAD DE VIDA acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten”.

Se deben garantizar los derechos de los de la personas con discapacidad, para que puedan mejorar su calidad de vida siendo productivos, hacia una mundo que se encuentra en competencia y así puedan ayudar a las familias y a las personas que tanto lo necesitan para brindarles apoyos y estrategias y que logren tener mejores oportunidades como seres humanos.

#### 4.3.3 Ley 115 de 1994

Por la cual se expide la ley general de Educación: La presente ley señala las normas generales para regular el servicio Público de la Educación que cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de la familia y la sociedad.

La ley general expide diferentes normas las cuales se deben cumplir para garantizar un buen funcionamiento en la parte de educación, para brindar oportunidades a las persona con discapacidad y poder ayudar a sus familias y a la sociedad para que logren integrasen en las diferentes estrategias que se han realizado para mejorar todas las expectativas y relaciones que se puede tener otras personas.

✓ Art 2 del decreto 366/09

Garantizar el derecho a la educación desde la temprana edad.

Al revisar las estrategias que se brindan para las personas con discapacidad y sus familias hay que contemplar la necesidad de que sus hijos intervengan desde temprana edad a la educación que se le brinda en diferentes instituciones las cuales les ayudaría desde su niñez a que se integren y fortalezcan sus lazos de amistad con diferentes personas y así mejorar su integración social y su calidad de vida y se van creando hábitos de responsabilidad, valores, etc.

## 5. Diseño Metodológico

La línea de investigación que se aborda desde la Facultad de Educación de la Fundación Universitaria Los Libertadores es **PEDAGÓGICA DIDÁCTICAS E INFANCIAS** con un proyecto de investigación que está articulado desde la “Didáctica”; teniendo como objeto normar y definir con intencionalidad la búsqueda de estrategias, métodos y rutas que fortalezcan la enseñanza en todos los niveles educativos entre ellos la elaboración de materiales educativos, siendo esta una herramienta para los padres de familia de personas con discapacidad intelectual.

### 5.1 Tipo de Investigación

El presente estudio está basado en el **enfoque cualitativo** de investigación, ya que lo que se desea es profundizar en las opiniones, aprendizajes y formación que tienen las personas con discapacidad intelectual y sus familias con respecto a la autodeterminación y así establecer regularidades y generalizar la información. Como afirman Hernández, Fernández y Baptista (2010): “El enfoque se basa en métodos de recolección de datos *no* estandarizados ni completamente predeterminado y no se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico” (p.9).

La recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades.

Un enfoque cualitativo donde se analicen conceptos partiendo de la recolección de datos para el caso de: ¿Cómo fomentar oportunidades estratégicas para la autodeterminación que contribuyan a mejorar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa?

La utilización del método cualitativo en esta investigación , permite abordar profunda y directamente el tema de la autodeterminación y cómo influye está en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familia, ya que en muchos casos no se pone en práctica mecanismos de participación frente a la toma de decisiones, hacer elecciones, establecimiento de logros y metas, resolución de problemas, autoevaluación entre otros aspectos relacionados con la autodeterminación debido a que por lo general son sus cuidadores o padres de familia quienes asumen el rol de decidir por ellos.

## **5.2. Método de investigación**

El tipo de investigación es *Descriptivo*, dado por la necesidad de narrar las experiencias de los participantes como objeto de estudio y sus familias sobre la autodeterminación y calidad de vida, en base a la información obtenida, sus opiniones y valoraciones.

Los sujetos pueden ser observados sin afectar el comportamiento normal siendo útil cuando no es posible comprobar y medir el gran número de muestras que son necesarias para investigaciones de tipo cuantitativa. Sin embargo, los resultados de esta investigación descriptiva no pueden ser utilizados como una respuesta definitiva o para refutar una hipótesis pero, si las limitaciones son comprendidas, pueden constituir una herramienta útil dentro de esta investigación y modificación en algunas de las directrices que permitan promover situaciones de autodeterminación en pro de mejorar la calidad de vida.

El propósito es describir situaciones y eventos. Decir como es y cómo se manifiesta determinada la autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual buscando así especificar las propiedades importantes del grupo objeto de estudio. Hernández, R., (2002) afirma que la investigación de tipo descriptiva requiere considerable conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que busca responder.

### **5.3 Fases de la Investigación**

A través de un proceso continuo se propone unas fases que se superponen en un camino hacia delante en el ejercicio de responder a las cuestiones planteadas en la presente investigación, estas se encuentran divididas de la siguiente manera: plan de acción (diagnóstico y planeación de la propuesta), implementación de plan de acción y análisis e impacto de los resultados.

La primera fase llamada **plan de acción** está orientada a la revisión bibliográfica y el contexto institucional que permitió entre otros aspectos el abordar las siguientes etapas.

- ✓ Inicio de la investigación (idea general, cuyo propósito busca cambiar algún aspecto problemático.
- ✓ Revisión documental (antecedentes) sobre trabajos de investigación realizados a nivel internacional, nacional y local.
- ✓ Formulación del problema y pregunta problemática. Metodología
- ✓ Poner pie en campo de trabajo programa Amigos sin Fronteras ( contexto institucional)
- ✓ Muestreo y selección de sujetos de investigación ( personas con discapacidad intelectual participantes en el programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipá)

De igual manera en esta fase se realiza el diagnóstico el cual orienta la planeación de la propuesta y pone en marcha el trabajo de campo y las acciones que se van a desarrollar.

- ✓ Recoger y registrar información
- ✓ Definición de los Objetivos
- ✓ Justificación de la propuesta
- ✓ Soporte teórico sobre autodeterminación, calidad de vida y modelo social de discapacidad.
- ✓ Instrumentos de recolección de datos

- ✓ Selección de casos según muestra poblacional.

La segunda fase llamada implementación de la propuesta en la cual se recoge la información de las acciones propuestas las cuales van orientadas a:

- ✓ Preguntar a otras personas implicadas como padres de familia
- ✓ Analizar todo tipo de material
- ✓ Analizar grabaciones, videos, fotografías, trabajos escritos, etc.
- ✓ Ejecutar las técnicas basadas en la conversación ( entrevistas)
- ✓ Ejecutar las técnicas basadas en la observación
- ✓ Configurar el proceso básico del análisis de la información
- ✓ Validación de la información e interpretación de la información.

Finalmente la tercera fase llamada análisis y presentación de la propuesta aborda los siguientes aspectos:

- ✓ Obtención de resultados y verificación de conclusiones
- ✓ Sugerencias
- ✓ Alcances y limitaciones
- ✓ Entrega de la propuesta “Guía pedagógica de autodeterminación para padres de familia de personas con discapacidad intelectual”.

#### **5.4. Población y muestra**

Durante 15 días se realiza una serie de observaciones en el programa Amigos sin Fronteras, para más adelante elegir al grupo de personas con discapacidad intelectual que participara en la investigación de acuerdo a una serie de criterios establecidos y el consentimiento informado aceptado por parte de los padres o cuidadores.

Para llevar a cabo esta observación no participante se hace necesaria la visita durante el desarrollo de actividades y talleres al programa Amigos sin Fronteras y así poder observar, una vez obtenida la información, se elige la muestra. Para ello, se tienen en cuenta una serie de criterios sobre autodeterminación y calidad de vida. Estos criterios están relacionados con la facilidad o no de desenvolverse respecto de la autonomía, la motivación para ser más autónoma e independiente, la predisposición o no a participar en la investigación y el apoyo o no de los familiares o cuidadores.

Una vez elegida la muestra, se informa a los padres de familia a cerca de este estudio y de la posibilidad de participar en él explicándole la finalidad y objetivos de éste por medio del consentimiento informado. Finalmente, antes de hacer el cuestionario y la entrevista a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, se les explicó de nuevo el estudio y se respondió a sus dudas e inquietudes.

Se logra obtener una participación de cuatro personas con discapacidad intelectual entre 25 a 35 años de un grupo de 30 personas con diferente tipo de discapacidad (sensorial, motor o psicosocial) asistentes al programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa.

### **5.5. Técnicas e Instrumentos de Recolección de datos**

Los instrumentos utilizados para hacer el diagnóstico de necesidades fueron la elaboración de dos cuestionarios para una entrevista a las personas con discapacidad intelectual participantes del programa Amigos sin Fronteras, evidenciada en el anexo N° 2 y la entrevista a los cuidadores o familiares (anexo N°3) de igual manera se realiza una observación no participante a lo largo de dos meses la cual responde a cinco preguntas orientadoras (anexo registro fotográfico 4). El cuestionario se diseñó basado en preguntas sobre los aspectos que encierran la autodeterminación como (hacer elecciones, tomar decisiones, planteamiento de objetivos, resolver problemas etc.) de lectura fácil para su comprensión.

#### **5.5.1 La entrevista semiestructurada**

Tal como lo afirma Hernández, Fernández y Baptista (2010): La entrevista semiestructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas) con preguntas abiertas y la idea era complementar y ampliar al cuestionario. (p 406).

El cuestionario ha tenido aproximadamente una duración de 20 minutos tanto para padres de familia como para las personas con discapacidad intelectual, dando como resultado una matriz de respuesta evidenciadas en el anexo 2 y 3. Se pretendía con este instrumento, hacer un primer acercamiento a lo que las personas con discapacidad intelectual y sus familias entendían por autodeterminación, comprobar su grado de autodeterminación y la calidad de vida.

La entrevista se centraba en las cuestiones planteadas por el cuestionario y también se planteó una pregunta para conocer su percepción de lo que sus familiares opinaban acerca de la autodeterminación. (En cuanto a las consideraciones éticas, tanto en el cuestionario como en la entrevista a los participantes, se explica por escrito y de forma oral los objetivos de estos instrumentos, y su autorización para participar por parte de las personas que están a cargo).

Tanto la entrevista a las personas con discapacidad intelectual, padres de familia y la observación en actividades se les explicó la finalidad del estudio y se les pidió su consentimiento informado mediante la firma de estos documentos.

#### 5.5.2 Observación no participante

Ander. E. la define como: Técnica de recogida de información que consiste en observar las actividades del grupo que se está investigando. Consiste en la toma de contacto del observador con la comunidad, el hecho o grupo que se va a estudiar pero permaneciendo ajeno a la situación

que observa. (p, 42). Tiene un carácter externo y no participante pero ni implica que este tipo de observación no sea consiente dirigida y ordenada hacia la finalidad propuesta.

La Forma de registrar la observación se llevara a cabo de modo narrativo (diario o notas de campo) y los audiovisuales (fotografías y audio). Para ello, se formularon cinco preguntas orientadoras como base del proceso de observación a saber:

- ¿Qué clase de actividades permiten el desarrollo de la autodeterminación?
- ¿Cuáles son los parámetros de formación para la autodeterminación que se evidencian en el programa social “Amigos sin Fronteras”?
- ¿En qué tipo de actividades las personas con discapacidad intelectual son más autónomas e independientes?
- ¿Qué método de enseñanza utilizan los padres de familia para formar a sus hijos frente a la autodeterminación?
- ¿Cómo resuelven sus problemas las personas con discapacidad intelectual asistentes al programa Amigos sin Fronteras?

## 6. Resultados

Con relación a la información recolectada por medio de la implementación de las técnicas e instrumentos de recolección de datos mencionados en el apartado anterior, se presentan los resultados obtenidos así como el análisis de los mismos, con el propósito de proponer una herramienta pedagógica basada en la autodeterminación para padres de familia que aporten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Teniendo como punto de partida la pregunta ¿Cómo fomentar oportunidades estratégicas para la autodeterminación que contribuyan a mejorar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa?

Por lo anterior es de mencionar que en el presente capítulo se abordaran los resultados obtenidos con las entrevistas realizadas a tres padres de familia y a cuatro personas con discapacidad intelectual del municipio de Tocancipa como de la observación no participante según las preguntas orientadoras.

A continuación se exponen las preguntas con sus respectivas respuestas más relevantes que se dieron durante las entrevistas a padres de familia (Ver anexo 6) y a las personas con D.I. (Ver Anexo 5) las cuales permitieron el análisis de los resultados en el siguiente orden:

**Pregunta N° 1 (Ver Anexo 6) Concepto de autodeterminación:**

- ✓ ¿En su opinión la autodeterminación de personas con discapacidad puede referirse a la capacidad para?

FAMILIA 1: decisiones

FAMILIA 2: Cree que es decisiones que la gente tiene que tomar por si solos en cualquier problema a resolver o en cualquier situación que se les presente.

FAMILIA 3: La capacidad para cada persona decidir lo que piensa

**Pregunta N° 2 (Ver Anexo 6) Hacer elecciones:**

- ✓ ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad de hacer elecciones?

FAMILIA 1: ¿Para hacer elecciones de las que a él les gusta?... si por ejemplo le dije que se quiere poner esas zapatillas por que le encantaron y no hay poder humano que lo haga cambiar de opinión, así las otras estén nuevas y todo Álvaro sigue con las viejas, o una gorra y si es la gorra de porvenir más horrible que halla y poner otra gorra el responde “no” a mí no me gusta esa. Él decide cuando le gustan las cosas bien cuando no entonces es lo que el papa o yo digamos.

FAMILIA 2: Pues también en algunas cosas a Vivian le gusta decidir por sí sola como por ejemplo; la música, ella se sienta en el computador y se pone y buscar las canciones que les gustan igual pasa con la televisión. Ella si hay veces que manifiesta que alimentos quiere o no pero a veces es consiente que en otros lugares la obligan como uno que la obliguen como en el programa.

FAMILIA 3: Creo que a Socia sí hay que ayudarle a elegir.... “si”, ella depende mucho de nosotros es especial de la mía (mamá), porque generalmente ella no dice yo quiero esto como por

ejemplo; le digo más que todo ¡Sonia valla busque la chaqueta y se la coloca! , entonces si no le digo... no lo hace. En cuestión de música si ella pone y sabe cuál es el botón para prenderla o cuando vamos donde mi papa (abuelo) ella ya sabe y se alista.

**Pregunta N° 3 (Ver Anexo 6) Toma de decisiones:**

✓ ¿En qué le permite tomar decisiones a su hijo?

FAMILIA 1: Si, yo si por ejemplo cuando nos vamos a ir a Bogotá, yo menciono irme en la Zipa o en la que primero pase y Álvaro me dice: ¡no mami!... yo quiero irme en la Cootranszipa (empresa de Transporte del municipio). Desde que el nació yo supe de ese problema (hace referencia a su discapacidad) entonces yo como madre fui la que dije que no quería más hijos, porque yo veía eso en las familias si yo decía:

- Sí tengo otro hijo, tengo que no diferenciarlos a los dos ni por que este tiene problema y el otro está bien entonces dedicármele.

FAMILIA 2: También decidí un hijo pero luego fue un hombre y que pecadito “fue coladito”. Llego colado porque nosotros sufrimos mucho. ¡Vivian es un caso aparte!... menciona la mama. (Pero no logra responder con claridad a la pregunta)

FAMILIA 3: Pues hay veces o en algunas cosas si le permitimos a Sonia por ejemplo; que vallamos a ir alguna parte y ella no quiere ir... Bueno si ella no quiere ir decimo:

- Listo mami no la obligamos o si cualquier otros cosas así que ella quiera si dice que “no” y en la ropa yo si saco y le pongo rápido lo que veo y me parece a mí... Pero Sonia si es una persona que le gusta ser única, no puede dejarla sola.

**Pregunta N° 6 (Ver Anexo 6) Ser más Independientes:**

✓ ¿Qué acciones pone en práctica para lograr mayor independencia en su hijo?

FAMILIA 1: Delego tareas en casa, le permito que se vaya para la unidad solo

FAMILIA 2: Le permito participar en diferentes actividades culturales si ella lo desea aunque en ocasiones es difícil.

FAMILIA 3: Con Sonia si es difícil por la misma discapacidad, yo casi siempre la acompaño a todo lado me da miedo dejarla sola. “claro esta....cuando asiste a la unidad si es solita”.

**Pregunta N° 8 (Ver Anexo 6) Calidad de Vida:**

✓ ¿Qué entienden por calidad de vida?

FAMILIA 1: Es difícil es como sacarles a ellos que es lo que les gusta tratar de hacer lo posible porque ellos estén bien pienso que uno debe meterse en el mundo de ellos para poderlos entender y para poderlos hacer más felices y eso es lo que se ha tratado de hacer con Álvaro eso en el caso de nosotros es meternos en el cuento con nuestro hijo.

FAMILIA 2: Darles ese amor que ellos que estén en un ambiente que se sientan bien así no tengan todas las comodidades.

FAMILIA 3: Calidad de vida es como darle mucho amor a ellos tenerles como esa capacidad no una solvencia económica para que sean felices, no por ellos son felices con cualquier cosa, uno no necesita tenerles un montón de plata para serlos felices porque ellos con felices si no hubo

si no el arroz y la papas no hubo problema si no le pusieron si no ese vestido más bien se pusieron contentos si no es de marca tampoco.

Por lo anterior se puede observar que todos los padres de familia coinciden cuando dicen que sus hijos solo en algunas tareas o gustos sencillos tienen la capacidad de hacer elecciones, ya que en muchos casos requieren de la aprobación de sus familias.

Con relación a la toma de decisiones se observa que cada padre de familia asocia su vida personal con decisiones que debieron tomar en algún momento bajo presión, y es así como actúan con sus hijos donde a la vez aceptan que en ocasiones no se cuenta con la misma calma o paciencia para esperar la respuesta de sus hijos con D.I, en situaciones determinadas y que de igual manera cuando los padres de familia sienten que es un aspecto importante son ellos quienes deciden por sus hijos.

Por otro lado en la resolución de problemas dos de los padres de familia entrevistados argumentan que sus hijos son capaces de solucionar sus problemas “sencillos” aclaran ellos, y una de las participantes afirma que definitivamente por el tipo de discapacidad intelectual que su hija presenta se le debe constantemente preguntar ¿qué es lo que le pasa?... ya que no manifiesta con facilidad sus emociones o situaciones.

De ahí la importancia de rescatar el termino de retraso mental en el 2010 el cual es definido por la AAIDD, 2010 (citada por Verdugo, 2002) “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el **funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa**, en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” esto hace que la persona con D.I requiera de algunos apoyos para la formación de la autodeterminación que su a ves aporte a mejorar su calidad de vida.

Con relación a los resultados obtenidos con las personas con D.I podemos evidenciar el siguiente análisis:

**Pregunta N° 1 (ver Anexo 5) Hacer elecciones:**

✓ ¿Usted decide con quien vivir?

PERSONA CON D.I. 1: No

PERSONA CON D.I. 2: Si

PERSONA CON D.I. 3: Si

PERSONA CON D.I 4: No, hace 6 años mis padres se separaron y ninguno me pregunto con quien quería vivir.

**Pregunta N° 3 (Ver Anexo 5) Hacer elecciones:**

✓ ¿Las personas que lo(a) rodean respetan sus decisiones y elecciones?

PERSONA CON D.I. 1: En ocasiones

PERSONA CON D.I 2: Si

PERSONA CON D.I 3: Si

PERSONA CON D.I 4: Si

**Pregunta N° 5 (Ver Anexo 5) Toma de decisiones:**

✓ ¿Usted decide si quiere trabajar o no?

PERSONA CON D.I. 1: Allá donde mi abuela hace mercado

PERSONA CON D.I 2: si

PERSONA CON D.I 3: Si, Yo digo de una vez que sí

PERSONA 4: si yo decido, alguna vez trabaje un tiempo en la emisora.

**Pregunta N° 7 (Ver Anexo 5) Plantearnos Objetivos:**

✓ ¿Qué metas u objetivos tiene en su vida?

PERSONA CON D.I.1: Correr en mi Atletismo

PERSONA CON D.I.2: Quiero estudiar Odontología

PERSONA CON D.I. 3: Bregar a conseguir trabajo

PERSONA CON D.I. 4: Continuar mis estudios para terminar mi bachillerato

**Pregunta N° 9 (Ver Anexo 5) Resolver Problemas:**

✓ ¿Resuelve usted mismo los problemas que tiene o pide ayuda?

PERSONA CON D.I.1: No

PERSONA CON D.I.2: Trato de solucionarlos osino pido ayuda

PERSONA CON D.I.3: Si puedo solucionarlo yo solo osino pido ayuda

PERSONA CON D.I. 4: Siempre pido consejo primero, o yo sola a veces

**Pregunta N° 15 (Ver Anexo 5) Ser más independientes:**

✓ ¿Se desplaza solo(a) a diferentes lugares o requiere hacerlo con otra persona?

PERSONA CON D.I. 1: Necesito que me ayuden en ocasiones

PERSONA CON D.I.2: Cuando es necesario no puedo hacerlo sola

PERSONA CON D.I.3: La mayoría de las veces necesito que me ayuden

PERSONA CON D.I. 4: Sola, se ir a Zipa sola

En las respuestas obtenidas se establece que muchas veces no se tiene en cuenta su opinión para tomar decisiones o hacer elecciones como por ejemplo en un proceso de separación, ya que uno de los participantes expone que en algún momento de su vida tuvo que obedecer cuando sus padres deciden con quien de los dos debían quedarse y por lo tanto su punto de vista no se tiene en cuenta al respecto. En ese orden de ideas se puede determinar que las personas con discapacidad intelectual consideran que en la mayoría de los casos no son participes de las decisiones que se toman con relación a su propia vida, hacer elecciones e incluso no se propician espacios para lograr ser más independientes en su cotidianidad.

Es importante rescatar que la participación de las personas con D.I en programas sociales como el caso de Amigos sin Fronteras, ofrecidos por el municipio de Tocancipa; han permitido que la población se forme en habilidades mínimas frente a la toma de decisiones en aspectos como: las amistades, la ropa y algunas veces en los alimentos de su preferencia, pero dicha formación no va más allá de una respuesta adquirida por la experiencia y la asistencia diaria según la dinámica de atención de dicho programa.

Por otro lado los resultados revelan que la mayoría de las personas con D. I no saben administrar su dinero ya que ponen de manifiesto que no cuentan con la preparación necesaria o las oportunidades para llevar a cabo este tipo de tareas, y por consiguiente la experiencia no se logra; la cual es clave en el proceso de formación para la Autodeterminación. Por lo anterior se puede rescatar un aspecto importante en la construcción de la autodeterminación.

El **tipo de experiencia** que hayamos tenido anteriormente también puede afectar a nuestra capacidad de autodeterminación. Si hemos tenido muchas **experiencias positivas** a la hora de dar nuestra opinión, elegir o defendernos (es decir, los demás han tenido en cuenta lo que opinamos o elegimos, o nos respetan cuando defendemos nuestros derechos), es probable que nos sintamos más seguros cuando tengamos que hacerlo de nuevo en el futuro. (Garrido et al., 2009, p.8).

Finalmente se establece que las personas con D.I de la población estudiada, no son independientes en la mayoría de sus actividades, incluso no se permiten algunos espacios de

participación con otros entornos; pues solo el uno por ciento responde asertivamente pero porque se trata de una persona con D.I. a la que su padre le ha delegado diferentes tareas domésticas y que con el pasar de los años fue poniendo en práctica, lo que en gran medida le permitió avanzar en autonomía e independencia.

Igualmente en las entrevistas a personas con discapacidad intelectual y a padres de familia, se observan algunas similitudes de formación entre los participantes como por ejemplo; la sobreprotección y la concepción que se tiene de que ellos no pueden elegir por si solo y esto genera que su calidad de vida se vea afectada teniendo claro que “ El concepto de calidad de vida tiene una pluralidad de significados entre los cuales no hay que olvidar la propia percepción que tiene el sujeto de su propia vida” ( Verdugo, p.7)

El estudio también revela que las personas con D.I. tienen asimiladas ciertas tareas domésticas, como competencias en ABVD: hacer la cama u ordenar el cuarto, o el uso de Internet. También tienen muy desarrollado todo lo relacionado con habilidades sociales y de relación interpersonal. Sin embargo, no se cuenta con espacios o las estrategias necesarias que propicien la autodeterminación.

## **7. Conclusiones y sugerencias**

En relación a la investigación “Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa “aportes para mejorar la calidad

de vida”; se presenta a continuación las siguientes conclusiones a partir de los resultados obtenidos, integrados a los objetivos planteados así como con la pregunta formulada.

De esta manera, en relación al primer objetivo específico, *identificar las características de la formación para la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipa*, es posible concluir que las personas con discapacidad intelectual no tuvieron una formación para la autodeterminación correspondiente a las necesidades personales o de sus derechos, se observa que en las actividades desarrolladas en los programas y sus familias se carece de estrategias pedagógicas para dicha formación.

De igual manera es importante resaltar que la información obtenida por medio de las entrevistas, permitieron evidenciar las siguientes necesidades:

- ✓ Se necesita mejorar en la reflexión crítica y entender qué derechos tienen las personas con discapacidad por el solo hecho de ser personas y cómo se pueden aplicar éstos a sus vidas.
- ✓ Es importante la puesta en marcha de estrategias pedagógicas de formación para la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual, en las diferentes entidades o programas del municipio ya que se pone en evidencia que, en la mayoría de los casos, las personas con discapacidad intelectual no están preparadas para hablar o decidir por sí mismas, o para participar en su entorno más próximo.

- ✓ Las personas con discapacidad intelectual necesitan que se les apoye en su proceso de autodeterminación con herramientas pedagógicas que fortalezcan su calidad de vida para que así puedan responder más asertiva y positivamente y ser partícipes de su proyecto de vida.
- ✓ Necesitan de una familia y personas a cargo que les escuchen y respeten sus decisiones.
- ✓ Las personas con D.I. presentan limitaciones impuestas por el grupo familiar o por la concepción de que ellos no pueden decidir.
- ✓ No se cuenta con los apoyos para la adquisición de competencias o habilidades que les ayuden y vivenciar oportunidades que mejoren su calidad de vida.

Frente al segundo objetivo específico, *describir el nivel de comprensión sobre la autodeterminación que poseen los padres de familia de personas con discapacidad intelectual*, es de mencionar que los padres de familia con relación al concepto de la autodeterminación hacen referencia a ser más autónomo en la toma de decisiones de su propia vida.

- ✓ Las familias y los programas no dominan con claridad los componentes de la autodeterminación como hacer elecciones, tomar decisiones, plantear objetivos personales, resolver situaciones, conocerse mejor, aprender a defenderse y por consiguiente ser más independientes.

- ✓ Igualmente las familias no cuentan con las herramientas necesarias o la orientación frente al cómo fomentar la autodeterminación e independencia de sus hijos con D.I. y como consecuencia existe un desconocimiento del tema.

Michael Wehmeyer (citado por Verdugo) define menciona que “La autodeterminación se refiere a actuar como principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (p. 3).

- ✓ Finalmente lo obtenido permite hacer el abordaje al tercer y último objetivo específico, *Proponer una herramienta pedagógica de formación para la autodeterminación dirigida a padres de familia que aporte a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual del programa Amigos sin Fronteras del municipio de Tocancipá.*

Se logra plantear una herramienta pedagógicas siendo este un documento orientador para padres de familia frente al tema de la autodeterminación con los componentes esenciales para poner en práctica como son: Hacer elecciones, Tomar decisiones, Plantear objetivos personales, Resolver situaciones, Conocernos mejor, Aprender a defendernos y por consiguiente ser más independientes.

Lo que se pretende con esta guía sobre autodeterminación; es hacer aportes pedagógicos como educadoras especiales en formación, para que la personas con discapacidad intelectual

logren ser formados desde sus primeras etapas en autodeterminación y así puedan tomar más y mejores decisiones por sí mismas siendo este uno de los derechos con los que cuenta toda persona y así que no dependan con mayor grado de personas como sus familiares o profesionales a cargo.

Por tal razón es fundamental darles la oportunidad de ser formados con estrategias pedagógicas partiendo de la familia como agente inicial dentro del proceso de enseñanza y aprendizaje el cual este orientado hacia acciones que mejoren la calidad de vida de esta población.



## **8. Alcances y Limitaciones**

La investigación pretendió proponer estrategias pedagógicas basadas en la autodeterminación para padres de familia que aporten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, para lo cual se estableció un plan de trabajo el cual se cumplió a través de cada una de las fases planteadas en relación con los objetivos los cuales se establecen los siguientes alcances y limitaciones.

### **8.1 Alcances**

- ✓ En relación a lo profesional, es de mencionar que se logró articular elementos teóricos que permitieron la construcción del conocimiento. Por lo cual, la investigación pretendió proponer un herramienta con estrategias pedagógicas basadas en la autodeterminación para padres de familia que aporten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, logrando la consolidación de una guía como resultado de los datos obtenidos en los ejercicios de observación y la entrevistas realizadas en los diferentes encuentros con los padres de familia y las personas con D.I.
  
- ✓ Se permite un acercamiento a la población con Discapacidad Intelectual que contribuye a la formación profesional dentro de la práctica pedagógica.

- ✓ En relación a la autodeterminación, se logra diseñar la guía orientadora para padres de familia de personas con discapacidad intelectual, como herramienta pedagógica de formación.
- ✓ El trabajo de investigación genera una gratitud de los padres de familia frente a la participación de sus hijos en la presente investigación.
- ✓ La satisfacción personal de la muestra (personas con D.I.) ya que eran los principales protagonistas donde de cierta manera exponen sus desacuerdos e inconformidades son relación a su calidad de vida y el tema de la autodeterminación.

## **8.2 Limitaciones**

- ✓ Una de las limitaciones durante el desarrollo de la investigación fue el tiempo de los padres de familia para la entrevista debido a los diferentes compromisos de cada uno, de igual manera de 5 que se convocan solo se logran tres para la entrevista.
- ✓ Los cambios constantes frente a los tutores, quienes presentaban diferentes perspectivas y orientaciones en relación al desarrollo de la investigación, llevando a variaciones frecuentes en las distintas construcciones elaboradas, así como retraso en los tiempos de entrega acordados en cada etapa de la investigación

## 9. Referencias Bibliográficas

*Convencion sobre los Derechos de las personas con Discapacidad Intelectual y protocolo facultativo.* (13 de Diciembre de 2006). Recuperado el Abril de 2015, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>

M<sup>a</sup> José Goñi Garrido, M. M. (2009). *Feaps*. Recuperado el Marzo de 2015, de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/1418-servicio-de-ocio-inclusivo.html>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.

Profesionales de Asprona( Valladolid), a. a. (Junio-Julio de 2001). *FEAPS*. Recuperado el Agosto de 2014, de La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: [http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/autodeterminacion\\_bbpp.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/autodeterminacion_bbpp.pdf)

Roberto Hernandez Sampieri, C. F. (2010). *Metodología de la Investigación*. Mexico: Mc Graw Hil. 8.

Sampieri, R. H. (2002). *Altillo.com*. Recuperado el Mayo de 2015, de <http://www.altillo.com/examenes/uces/publicidad/metodic/metodic2002sbe.as>

Valverde, S. S. (2010). *adademia.edu*. Recuperado el Junio de 2014, de [http://www.academia.edu/4087620/Discapacidad\\_Intelectual\\_](http://www.academia.edu/4087620/Discapacidad_Intelectual_)

Verdugo, M. A. (2002). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retardo mental*. Universidad de Salamanca .

Verdugo, M. A. (s.f.). *Autodeterminación y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad. propuesta de actuación*, . Universidad de Salamanca : UNICO.

# **ANEXOS**

# ANEXO N° 1

## CONSENTIMIENTOS INFORMADOS

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**TITULO DEL PROYECTO: LA AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DEL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES Y/O TUTORES**

Estimado(s) Padre(s):

Por favor, lea (n) atentamente este documento. Se entrega información necesaria para decidir sobre la participación de su hija en esta investigación:

La presente investigación tiene como propósito realizar un análisis de cómo se evidencia la autodeterminación en personas con DISCAPACIDAD INTELLECTUAL. La participación en este estudio es de carácter voluntario y la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. El nombre no será mencionado. La participación es voluntaria. Usted y su hijo(a) tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. No recibirá ninguna compensación por participar.

El objetivo de esta investigación, es analizar las características de la formación para la autodeterminación y su relación con inclusión social y la calidad de vida de personas entre 25 a 35 años de edad con discapacidad intelectual del municipio de Tocancipa.

En la investigación consta de:

- Observación participante y no participante
- Entrevista a sus hijos frente al tema
- Entrevista a padres de familia o tutores
- Análisis e interpretación de resultados

Formal y atentamente solicitamos su autorización para que sus hijos/as participen en nuestra investigación que se realizara en un tiempo aproximado de 2 meses. Además, les solicitamos consentimiento para hacer registros fotográficos durante la realización del trabajo de investigación, ya que este es un recurso muy importante que facilita hacer descripciones detalladas sobre las diversas situaciones que se presentan durante el proyecto, así mismo es una evidencia que favorece la credibilidad de nuestro trabajo de grado Desde ya le agradecemos su autorización.

Consentimiento:

Yo, Nohemy Rodríguez identificado con C.C 57730584 autorizo para que mi hijo/a Bonita Marcela Aguado P. participe voluntariamente en esta investigación y reconozco que he sido informado(a) acerca de sus objetivos y procedimientos, así como de mi derecho a conocer los resultados una vez el estudio haya sido concluido.

Fecha Marzo 03. 2015

Firma, y cedula Nohemy Rodríguez C. 57730.594 Bto

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**TITULO DEL PROYECTO: LA AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DEL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES Y/O TUTORES**

Estimado(s) Padre(s):

Por favor, lea (n) atentamente este documento. Se entrega información necesaria para decidir sobre la participación de su hijo en esta investigación:

La presente investigación tiene como propósito realizar un análisis de cómo se evidencia la autodeterminación en personas con DISCAPACIDAD INTELLECTUAL. La participación en este estudio es de carácter voluntario y la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. El nombre no será mencionado. La participación es voluntaria. Usted y su hijo(a) tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. No recibirá ninguna compensación por participar.

El objetivo de esta investigación, es analizar las características de la formación para la autodeterminación y su relación con inclusión social y la calidad de vida de personas entre 25 a 35 años de edad con discapacidad intelectual del municipio de Tocancipa.

En la investigación consta de:

- Observación participante y no participante
- Entrevista a sus hijos frente al tema
- Entrevista a padres de familia o tutores
- Análisis e interpretación de resultados

Formal y atentamente solicitamos su autorización para que sus hijos/as participen en nuestra investigación que se realizara en un tiempo aproximado de 2 meses. Además, les solicitamos consentimiento para hacer registros fotográficos durante la realización del trabajo de investigación, ya que este es un recurso muy importante que facilita hacer descripciones detalladas sobre las diversas situaciones que se presentan durante el proyecto, así mismo es una evidencia que favorece la credibilidad de nuestro trabajo de grado Desde ya le agradecemos su autorización.

Consentimiento:

Yo, Dña Inés Malagon identificado con C.C 35409914 autorizo para que mi hijo/a Vivian Andrea Riano Malagon participe voluntariamente en esta investigación y reconozco que he sido informado(a) acerca de sus objetivos y procedimientos, as como de mi derecho a conocer los resultados una vez el estudio haya sido concluido.

Fecha Marzo 3, 2015

Firma, y cedula Dña Inés Malagon 35409914

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

TITULO DEL PROYECTO: LA AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

INTELLECTUAL DEL MUNICIPIO DE TOCANCIPA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES Y/O TUTORES

Estimado(s) Padre(s):

Por favor, lea (n) atentamente este documento. Se entrega información necesaria para decidir sobre la participación de su hija en esta investigación:

La presente investigación tiene como propósito realizar un análisis de cómo se evidencia la autodeterminación en personas con DISCAPACIDAD INTELLECTUAL. La participación en este estudio es de carácter voluntario y la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. El nombre no será mencionado. La participación es voluntaria. Usted y su hijo(a) tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. No recibirá ninguna compensación por participar.

El objetivo de esta investigación, es analizar las características de la formación para la autodeterminación y su relación con inclusión social y la calidad de vida de personas entre 25 a 35 años de edad con discapacidad intelectual del municipio de Tocancipa.

En la investigación consta de:

- Observación participante y no participante
- Entrevista a sus hijos frente al tema
- Entrevista a padres de familia o tutores
- Análisis e interpretación de resultados

Formal y atentamente solicitamos su autorización para que sus hijos/as participen en nuestra investigación que se realizara en un tiempo aproximado de 2 meses. Además, les solicitamos consentimiento para hacer registros fotográficos durante la realización del trabajo de investigación, ya que este es un recurso muy importante que facilita hacer descripciones detalladas sobre las diversas situaciones que se presentan durante el proyecto, así mismo es una evidencia que favorece la credibilidad de nuestro trabajo de grado Desde ya le agradecemos su autorización.

Consentimiento:

Yo, MARTITA H-PRATU identificado con C.C. 41743833 autorizo para que mi hijo/a ALVARO ALVARADO PRATU participe voluntariamente en esta investigación y reconozco que he sido informado(a) acerca de sus objetivos y procedimientos, así como de mi derecho a conocer los resultados una vez el estudio haya sido concluido.

Fecha Marzo 3. 2015

Firma, y cedula

[Firma] 41743833 de vt4

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**TITULO DEL PROYECTO: LA AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**INTELCTUAL DEL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES Y/O TUTORES**

Estimado(s) Padre(s):

Por favor, lea (n) atentamente este documento. Se entrega información necesaria para decidir sobre la participación de su hija en esta investigación:

La presente investigación tiene como propósito realizar un análisis de cómo se evidencia la autodeterminación en personas con DISCAPACIDAD INTELCTUAL. La participación en este estudio es de carácter voluntario y la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. El nombre no será mencionado. La participación es voluntaria. Usted y su hijo(a) tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. No recibirá ninguna compensación por participar.

El objetivo de esta investigación, es analizar las características de la formación para la autodeterminación y su relación con inclusión social y la calidad de vida de personas entre 25 a 35 años de edad con discapacidad intelectual del municipio de Tocancipa.

En la investigación consta de:

- Observación participante y no participante
- Entrevista a sus hijos frente al tema
- Entrevista a padres de familia o tutores
- Análisis e interpretación de resultados

Formal y atentamente solicitamos su autorización para que sus hijos/as participen en nuestra investigación que se realizara en un tiempo aproximado de 2 meses. Además, les solicitamos consentimiento para hacer registros fotográficos durante la realización del trabajo de investigación, ya que este es un recurso muy importante que facilita hacer descripciones detalladas sobre las diversas situaciones que se presentan durante el proyecto, así mismo es una evidencia que favorece la credibilidad de nuestro trabajo de grado Desde ya le agradecemos su autorización.

Consentimiento:

Yo, Julia Peña identificado con C.C 98.437267 autorizo para que mi hijo/a Jorge Octavio Baraño participe voluntariamente en esta investigación y reconozco que he sido informado(a) acerca de sus objetivos y procedimientos, así como de mi derecho a conocer los resultados una vez el estudio haya sido concluido.

Fecha Marzo 3, 2015

Firma, y cedula Julia Peña 98437267

ANEXO N° 2

CUESTIONARIO- ENTREVISTA A

PERSONAS CON D.I.

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
TÍTULO DEL PROYECTO**

**AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**EN EL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**"Aportes para mejorar la calidad de vida"**

**Objetivo General**

Proponer estrategias pedagógicas basadas en la autodeterminación para padres de familia que aporten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL**

1. ¿Usted decide dónde vivir?
2. ¿Escoge sus propios amigos?
3. ¿Las personas que lo(a) rodean respetan sus decisiones y elecciones?
4. ¿Usted decide cómo gastar su dinero?
5. ¿Usted decide si quiere trabajar o no?
6. ¿Usted decide si tener novio/a o no?
7. ¿Qué metas u objetivos tiene en su vida?
8. ¿Cómo se ve en algunos años?
9. ¿Resuelve usted mismo los problemas que tiene o pide ayuda?
10. ¿Cuándo quiere o necesito algo puedo explicárselo a los demás?
11. ¿Sabe cuándo alguien lo (a) está molestando, insultando o tratándolo (a) mal?
12. ¿Conoce sus derechos y sabe defenderse cuando no se respetan?
13. ¿La mayor parte del tiempo tiene que obedecer a sus padres, profesores, o jefes en las actividades que hago?
14. ¿Hace cosas solo como (asearse, vestirse, hacer la comida...)?
15. Se desplaza solo(a) a diferentes lugares o requiere hacerlo con otra persona?

Validación: Profesora Miryam Castellanos

**ANEXO N° 3**

**CUESTIONARIO - ENTREVISTA A**

**PADRES DE FAMILIA**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
TÍTULO DEL PROYECTO**

**AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**EN EL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**"Aportes para mejorar la calidad de vida"**

**Objetivo General**

Proponer estrategias pedagógicas basadas en la autodeterminación para padres de familia que aporten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PADRES DE FAMILIA DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

1. En su opinión, la autodeterminación de las persona puede referirse a la capacidad para:
2. ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad de hacer elecciones?
3. ¿En qué le permite tomar decisiones a su hijo/a?
4. ¿Su hijo(a) pide ayuda, aclaraciones o explicaciones para resolver problemas?
5. ¿Cree usted que sus hijos reconocen sus puntos fuertes y sus puntos débiles?
6. ¿En casa o en diferentes situaciones cree que su hijo sabe decir no?
7. ¿Qué acciones pone en práctica para lograr mayor independencia en su hijo?
8. ¿Cómo familia permiten que su hijo (a) participen en diferentes espacios de inclusión social como: actividades comunitarias, artísticas y sociales?
9. ¿Qué entienden por calidad de vida?

Validación de la entrevista:  
Profesora Myriam Castellanos

## ANEXO N° 4

# EVIDENCIAS FOTOGRAFICAS



ANEXO N° 5

MATRIZ- ENTREVISTA A PERSONAS

CON D.I.

**TITULO DEL PROYECTO:**

**AUTODERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**EN EL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**"Aportes para mejorar la calidad de vida"**

**RESULTADOS ENTREVISTA A ADULTOS CON DICAPACIDAD INTELECTUAL**

	<b>PREGUNTA DE LA ENTREVISTA</b>	<b>PERSONA CON D.I. N° 1 (Álvaro)</b>	<b>PERSONA CON D.I. N° 1 (Vivian)</b>	<b>PERSONA CON D.I. N° 1 (Jorge)</b>	<b>PERSONA CON D.I. N° 1 (Elena)</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Usted decide dónde vivir?</li> <li>• ¿Escoge sus propios amigos?</li> <li>• ¿Las personas que lo(a) rodean respetan sus decisiones y elecciones?</li> </ul>	No	Si	Si	No, hace 6 años mis padres se separaron pero ninguno me pregunto con quien queria vivir
		Si	Si	Si... Yo ya se con quién sí y con quién no.	Si
		Si en ocasiones	Si	SI	Si
<b>TOMA DE DECISIONES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Usted decide cómo gastar su dinero?</li> <li>• ¿Usted decide si quiere trabajar o no?</li> <li>• ¿Usted decide si tener novio/a o no?</li> </ul>	No mi plata la gasta mi mama	Si	Si	Yo lo hago, distribuyo para comprar lo que quiero.
		Allá donde mi abuela hace mercado	Si	Si,,, Yo digo de una vez que si...	Si yo decido, alguna vez trabaje un tiempo en la emisora.
		No	No yo decido	Si	Si yo decido y miro si lo aceptan en la casa.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué metas u objetivos tiene en su vida?</li> <li>• ¿Cómo se ve en algunos años?</li> </ul>	<p>Correr en mi atletismo</p> <p>Ser medico</p>	<p>Quiero estudiar Odontologia</p> <p>Hacer cursos, capacitaciones y estar trabajando.</p>	<p>Bregar a conseguir un trabajo</p> <p>Ayudando a la familia con lo que gano</p>	<p>Continuar mis estudios para terminar mi bachillerato</p> <p>Con un trabajo y poder estudiar una buena carrera.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Resuelve usted mismo los problemas que tiene o pide ayuda?</li> <li>• ¿Cuándo quiere o necesito algo puedo explicárselo a los demás?</li> </ul>	<p>No</p> <p>Si</p>	<p>Trato de solucionarlos osino pido ayuda</p> <p>Si</p>	<p>Si puedo solucionarlo yo solo osino pido ayuda.</p> <p>Claro que si</p>	<p>Siempre pido consejo primero o yo sola a veces</p> <p>Si claro</p>
<b>CONOCERNOS MEJOR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Sabe cuándo alguien lo (a) está molestando, insultando o tratándolo (a) mal?</li> <li>• Conoce sus derechos y sabe defenderse cuando no se respetan?</li> </ul>	<p>No</p> <p>Si</p>	<p>Si</p> <p>Si</p>	<p>Si</p> <p>Si</p>	<p>Si</p> <p>Si</p>

<b>SER MAS INDEPENDIENTES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿La mayor parte del tiempo tiene que obedecer a sus padres, profesores, o jefes en las actividades que hago?</li> </ul>	Si	Si	Si	Si
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Hace cosas solo como (asearse, vestirse, hacer la comida...)?</li> <li>• Se desplaza solo(a) a diferentes lugares o requiere hacerlo con otra persona?</li> </ul>	No	Si, en el baño mi mama me ayuda por la silla de ruedas	Si	Si, yo soy la que cocina en la casa.
		Necesito que me ayuden en ocasiones	Cuando es necesario no puedo hacerlo sola.	La mayoría de las veces necesito que me ayuden	Sola, se ir a zipa sola.

## ANEXO N° 6

# MATRIZ- ENTREVISTAS A PADRES DE FAMILIA

**TITULO DEL PROYECTO:**

**AUTODETERMINACION EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**EN EL MUNICIPIO DE TOCANCIPA**

**"Aportes para mejorar la calidad de vida"**

**RESULTADOS ENTREVISTA A PADRES DE FAMILIA DE PERSONAS CON D.I**

CATEGORIA	PREGUNTA DE LA ENTREVISTA	PADRE DE FAMILIA 1 ALVARO	PADRE DE FAMILIA 2 VIVIAN	PADRE DE FAMILIA 3 SONIA	PADRE DE FAMILIA 4 ELENA
CONCEPTO DE AUTODETERMINACION	1. En su opinión, la autodeterminación de las persona puede referirse a la capacidad para:	Decisiones	Cree que es decisiones la gente tiene que tomar por si solos cualquier problema resolver, cualquier cosa que se les presente	Pues la capacidad para cada persona decidir lo que piensa	NO ASISTE PADRE DE FAMILIA YA QUE ESTA PERSONA ES INDEPENDIENTE EN LA MAYORIA DE LAS ACTIVIDADES A REALIZAR AUNQUE VIVE CON SU PADRE Y SUS HERMANOS.
HACER ELECCIONES	2. ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad de hacer elecciones?	.....Para hacer elecciones ..... de las que a el les gusta si por ejemplo le dije que se quiere poner esas zapatillas por que le encantaron y no hay poder humano que son esas, así las otras estén nuevas y todo sigue con las viejas , una gorra y si es la gorra de porvenir más horrible que halla, no le piden más gorras y ayer otra gorra no a mí no me gusta el decide cuando a él le gustan las cosas bien cuando no entonces es lo que el papa o yo digamos.	Pues también en algunas cosas a ella le gusta decidir por si sola dependiendo digamos como la música ella se mete en el computador y se pone y busca las canciones que les gustan con la televisión, ella si hay veces le cogió asco a la lenteja a veces asco las lenteja y ella no mami yo no quiero porque, en la unidad siempre le daban lentejas como uno que la obliguen si eso.	Creo que a ella es un poco ayudarle a elegir ..si... si ella depende mucho de nosotros o mia porque generalmente ella no dice yo quiero esto o a veces yo por ejemplo le digo más que todo ee Sonia valla busque la chaqueta y se la coloca entonces hay si ya, en cuestión de música si ella pone y sabe cuál es el boto de cada dedito y para prenderla por ejemplo vamos donde mi papa ella ya sabe.	
TOMA DE DECISIONES	3. ¿En qué le permite tomar decisiones a su hijo/a?	Si yo si por ejemplo cuando nos vamos a ir a Bogotá yo quiero irme en la zipa o en la que primero pase no mami yo quiero	También fue un hombre y también que pecadito también fue colaito luego colado porque nosotros yo no y también sufrí	Pues hay veces en algunas cosas si por lo menos que vallamos a ir alguna parte y ella no quiere ir bueno si ella no quiere ir listo	

		irme en la cootranszipa, esperemos la cootranszipa, de hecho desde que el nació yo supe de ese problema yo fui la que dije que no porque yo veía eso en las familias si yo tengo otro hijo tengo que que no diferenciarlos a los dos ni por que este tiene problema y el otro está bien entonces dedicármele y era que yo si lo vi y lo viví cuando yo llevaba a Alvaro a terapia entonces yo decía no quiero más hijos por ese motivo yo decidí que no quería tener otro hijo	mucho con la niña no dios mío, el proceso de Viviana no es que Viviana es otro caso aparte,	mami no la obligamos o si cualquier otros cosa asi que ella quiera si dice que no EN LA ROPA no en la ropa yo si saco y le pongo rápido lo que veo .... Pero Sonia si es una persona como le digo yo ella quiere ser única así soy yo así me lleva por que no puede dejar sola , entonces si entonces ella dice le digo yo bueno yo me voy y me dice y me va llevar hoy no la pudo llevar entonces con quien me va dejar no hay con quien me deje me tiene que llevar ya sabe que me tiene que llevar no me puede dejar sola habla todo eso ave maria	
RESOLVER PROBLEMAS	4. ¿Su hijo(a) pide ayuda, aclaraciones o explicaciones para resolver problemas?	A no ALVARO no él se la rebusca de hecho hace me dejo gratamente sorprendida por que tú sabes que él no se esta quieto y le emociona mucho el televisor entonces brinca no es la primera vez que nos rompe una cama entonces hermano se quedó si cama de malas hay dos camas y habia una cama que era la suya si no que a el le dio por querer una cama ancha entonces le pusimos una cama ancha yo porque a el se le mando hacer una especial que brincaba no se eso es	También le da miedo contar sus cosas si mucho temor de pronto con el pasar del tiempo no tiene la misma paciencia exacto si ósea hasta este momento es como que en verdad sienta cabeza y uno dice la embarre en eso pero ya es tarde, osea porque no le tuve paciencia a mi hija o porque yo no hice tal o cual manera pero porque uno no tiene mas problemas y se encierra también en ese mismo que no sabe uno para donde coger entonces ahora que uno ya tiene como mas herramientas uno ya tiene a donde ir o con quien hablar o	No ella en ese sentido si es como muy callada entonces hay veces comienza a caminar y como a mirarlo a uno entonces uno yo ya algo paso que necesita que le paso de pronto enchufe mal la grabadora o hay veces mas que todo del enchufe del cable a la grabadora en toncs no dice lo metio donde no es si que paso no pudo que le paso que le paso mama es que es que como le dijiera mama no muestre haber que paso por que ella no le dice a uno que paso.... Le da mucho miedo de pronoy yo le digo si se rompió se rompió si se daño, se daño pero hay que hablar.	
RESOLVER PROBLEMAS		guesototote para no romperla, cuando yo me envolate a bajo y subí yo este que estará haciendo bajo las	hay otras personas que tiene otras dificultades mas grandes que uno entonces uno como, en cosa hay cosas si por lo		

		<p>herramientas del papa busco la llave que era y tenía tablas y todo encima de mi cama ya había desocupado el cuarto de el yo dije lo puede hacer y el dijo ahora , ahora le toca desarmarla de allá porque yo no me voy a poner a desarmar tampoco y vino y armo su cama.</p>	<p>menos hay algo en la unidad que le pasa dice mami me paso esto.</p>		
<p><b>CONOCERNOS MEJOR</b></p>	<p>5 ¿Cree usted que sus hijos reconocen sus puntos fuertes y sus puntos débiles?</p>	<p>Álvaro si pues no me lo ha manifestado yo soy bueno para tal cosa</p>	<p>No vivi también claro que la al principio osea ella ahora le comenta a uno que a pipe no lo quería que cuando nació el hermanito ella lo odiaba hasta ahora nos vino a decir</p>	<p>Por ejemplo desde pequeña es que se estresa porque ella a Sonia mejor dicho el punto de ella es que uno este centrado en otra persona si me refiero es muy egocentrica si exacto soy yo aca osea por ejemplo en el lado del papa que haya un niño osea que cerafin este pendiende de un niño mucho tiempo eso es lo que la estresa y ya nosotros ya no y el hijo de ivan osea mi sobrino el iba todos los días a la casa y eso le producía a ella estrés y era eso, ellos se fueron y ahorita estamos nosotros solos y todo normal ya vienen de pronto un día y ya es normal ella no podía decir yo no quiero ella no lo expresaba no los quiero entonces nosotros le decíamos no es lo que usted diga aquí pueden venir el que quiera ellos son de la familia nosotros los queremos</p>	
<p><b>DEFENDERNOS</b></p>	<p>5.4 ¿En casa o en diferentes situaciones cree que su hijo sabe decir no?</p>	<p>Depende de lo que le ofrezcan o como le pregunten</p>	<p>Si claro aunque a veces se muestra indecisa</p>	<p>Depende, cosas sencillas si, por ejemplo lo que quiere ponerse o comer</p>	

