

La autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual: desde la perspectiva del desarrollo humano

Ubaldo Jerónimo, María Elena

2019

<https://hdl.handle.net/20.500.11777/4514>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA PUEBLA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial
del 3 de abril de 1981



**LA AUTONOMÍA EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: DESDE LA
PERSPECTIVA DEL DESARROLLO HUMANO**

**Directora de Tesis
MTRA. BETZABÉ VANCINI ROMERO**

**ELABORACIÓN DE TESIS DE GRADO
que para obtener el Grado de
MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO**

**Presenta
MARÍA ELENA UBALDO JERÓNIMO**

RESUMEN

El objetivo general de la presente investigación fue identificar el nivel de autonomía en jóvenes entre 18 y 25 años con discapacidad intelectual pertenecientes a la organización CIPAAC, mediante la opinión de estos y sus padres para posteriormente comparar los puntos de vista entre ambos grupos de informantes. Participaron cinco jóvenes entre 18 y 25 años y cinco padres de familia. El instrumento utilizado tiene su base en la *Escala de calidad de vida* y está conformado por 19 ítems que miden la autonomía en cinco dimensiones. Los resultados arrojaron que los jóvenes con discapacidad intelectual se perciben con autonomía media - baja, mientras que los padres de familia perciben a sus hijos con una autonomía media - alta; demostrando que existe desacuerdo entre hijos y papás con respecto a la autonomía percibida. Esta investigación aporta, entre otros aspectos, bases teóricas para una intervención desde el enfoque de Desarrollo Humano como complemento en el trabajo de autonomía en la Discapacidad Intelectual.

Agradecimientos

A mi esposo, Ricardo, por impulsarme a estudiar la Maestría, por sostenerme con empatía y compasión cuando la vida se me pintó de gris.

A mi hermosa Valentina, por su paciencia, sus palabras de aliento y su amor.

A mi mamá por siempre apoyar mis proyectos, por enseñarme a trabajar por ellos y acompañarme siempre.

A Victor por el apoyo incondicional.

A mis abuelos, Manuel e Imelda, por el cuidado y el amor con el que me educaron; y por los valores que hoy marcan mis pasos.

A mi familia que me ha cobijado en todo momento.

A todos y todas, mis maestros y maestras que me han compartido su saber, y sin saberlo me han motivado y encaminado.

A todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que a lo largo de mi vida profesional he conocido. Gracias por compartirme de ustedes.

ÍNDICE

CAPÍTULO I	6
INTRODUCCIÓN	6
Planteamiento del problema	7
Objetivos	8
Objetivo General	8
Objetivo Específico	8
Justificación	9
CAPÍTULO II	10
MARCO TEÓRICO	10
Autonomía en Personas con Discapacidad Intelectual	10
Discapacidad Intelectual	12
Modelos explicativos de la discapacidad	12
La perspectiva del marco ecológico	13
Los aportes del Desarrollo Humano	14
Enfoque Centrado en la Persona (E.C.P)	15
Relaciones interpersonales desde el ‘Yo - Tú’	16
Educación holística	17
Padres de Familia como medio para fomentar a la autonomía	18
Discapacidad Intelectual: Autonomía, Familia y Desarrollo Humano	19
CAPÍTULO III	24
MÉTODO	24
Escenario	24
Tipo de estudio	25
Participantes	26
Instrumentos	26
Procedimiento	29
CAPÍTULO IV	32
RESULTADOS	32
Aportaciones de las maestras	37

CAPÍTULO V	38
CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	38
Limitaciones y recomendaciones	42
Aportaciones de la investigación	43
REFERENCIAS	45
ANEXOS	52
Autoinforme	52
Informe de los padres de familia	53
Carta de consentimiento informado	54

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Investigaciones sobre: autonomía, discapacidad intelectual, desarrollo humano y familia	20
Tabla 2. Características de los padres hijos	26
Tabla 3. Definición operativa de la Escala INICO – FEAPS.....	27
Tabla 4. Dimensiones, indicadores y cantidad de ítems contemplados para el presente estudio.....	28
Tabla 5. Aplicación del instrumento por grupo de participantes	30
Tabla 6. Matriz de respuesta de padres de familia	30
Tabla 7. Ejemplo de captura por dimensión	31
Tabla 8. Frecuencia de respuesta de padres e hijos sobre autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual	32
Tabla 9. Comparación entre padres e hijos sobre la percepción de autonomía en cada dimensión	36

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Tendencia de respuesta por cada padre e hijo sobre autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual.....	35
---	----

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

Una de las poblaciones vulnerables de las que más se habla actualmente, es de las personas con discapacidad (PcD). En México, según datos de la ENADID 2014 (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2017) el 6% de la población presenta algún tipo de discapacidad, es decir 7.1 millones de habitantes. Esta población con apoyo de asociaciones civiles, ha luchado por el respeto a sus derechos, por la accesibilidad a espacios públicos y la inclusión en contextos escolares.

Tal es el caso del Movimiento de Vida Independiente (MVI) encabezado por PcD y cuyo lema es ‘Nothing about us without us!’, que a pesar de haber nacido en Estados Unidos en los años 70, su filosofía se ha hecho presente en diferentes Países. Dicho movimiento ha tenido como fin reclamar el respeto a los derechos de las PcD, tales como: autonomía, autodeterminación, vida en comunidad, trabajo, etc (Madrid, 2013); evidenciando a su paso las prácticas discriminatorias que han derivado en aislamiento, asistencialismo o terapias rehabilitadoras.

Es gracias a este tipo de movilizaciones que se ha dado un avance considerable en la visibilización de las PcD como sujetos de derechos. Sin embargo, el obstáculo sigue siendo aún mayor para las personas con discapacidad intelectual (PcDI) en cuanto a la toma de decisiones de la propia vida. Se estima, según datos del INEGI (2017), que de la población con discapacidad en México, el 38.8 por ciento presenta discapacidad intelectual (D.I).

Es así que los esfuerzos por el respeto a decidir de las PcDI, debe seguir en aumento; para ello habrá que situarnos en el modelo social de la discapacidad, donde se plantea que es el contexto el que no está preparado para la diversidad y es este el que debe adaptarse a la persona y no al revés. Es en este último donde se sustenta el respeto a sus derechos, “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas [...] la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad” (Organización de las Naciones Unidas [ONU], s/f, p.5).

Por tal razón, se considera que en el trabajo de discapacidad intelectual es imprescindible abordarlo desde la propuesta del Desarrollo Humano; ya que es “el estudio de los dinamismos básicos intrapsíquicos e interpersonales que impulsan la evolución de la persona, así como el estudio de las condiciones sociales y ambientales que favorecen el buen funcionamiento de la persona y de los grupos de personas en la sociedad” (Lafarga, 2016a, p.24). Por lo antes citado esta investigación busca plantar las bases para el abordaje de la autonomía en la D.I desde el DH.

Planteamiento del problema

En la actualidad existen diversos programas enfocados a disminuir las barreras para el aprendizaje y la participación en el trabajo directo con las PcDI; así como existen programas para sensibilizar a la sociedad y enfatizar la importancia de los sistemas de apoyo en la vida de la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, el contexto en el que se desenvuelve la PcDI tiene una mayor influencia en cuanto al desarrollo de competencias; siendo así la importancia de coordinar esfuerzos entre los programas de intervención y el entorno inmediato.

A través de mi experiencia profesional he sido testigo de los esfuerzos y acciones que se llevan a cabo en contextos educativos para la promoción de la autonomía en jóvenes, pero también he sido testigo de la incongruencia que se viven dentro de la familia de la PcDI. Es decir, mientras la familia se interesa por brindarles una educación para el favorecimiento del desarrollo de sus hijos, al mismo tiempo en casa ofrecen limitadas oportunidades para el desarrollo integral de los hijos, en concreto, para la autonomía.

Partiendo de estas observaciones y experiencias es que surge la pregunta ¿Cuál es el nivel de autonomía en los jóvenes con edades entre 18 y 25 años con discapacidad intelectual?, ¿Cuál es la percepción que tienen los hijos de su propia autonomía? y ¿Cuál es la percepción que tienen los padres acerca de la autonomía de los hijos?. Estas últimas dos preguntas ayudarán a saber el grado en que coinciden (o no) las percepciones de los hijos y de los padres.

Objetivos

Objetivo General

Identificar el nivel de autonomía que presentan los jóvenes con edades entre 18 y 25 años con discapacidad intelectual.

Objetivo Específico

Comparar la percepción de los jóvenes con discapacidad intelectual sobre su autonomía con la percepción que tienen sus padres al respecto.

Justificación

El tema de autodeterminación en las PcDI ha tomado importancia en los últimos años. La creación tanto de organizaciones como de políticas públicas han contribuido a la mejora de las prácticas de inclusión y a la proliferación de programas con el propósito de promover la autodeterminación en PcDI mediante el trabajo directo con ellos. Uno de los pilares en los que se sustenta la autodeterminación, es precisamente, la autonomía; Verdugo (s/f) afirma que actuar según las propias preferencias o intereses sin influencia externa se considera conducta autónoma y surge a través de la interacción de la persona con el entorno.

Para Vicente-Sánchez, Guillén-Martín, Verdugo-Alonso y Calvo-Álvarez, (2018) “el contexto familiar juega un papel fundamental como apoyo a la autodeterminación” (p.76), por lo tanto es esencial evidenciar la necesidad de trabajar con los jóvenes y su familia de manera conjunta para la promoción de la autonomía en PcDI; es así que los resultados obtenidos en esta investigación responden a ese propósito.

Es a partir de estos resultados, más la teoría revisada, que se puede pensar en propuestas de intervención basadas en el enfoque de Desarrollo Humano orientadas a: los padres de familia con el objetivo de fortalecer sus prácticas parentales para la promoción de la autonomía; y orientada a los jóvenes con D.I para contribuir al desarrollo personal y por ende a la autonomía. De igual manera, esta investigación sienta las bases teóricas para una investigación desde el enfoque de Desarrollo Humano como complemento en el trabajo de autonomía en las PcDI.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Este capítulo está dividido en los cuatro constructos que sostienen la investigación: autonomía, discapacidad intelectual (D.I), desarrollo humano (D.H) y padres de familia, los cuales están encaminado a entender y relacionar el desarrollo humano con la autonomía en la discapacidad intelectual. Contiene además, el marco referencial para dicha investigación, destacando lo que se sabe del tema y los huecos que en él existen; concluyendo con la aportación que pretende dar este trabajo.

Autonomía en Personas con Discapacidad Intelectual

Etxeberria (2016) refiere que “la autonomía parte del sentido de la ‘no dominación’, esto es, de que nadie tenga capacidad efectiva para decidir por nosotros” (p.58). Por lo tanto, hablamos de autonomía cuándo nos referiremos a la facultad de la persona con discapacidad intelectual (PcDI) para decidir y actuar, con los apoyos necesarios, sobre aspectos de su vida.

Para Fernández (2013) el programa de apoyos posibilita y contribuye al desarrollo de la autonomía; coincidiendo en que es parte fundamental para la vida de las PcDI, ya que la adecuación de apoyos parte del reconocimiento de las habilidades y potencialidades de la persona, así como de las barreras que pueda tener.

Es así que el nivel de autonomía no se establece a partir de la discapacidad de la persona, sino de la presencia y adecuación de los apoyos (Puyalto, 2016). Para Etxeberria (2016) los apoyos se deben dar cuando la persona los necesite, pero sin olvidar que son la vía de realización de la autonomía.

Buscar fomentar la autonomía de las PcDI responde al derecho que cada persona tiene para decidir sobre su propia vida; “la autonomía personal, el control de la propia vida y las decisiones personales, es un derecho reconocido y relacionado con el de la libertad” (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2016, p.13). Iglesias (2015) reafirma desde esta mirada de derechos, la importancia de fomentar las elecciones, el control personal y el establecimiento de metas y preferencias.

En este sentido Puyalto (2016) afirma que “La autonomía puede contribuir a que una persona pueda desarrollar al máximo sus propias capacidades y habilidades que le permitan en la medida de lo posible tener todo el control sobre sus decisiones y acciones” (p.22). Es decir, la autonomía potencia la posibilidad de la vida independiente.

Por tal motivo el ejercicio de la autonomía en PcDI permite, además de visibilizarlos, tomar un rol activo dentro de la sociedad; rompiendo con las creencias limitadoras y estereotipadas con las que este colectivo ha tenido que vivir a lo largo de la historia.

Discapacidad Intelectual

Para Vargas (2012) la discapacidad intelectual es “una condición de vida que se manifiesta en las limitaciones que una persona puede presentar en su manera de aprender, de relacionarse, de resolver situaciones de la vida cotidiana y de autocuidado” (p.20). En esta investigación se entiende por Discapacidad Intelectual a la condición de diversidad que está presente en algunas personas, lo que implica la necesidad de apoyos y estrategias para disminuir las barreras de aprendizaje y participación.

Modelos explicativos de la discapacidad

Existen diversos paradigmas o modelos que responden a la necesidad de explicar la discapacidad, marcando las pautas para entender y comportarse ante las Personas con Discapacidad (PcD). Encontramos tres modelos predominantes que coexisten actualmente.

Modelo de la prescindencia: Para este modelo el mundo es para las personas “normales”, las personas que no cumplen con esta definición no merecen ser valoradas ni tomadas en cuenta. Se piensa que la discapacidad tiene un motivo divino.

Modelo médico rehabilitador: Desde ésta perspectiva la discapacidad es vista como enfermedad; el problema es la persona y enfatiza que es ella quien debe adaptarse a la sociedad a través de “diferentes clases de prácticas rehabilitadoras, educativas y terapéuticas, donde el objetivo primordial es aliviar o remediar sus limitaciones” (Saad, 2011, p.19) Se priorizan las

cosas que no pueden hacer o los rasgos físicos que denotan su condición, derivándose en prejuicios y prácticas discriminatorias hacia esta población.

Modelo social: Plantea que es la sociedad la que no está preparada para la diversidad y a esta le corresponde eliminar los obstáculos.

Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social [...] apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida (Palacios, 2008, p.27).

La perspectiva del marco ecológico

El marco o modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner plantea la formación del individuo desde la influencia de los sistemas o contextos en el que está inmerso, este modelo nos abre un camino para comprender la relación de la familia y la PcDI con los entornos y la influencia de cada sistema con otro (Bastidas, Ariza y Zuliani, 2013; Camargo *et al.*, 2015).

La importancia de este modelo para la discapacidad intelectual es que “promueve el cambio de ver a la persona como es a verla como lo que necesita, con base en un sistema individualizado de apoyos” (Saad, 2000, p.198).

Los aportes del Desarrollo Humano

Para Lafarga (2005) Desarrollo Humano significa:

El estudio de los dinamismos básicos intrapsíquicos e interpersonales que impulsan la evolución de las personas, así como el estudio de las condiciones sociales y ambientales que favorecen el buen funcionamiento del individuo y de los grupos de personas en la sociedad [...] por dinamismos intrapsíquicos se entienden los procesos emocionales afectivos y cognoscitivos que son en parte iguales y en parte diferentes en todos los seres humanos. Los dinamismos interpersonales serían tanto las actitudes hacia los demás, innatas y aprendidas, como las estrategias de relación entre los individuos y entre los grupos. Las condiciones sociales y medioambientales tienen que ver con los elementos externos que propician la satisfacción armónica e integral de las necesidades de todos generando salud, aprendizaje, crecimiento y bienestar de las personas individualmente consideradas y el de sus grupos (p.44)

Sánchez-Vidal (2017) considera al desarrollo humano como el “despliegue progresivo e intencionado del potencial y las capacidades personales y colectivas [...] con base en la interacción personal y en relación dialéctica con un entorno material, sociocultural y político-económico” (p.162)

Entonces, se considera que una intervención para el fomento de la autonomía en la DI desde la perspectiva del Desarrollo Humano implica, contemplar a la PcDI como el conjunto de experiencias individuales y colectivas que han influido en lo que es y puede llegar a ser;

poniendo especial atención al contexto inmediato en el que vive. Por tal motivo, “el desarrollo humano se concibe como cualquier forma de facilitar y promover la salud, el bienestar y el crecimiento de la persona en todas sus modalidades y manifestaciones” (Lafarga, 2016b, p.21)

Enfoque Centrado en la Persona (E.C.P)

El E.C.P es la columna vertebral del D.H, con él nos es posible conocernos y reconocer a los otros; sentir empatía y compasión hacia uno y hacia las demás personas con la que convivamos. Propicia, a partir de sus actitudes, relaciones interpersonales basadas en respeto, autenticidad, valoración y aceptación del otro, encaminando ambas vidas a la trascendencia.

Rogers (2008) postula tres actitudes necesarias en el E.C.P: autenticidad, mostrándose tal cual uno es, puede lograr que la otra persona busque su autenticidad; aceptación positiva incondicional, cálido respeto hacia el otro como persona de mérito propio e incondicional, independientemente de su condición, conducta o sentimiento; y comprensión empática, de los sentimientos y pensamientos, es verlos tal cual el otro los ve.

Para Celis (2006) “la verdadera aceptación es un proceso dinámico que genera movimiento, y no es en lo absoluto una resignación o un quedarse estático” (p. 8), es por eso que se requiere trabajar las actitudes de las personas del entorno de la PcDI y así desarrollar expectativas positivas con respecto a las capacidades de la persona (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz y Aza, 2017)

El beneficio del trabajo con padres es que existe un proceso de cambio interno y personal, ya sea latente o manifiesto, que llega a impactar en su competencia parental (Barrios, 2011). Rivera (1994) expresa que “si bien el promotor del cambio lleva la parte activa en la generación de las condiciones necesarias y suficientes, él también es una persona en la que tienen efecto estas condiciones” (p. 59)

Relaciones interpersonales desde el ‘Yo - Tú’

Las relaciones ‘Yo -Tú’ se basan en la aceptación y en la empatía, entablando conexiones auténticas con los demás; permitiendo aprender de la experiencia de ser en la relación. Cohen (2007) menciona que este tipo de relación se da entre seres humanos, donde el Tú se acepta y se realiza.

Para Rogers (2008):

Cuanto mayor sea la aceptación y el agrado que experimento hacia un individuo, más útil resultará la relación que estoy creando. Entiendo por aceptación un cálido respeto hacia él como persona de mérito propio e incondicional, es decir, como individuo valioso independientemente de su condición, conducta o sentimiento (p. 41).

En referencia a esto, López-Sierra (2017) y Zárate (2017) concuerdan que en las relaciones dónde se acepta y valora a la PcD reconociendo las cualidades antes que la condición de discapacidad, promueven que la persona viva con libertad para sentir, conocer y ser, y potencian la autonomía.

Educación holística

La educación holística sitúa el énfasis en el ser humano; sus capacidades y su desarrollo (Shogren, Luckasson y Schalock, 2018). Facilita al desarrollo de la autoconsciencia, contribuyendo a darse cuenta de la influencia que tienen en su entorno para así poder dirigir su propio desarrollo y a su vez, la de los demás (Barrios, 2011; González, 2016).

Esta educación implica (González, 2016, p.44):

- La permanencia del aquí y ahora.
- El desapego, el desasimiento o desidentificación.
- La apertura al cambio, al diálogo, a la experiencia y al encuentro.
- El desarrollo de las actitudes de aceptación positiva incondicional, comprensión empática y congruencia.

En el trabajo con la autonomía en PcDI es necesario que, en palabras de Bastidas *et al* (2013) los padres, a través de procesos de construcción y reconstrucción, reconozcan al sujeto social que se va desarrollando a través de todo aquello que somos, actuamos, decimos, hacemos o dejamos de hacer y que tiene un efecto constructivo o destructivo en nuestro entorno (González, 2016).

Padres de Familia como medio para fomentar a la autonomía

Los Padres de Familia se consideran en esta investigación, parte esencial en la promoción de la autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual. Se parte de la idea que, la autonomía se adquiere en la interacción con el entorno (Vicente-Sánchez, *et al.*, 2018), por tal motivo la atención debe ser desarrollada en la esfera más próxima posible de la PcDI, es decir la familia; necesitando una adecuada interacción entre los padres y sus hijos para garantizar que la PcDI tenga un rol activo (Navas, *et al.*, 2017)

Es así que los padres de familia tienen la responsabilidad de crear contextos que mejoren el desarrollo humano y promuevan resultados valiosos para las PcDI, como el favorecimiento de la elección individual y la autodeterminación. (Glicksman *et al.*, 2017; Shogren *et al.*, 2018).

Para ello, la competencia parental y la parentalidad juegan un papel importante; entendiendo a la primera como la conglomeración de lo necesario para que los padres lleven a cabo la labor de criar, cuidar y educar y a la segunda como el rol que los padres desempeñan en la crianza (Contreras, 2013).

Contreras (2013) afirma que:

Para un ejercicio adecuado y equilibrado de la parentalidad, resulta necesario un amplio desarrollo emocional por parte de los padres. Aspectos como reconocer las emociones y

distinguir el registro emocional desde el que se está actuando, se convierten en habilidades fundamentales a la hora de desempeñar el rol parental (p.56).

En el trabajo con los padres de familia, se deben considerar además de lo anterior, la capacidad de resiliencia y las creencias en torno a la discapacidad; ya que la sociedad juega un papel importante en la manera de percibirse como padre o madre y en la forma de ejercer dicho rol; aporta los imaginarios colectivos sobre normalidad y transfiere una manera particular de criar y aceptar al otro como sujeto social (Bastidas *et al*, 2013).

La familia, como precursora y contexto de la persona, funge, entonces, como la unidad básica de la experiencia social; de la sociedad. En otras palabras, la sociedad es la versión magnificada de la familia nuclear. Los fenómenos son fundamentalmente los mismos en ambas; lo que cambia es la dimensión y los contextos (Barrios, 2011).

Discapacidad Intelectual: Autonomía, Familia y Desarrollo Humano

El que exista un gran número de investigaciones en torno a la discapacidad intelectual (DI), nos permite advertir que este tema es de suma importancia para nuestra realidad actual.

Para la realización del marco referencial, se buscó en el terreno de la discapacidad intelectual trabajos que contemplaran la autonomía, la familia y el desarrollo humano; sintetizados en la Tabla 1.

Tabla 1. Investigaciones sobre: autonomía, discapacidad intelectual, desarrollo humano y familia.

Autor	Año	Título	Aportes en relación a:			
			Autonomía	D.I	D.H	Familia
Vicente-Sánchez. <i>et al.</i>	2018	El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual	✓	✓		✓
Shogren K. <i>et al.</i>	2018	The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with ID: Strengthening system responsiveness		✓	✓	✓
López S.	2017	Descubrir mi capacidad en la discapacidad, de la comunicación codependiente a la comunicación congruente.		✓	✓	✓
Hernández L.	2017	La importancia de la orientación a familias de adolescentes con discapacidad intelectual		✓		✓
Navas M. <i>et al</i>	2017	Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo	✓	✓		✓
Glicksman S. <i>et. al</i>	2017	Rights Based and Person Centered Approaches to Supporting People with ID: a dialectical model	✓	✓	✓	
Zárate F.	2017	Aportes desde la antropología buberiana a los estudios sobre discapacidad	✓	✓	✓	
Prado J.	2017	El papel de los profesionales y la familia ante la diversidad funcional desde la revisión teórica		✓	✓	✓
Puyalto R.	2016	La vida independiente de las PcD. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos	✓	✓	✓	✓
Arellano y Peralta	2016	La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual		✓	✓	

Cabrera G. <i>et al.</i>	2016	Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela		✓		✓
Dean E. <i>et al.</i>	2016	Participation and intellectual disability: a review of the literature	✓	✓		
Etxeberria M.	2016	Autonomía y decisiones de representación / sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética	✓	✓		
Lozano V.	2016	Experiencia emocional en mujeres que tienen hijos con discapacidad en el pueblo de Santa Fe		✓	✓	✓
Camargo R.	2015	Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca.		✓	✓	✓
Contreras F.	2015	Discapacidad intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar	✓	✓		✓
Herrera H.	2015	Narrativas de Madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal		✓		✓
Peralta y Arellano	2014	La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España	✓	✓		✓
Pascual-García <i>et al.</i>	2014	Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual	✓	✓		
Cordero F.	2013	El reto de la vida independiente. La experiencia de la fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a PcDI	✓	✓		✓
Zapata A.	2014	Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual.	✓	✓		✓
Bastidas <i>et.</i>	2013	Reconocimiento del niño con		✓	✓	✓

<i>al</i>		Síndrome de Down como sujeto de crianza			
Madrid P.	2013	‘Nothing about us without us!’ El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática	✓	✓	
Contreras F.	2013	Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias		✓	✓

Nota: Contiene únicamente trabajos de investigación de cinco años atrás a la fecha.

Con la revisión realizada se encontró que los temas de autonomía y D.I han sido estudiados y abordados desde la autodeterminación, contemplando a la autonomía como parte de esta, en ellos se enuncia la sobreprotección de los padres y las actitudes que limitan a la oportunidad de elección de sus hijos. Se habla de la importancia de ver a la persona antes de la discapacidad y se propone el trabajo orientado por las necesidades del individuo; sin embargo no se encontraron trabajos que sustentaran su investigación y práctica en el enfoque de Desarrollo Humano.

Si bien existen trabajos como el de Lozano (2016), donde se contempla el enfoque centrado en la persona para promover el bienestar en madres con hijos con discapacidad, el objetivo no es la autonomía y el estudio no es exclusivo de discapacidad intelectual. Algunos de los trabajos revisados, presentan intervenciones dirigidas y aplicadas a las PcDI e instituciones para desarrollar la autonomía y se recalca la necesidad de trabajar con los padres de familia en el mismo sentido para obtener mejores resultados; sin embargo no especifica la base teórica-práctica en la que debe estar sustentada dicha intervención.

En resumen, encontramos que la familia es el principal proveedor de apoyo para las PcDI; es aquí donde se crean o no las condiciones para que los hijos con discapacidad ejerzan con autonomía. Pascual-García, Garrido-Fernández y Antequera-Jurado (2014) afirman que “a veces la familia u otros sistemas favorecen una ausencia de elección y suelen privar a las personas de experiencias vitales, agradables y satisfactorias” (p.34); con relación a esto González (2011) dice “por el simple hecho de ser seres en relación, toda acción humana constituye una acción educativa debido a que lo que hacemos y lo que dejamos de hacer tiene un impacto significativo en la vida de las personas con las que convivimos y con quienes nos relacionamos” (p.36).

Lo expuesto en este capítulo nos reafirma la importancia de la familia con relación a la autonomía en PcDI; es así que este trabajo tiene la intención de incorporar elementos del Enfoque de Desarrollo Humano en el trabajo con padres de familia para favorecer la autonomía de sus hijos con D.I.

Considerando a este Enfoque el idóneo para re-significar la D.I y ver la autonomía como parte indispensable en la vida de cualquier ser humano, pero sobretodo en la vida de PcDI como una herramienta para el empoderamiento y la autodeterminación que llevan a dignificar la vida de la persona y le abre las puertas a la vida independiente.

Por esta razón, nuestra investigación es concebida como complemento de los nuevos postulados de la discapacidad intelectual.

CAPÍTULO III

MÉTODO

Escenario

La presente investigación se realizó en el Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje A.C (CIPAAC) ubicado en Cuautlancingo Puebla, México. Dicha asociación tiene como misión desarrollar las competencias de las personas con discapacidad intelectual y mejorar su calidad de vida dotándolos del mayor grado de autonomía posible¹.

La infraestructura del Centro está delimitada y cuenta con adecuaciones de acceso para movilidad. En el edificio central hay cinco salones, cocina, baños y un aula para talleres de capacitación; cuenta además con un invernadero y una panadería que promueve la inclusión de alumnos al ámbito laboral.

El personal está formado por cinco directivos, cuatro psicólogas que son las docentes de grupo, una maestra de artes, un chef y una maestra auxiliar con parálisis cerebral; además de estar capacitados para la atención de personas con discapacidad intelectual, reciben actualizaciones frecuentes.

El contexto social en el que está inmerso el Centro, está sensibilizado a las necesidades específicas de la población con discapacidad intelectual; los jóvenes conocen su entorno,

¹ Tomado de la página de internet <https://www.cipaac.org/>

permitiéndoles desenvolverse con mayor facilidad en el. Además se gestionan actividades extraescolares para los alumnos en la comunidad y vinculaciones para proyectos con instituciones ajenas.

El contexto familiar demuestra tener compromiso para cumplir las necesidades primarias de los jóvenes, sin embargo existe poco interés de los padres para involucrarse en el plan de trabajo con la docente de grupo.

Tipo de estudio

Este fue un estudio cuantitativo cuyo objetivo fue identificar el nivel de autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, los alcances de dicha investigación son:

Exploratorio, es decir, pretende “obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular [...] sugerir afirmaciones o postulados” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.91).

Descriptivo “pretende medir o recoger información de manera independiente [...] sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan estas” (Hernández *et al.*, 2014, p.92).

Participantes

La muestra fue no probabilística; se seleccionó a los sujetos de manera intencional con base en los siguientes criterios de inclusión: 1) Alumnos con asistencia regular al Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje A.C, 2) Edad de 18 a 25 años y 3) Presentan discapacidad intelectual; posteriormente se realizó la invitación a los padres de los seleccionados.

Aceptaron la participación al estudio los padres de cinco personas, la Tabla 2 muestra las características de los alumnos contemplados para este estudio:

Tabla 2. *Características de los participantes hijos*

Nombre	Edad	Género	Diagnóstico
H.A	22	M	Lesión Cerebral
A.M	25	M	Discapacidad Intelectual
H.D	20	M	Síndrome de Down
S.A	19	F	Síndrome de Down
A.R	18	F	Discapacidad Intelectual

Instrumentos

El instrumento empleado para este estudio, fue la Escala INICO-FEAPS Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo *et al.*, 2013). El instrumento tiene como finalidad identificar los perfiles de calidad de

vida, consta de 72 ítems organizados en ocho dimensiones (Tabla 3) y contempla dos subescalas: un autoinforme y un informe completado por otras personas.

Tabla 3. *Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS*

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación	Autonomía; opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones
Derechos	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad
Bienestar Emocional	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos
Inclusión Social	Integración; participación; apoyos
Desarrollo Personal	Aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades en la vida diaria; ayudas técnicas
Relaciones Interpersonales	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas
Bienestar Material	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios
Bienestar Físico	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria.

Nota: Tomada de Escala INICO - FEAPS Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo *et al.*, 2013)

Entendiendo la autonomía como el conjunto de habilidades para tomar decisiones, elegir, expresar preferencias y actuar según sus propios intereses y/o capacidades (Federación Española de Síndrome de Down, 2013, p.41); y considerandola como parte de la calidad de vida. Se

retomaron únicamente 19 ítems, del instrumento antes mencionado, que permitieran identificar el grado de autonomía en los jóvenes con Discapacidad Intelectual. Dichos ítems se organizaron en cinco dimensiones (contenidas en la Tabla 4) y se contemplaron las dos subescalas antes mencionadas, siendo los padres de familia los otros informantes.

Un ejemplo es el reactivo 15 que en el autoinforme² dice “Participo en conversaciones con otras personas sobre temas que considero interesantes”; mientras que en el informe de los padres dice “Participa en conversaciones con otras personas sobre temas que considera interesantes”.

Tabla 4. Dimensiones, indicadores y cantidad de ítems contemplados para el presente estudio

Dimensiones	Indicadores	Ítems
Autodeterminación	Autonomía; opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones	7
Inclusión Social	Integración; participación; apoyos	3
Desarrollo Personal	Aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades en la vida diaria.	3
Relaciones Interpersonales	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas	3
Bienestar Físico	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación.	3

Nota: Tomada de Escala INICO - FEAPS Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo *et al.*, 2013)

² El instrumento utilizado (autoinforme e informe de otros) pueden encontrarse en la sección de Anexos.

Las opciones de respuesta fueron: (1) nunca, (2) algunas veces y (3) siempre; lo que nos indica que entre mayor puntaje, mayor autonomía.

Procedimiento

La directora de extensión social del Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje facilitó los datos de alumnos inscritos; después de identificar a las personas que cumplían con los criterios de inclusión, se consultó con la asociación; eliminando dos participantes por presentar comportamiento agresivo ante personas desconocidas.

Al estar confirmados los potenciales participantes, la asociación emitió por escrito la invitación a los padres de familia; citándolos el día 9 de noviembre de 2018 para una junta informativa en las instalaciones de CIPAAC. Acudiendo cinco personas a las que les brindó información sobre el proyecto de investigación, el interés de la investigadora y el beneficio que obtendrían los participantes.

Una vez que aceptaron los cinco padres de familia, se les proporcionó una carta de consentimiento informado³ donde expresaba la confidencialidad de dicho estudio, y se procedió a la aplicación del instrumento. En el caso de los jóvenes con discapacidad intelectual la escala se aplicó uno por uno; se realizaba la pregunta, si era necesario se ejemplificaba y si no era entendida, la maestra de apoyo la re-planteaba.

³ Anexos

La Tabla 5 muestra la diferencia en la aplicación del instrumento por grupo de participantes.

Tabla 5. *Aplicación del instrumento por grupo de participantes*

Participantes	Fecha de aplicación	Modalidad de aplicación	Duración
Padres de Familia	9 de noviembre	Colectiva / autoaplicada	10 min
Hijos con Discapacidad Intelectual	9 de noviembre	Entrevista individual con apoyo de la maestra.	30 - 40 min por persona

Para el análisis de resultados, el procedimiento consistió en capturar las respuestas de los participantes en tablas de excel tal como lo muestra la Tabla 6; obteniendo dos matrices de respuesta, una por cada grupo de participantes. Las opciones de respuesta están representadas por números, quedando así (3) siempre, (2) ‘algunas veces’ y (1) ‘nunca’.

Tabla 6. *Matriz de respuesta de padres de familia*

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T
1	Familia	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
2	P1	3	2	2	2	1	1	1	3	3	3	2	3	3	3	2	2	3	3	1
3	P2	2	3	2	2	1	0	2	3	3	3	2	2	2	2	3	2	2	3	1
4	P3	3	1	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	2	1	2	3	3	3	1
5	P4	3	3	2	2	2	0	2	3	3	3	2	3	2	3	3	3	3	3	1
6	P5	2	2	2	2	2	3	2	3	2	3	3	3	2	3	3	3	2	2	2

Nota. La numeración del 1 al 19 corresponde a los ítems del instrumento. P = Padre

Se obtuvo la reincidencia de respuesta por cada ítem en ambos grupos de participantes a través de la función ‘Contar.Si’ que permite conocer la cantidad de veces que se repite una

respuesta. Por ejemplo; la respuesta ‘siempre (3)’ se repite tres veces en el ítem 1 del grupo de Padres de Familia. Así mismo, esta función nos permitió observar la tendencia general de respuesta en las dos matrices.

A partir de las dos matrices de respuesta, se elaboró una tabla de respuestas por cada una de las cinco dimensiones; distinguiendo el grupo de participantes tal como lo muestra la Tabla 7.

Tabla 7. *Ejemplo de captura por dimensión*

Ítem	Padres					Hijos				
	P1	P2	P3	P4	P5	H1	H2	H3	H4	H5
15	3	3	2	3	3	2	2	1	1	3
16	2	2	3	3	3	1	3	2	1	2
18	3	3	3	3	2	1	2	1	2	1

Nota: Corresponde a la dimensión ‘Inclusión Social’; F = Padres y H = Hijo.

Se utilizó la función ‘Frecuencia’ para calcular la frecuencia con la que se presenta una opción de respuesta dentro del rango seleccionado como dimensión. Usando la Tabla 6 de arriba como ejemplo se observa que los Padres de familia eligieron cero veces la opción de ‘nunca’, cuatro veces la opción ‘algunas veces’ y once veces la opción ‘siempre’ en la dimensión de inclusión social.

Una vez que se obtuvo la información anterior, se calcularon los porcentajes de respuesta a través del software Excel y su opción de generar de gráficos.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir del instrumento descrito en el capítulo de método, los cuales dan respuesta a los objetivos de la investigación: Identificar el nivel de autonomía que presentan los jóvenes con edades entre 18 y 25 años con discapacidad intelectual; y a su vez, comparar la autopercepción y la percepción de los Padres sobre la autonomía de sus hijos con discapacidad intelectual.

La Tabla 8 muestra la cantidad de veces que se eligieron las respuestas por cada ítem. Las opciones de respuesta fueron: nunca, a veces y siempre. La muestra estuvo conformada por cinco padres de familia y cinco jóvenes con discapacidad intelectual. De manera general, estos resultados nos permiten observar que los jóvenes con discapacidad intelectual tienen diferentes grados de autonomía dependiendo de la actividad que realicen.

Tabla 8. *Frecuencia de respuesta de padres e hijos sobre autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual.*

Preguntas	Opciones de respuesta	Frecuencia en que fueron elegidas las opciones de respuesta	
		Lo que los padres informan sobre sus hijos	Lo que los hijos informan respecto a sí mismos
1. Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos. ^a	Nunca	0	3
	A veces	2	2
	Siempre	3	0

2. Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas. ^b	Nunca	1	3
	A veces	2	1
	Siempre	2	1
3. Me siento seguro de mi mismo. ^b	Nunca	0	1
	A veces	5	2
	Siempre	0	2
4. Soy capaz de resolver problemas. ^c	Nunca	0	0
	A veces	5	3
	Siempre	0	2
5. Manejo mi propio dinero. ^c	Nunca	2	3
	A veces	3	1
	Siempre	0	1
6. Tomo la medicación como se me indica. ^b	Nunca	1	0
	A veces	1	2
	Siempre	1	1
7. Valoro posibles consecuencias antes de tomar una decisión. ^d	Nunca	1	0
	A veces	4	3
	Siempre	0	2
8. Decido la ropa que me pongo cada día. ^d	Nunca	0	0
	A veces	0	2
	Siempre	5	3
9. Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan. ^d	Nunca	0	1
	A veces	1	2
	Siempre	4	2
10. Decido quién entra en mis espacios: habitación, etc. ^d	Nunca	0	0
	A veces	0	4
	Siempre	5	1
11. Participo en las decisiones que se toman en mi casa o en mi familia. ^d	Nunca	0	1
	A veces	3	3
	Siempre	2	1
12. Expreso mis preferencias. ^d	Nunca	0	0
	A veces	1	2
	Siempre	4	3

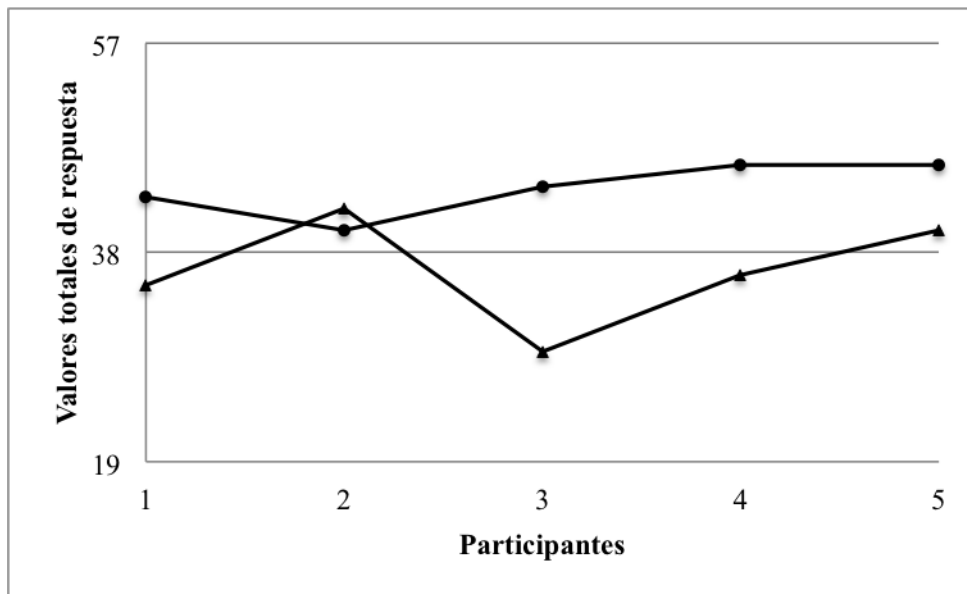
13. Salgo a divertirme con mis amigos. ^a	Nunca	0	4
	A veces	4	1
	Siempre	1	0
14. Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio. ^a	Nunca	1	2
	A veces	1	1
	Siempre	3	2
15. Participo en conversaciones con otras personas sobre temas que considero interesantes. ^e	Nunca	0	2
	A veces	1	2
	Siempre	4	1
16. Me resulta fácil realizar actividades con cualquier persona. ^e	Nunca	0	2
	A veces	2	2
	Siempre	3	1
17. Desarrollo bien mi trabajo (tareas o actividades). ^c	Nunca	0	0
	A veces	3	4
	Siempre	2	1
18. Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (tiendas, plazas, etc.) ^e	Nunca	0	3
	A veces	1	2
	Siempre	4	0
19. Me traslado solo a varias partes y cuando lo hago utilizo autobús, taxi, etc. ^d	Nunca	4	3
	A veces	1	2
	Siempre	0	0

Nota: supra índice a = Relaciones interpersonales; b = Bienestar físico; c = Desarrollo personal; d = Autodeterminación; e = Inclusión. En el ítem 6 solo se contemplaron las respuestas de tres personas, ya que no todos los jóvenes toman medicamento.

También se observa disparidad entre la percepción de los padres hacia sus hijos y la de los hijos sobre sí mismos (Figura 1). La tendencia general es que los papás perciben a sus hijos como muy autónomos, mientras que los hijos se perciben a sí mismos como menos autónomos. Un ejemplo es el reactivo 18 que dice ‘acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (tiendas,

plazas, etc.)’, donde los papás respondieron que ‘siempre’, mientras que la mayoría de los hijos informó que ‘nunca’.

Figura 1. *Tendencia de respuesta por cada padre e hijo sobre autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual.*



Nota: los valores utilizados en la figura reflejan el puntaje menor, medio y mayor que se puede obtener en la escala aplicada. Los padres de familia (●) se sitúan arriba de la media y la mayoría de los hijos (▲) debajo de la media.

En la la Tabla 9 se identifica la tendencia de respuesta en ambos grupos de informantes por cada una de las siguientes dimensiones que evalúan la autonomía: Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico, Desarrollo Personal, Autodeterminación e Inclusión. Desde el punto de vista de los papás, los hijos son más autónomos en las dimensiones de Inclusión, Autodeterminación y Relaciones Interpersonales; mientras que son menos autónomos en las dimensiones de Desarrollo Personal y Bienestar Físico. En cuanto a la perspectiva de los hijos, ellos se consideran más autónomos en las dimensiones de Bienestar Físico, Desarrollo Personal y

Autodeterminación; y menos autónomos en las dimensiones de Relaciones Interpersonales e Inclusión.

Tabla 9. Comparación entre padres e hijos sobre la percepción de autonomía en cada dimensión

Ítem	Dimensión	Perspectiva de los:	
		Padres	Hijos
1, 13, 14	Relaciones interpersonales	47% de los papás eligieron la opción de que “siempre” los hijos son autónomos en relaciones interpersonales.	60% de los hijos eligieron la opción de que “nunca” se sienten autónomos en relaciones interpersonales.
2, 3, 6	Bienestar físico	23% de los papás eligieron la opción de que “siempre” los hijos son autónomos en bienestar físico.	31% de los hijos eligieron la opción de que “nunca” se sienten autónomos en bienestar físico.
4, 5, 17	Desarrollo Personal	13% de los papás eligieron la opción de que “siempre” los hijos son autónomos en desarrollo personal	20% de los hijos eligieron la opción de que “nunca” se sienten autónomos en desarrollo personal
7, 8, 9, 10, 11, 12, 19	Autodeterminación	57% de los papás eligieron la opción de que “siempre” los hijos son autónomos en autodeterminación	17% de los hijos eligieron la opción de que “nunca” se sienten autónomos en autodeterminación
15,16, 18	Inclusión	73% de los papás eligieron la opción de que “siempre” los hijos son autónomos en inclusión	47% de los hijos eligieron la opción de que “nunca” se sienten autónomos en inclusión

En conclusión el grado de autonomía de los jóvenes con discapacidad intelectual es más baja - media; esto se reflejó en la tendencia de sus respuestas que son ‘nunca’ y ‘algunas veces’.

Por su parte, los papás informan que sus hijos son muy autónomos; esto se reflejó en sus

respuestas de ‘a veces’ y ‘siempre’. Finalmente, esto demuestra el desacuerdo que existe entre hijos y papás con respecto a la autonomía percibida.

Aportaciones de las maestras

Para este estudio, se tomaron en cuenta las opiniones que las maestras emitieron durante la aplicación del instrumento con los jóvenes, pues se consideran como un aporte al contexto de la investigación.

Los testimonios de las maestras estuvieron relacionados con la forma en la que perciben la autonomía en sus estudiantes, y la manera en que la Asociación la promueve, así como lo que perciben en el núcleo familiar y la interacción entre padres e hijos.

Las opiniones recopiladas fueron sistematizadas a través de notas de campo por la investigadora.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue identificar el nivel de autonomía que presentan los jóvenes con edades entre 18 y 25 años con discapacidad intelectual y si existe acuerdo con la percepción de sus padres sobre su autonomía. El instrumento que se usó reflejó la percepción de los jóvenes sobre sí mismos y la percepción de sus padres sobre la autonomía de sus hijos.

Los resultados obtenidos demuestran que la mayoría de los jóvenes con discapacidad intelectual se tienden a percibir con una autonomía ‘baja - media’, ver Figura 1; siendo más de lo que se esperaba encontrar. Por el otro lado, los padres perciben a sus hijos con una autonomía ‘media - alta’, ver Figura 1; demostrando como era lo esperado, la disparidad entre sus percepciones.

Según los resultados en las dimensiones de Desarrollo Personal, Autodeterminación y Bienestar Físico, complementado con la información que dieron las maestras sobre la autonomía dentro y fuera de la asociación al momento de aplicación del instrumento, se identificó que los hijos presentan una mayor autonomía y empoderamiento dentro de la asociación. Esto se atribuye a la labor de la asociación a la que pertenecen ya que en ella se promueven espacios para la discusión de temas actuales y de interés para la población con discapacidad intelectual, dándole oportunidad a los jóvenes de elegir y ejecutar las acciones que surjan como respuesta a las problemáticas planteadas; además la autonomía corresponde a uno de los objetivos que la asociación plantea en su misión .

Así mismo, se observó con los resultados de las dimensiones de Inclusión y Relaciones Interpersonales, que los padres suelen evitar el contacto de sus hijos con ciertas situaciones de la vida diaria que implican hacer elecciones. En este sentido Cabrera, Lizarazo y Medina (2016) encontraron que “en la familia se practican pocos hábitos que posibiliten la socialización de los niños y niñas con discapacidad quedando esa función delegada a la escuela” (p.96), por lo que es importante contemplar las oportunidades de elección que se dan en la familia, como el caso de la interacción con personas diferentes a su entorno habitual. (Vicente-Sánchez *et al.*, 2018)

Mientras que los hijos se perciben como poco autónomos, los papás perciben mayor autonomía en sus hijos en las dimensiones de Inclusión, Relaciones Interpersonales y Autodeterminación.

Por lo tal, pareciera que el desacuerdo en la percepción entre padres e hijos sobre su autonomía, podría ser resultado de:

- *El significado de autonomía no es el mismo.* Los apoyos que se le brindan a la persona con discapacidad intelectual (PcDI) en términos de aprendizaje, toma de decisiones, relaciones interpersonales, entre otros, ya cumplieron su función y ahora son percibidos por los hijos como obstáculos; mientras que para los padres, esos apoyos continúan siendo promotores de autonomía. En este sentido Etxeberria (2016) menciona que el sistema de apoyos implica un proceso de aprendizaje en la PcDI, es decir, no se trata únicamente de brindar siempre los mismos apoyos en situaciones concretas, sino de ir adaptando esos apoyos para que la autonomía actual vaya potencializandose. Para Navas

et al. (2017) la autonomía puede alcanzarse con la provisión de “apoyos de mayor o menor intensidad en función de las capacidades de la persona” (p.35)

- *Bajas expectativas de sus hijos.* Los padres al no confiar en las habilidades de sus hijos sitúan las preguntas en niveles de baja exigencia, limitan en su imaginario las posibilidades de actuar ante ciertas situaciones lo que hace que contesten desde sus bajas o limitadas expectativas. Para Bastidas *et al.* (2013) es menester reconocer a la PcDI como sujeto social en condición de diversidad para que la limitación absoluta pase a ser parcial; por tal motivo Puyalto (2016) asegura que los padres necesitan confiar en las capacidades y habilidades de la PcDI para llevar a cabo diversas tareas.
- *Los papás no contemplan el desarrollo de la autonomía fuera de la asociación y/o casa.* Los padres conciben el desarrollo de la PcDI únicamente dentro de sus ambientes cotidianos, al no permitirles otras experiencias o manejar situaciones diferentes, evalúan dichos ítem con lo que conocen. Para Navas *et al.* (2017) el no permitir elegir y participar a las PcDI, crea un círculo vicioso, pues esto genera que esta práctica se perpetúe y se sigan limitando las oportunidades futuras de participación y elección.
- *Falta de interacción entre padres - hijo.* En algunos casos se puede atribuir que no son precisamente los padres quienes conviven con los hijos, sino que son las nanas u otros familiares (de acuerdo a la información que dieron las maestras de apoyo al momento de la aplicación). En ese sentido, los padres no pueden saber con claridad en qué aspectos son autónomos, o bien, creen que por no estar con ellos ya son autónomos.

- *Competencia parental.* Los padres no están listos para asumir su rol como promotores del desarrollo integral de su hijo. Contreras (2013) refiere que es la familia un espacio formativo para la experiencia social, en ella se debe fomentar la independencia, la autonomía y la responsabilidad.
- *Los padres no se reconocen como limitantes de la autonomía.* Por tal motivo le confieren la responsabilidad a la escuela. El estudio realizado por el Observatorio Estatal de Discapacidad (2016) expone que “Las familias son identificadas con frecuencia por parte de los profesionales, como un freno importante a la consecución de logros en autonomía personal” (p.75)

En cuanto a la diferencia de percepciones no existen investigaciones en la revisión teórica realizada que aborden dicho fenómeno, ya que algunas se han enfocado únicamente en los hijos o únicamente en los padres, sugiriendo para investigaciones futuras que sean contempladas ambas partes. Sin embargo, sí concuerdan en que el rol de la familia ha resultado limitadora para la promoción de la autonomía. Herrera (2015); Pascual-García *et al.* (2014); Peralta y Arellano (2014) y Zapata (2014) mencionan que las familias al no creer en la capacidad de sus hijos con D.I para desarrollar una vida independiente, suelen sobreprotegerlos ofreciéndoles pocas oportunidades de elección y privándolos de experiencias sociales que ayudan al fomento de la autonomía.

Se cree posible que los padres de familia, si bien han estado en trabajo constante con la discapacidad de sus hijos, aún sitúan sus creencias en el modelo de discapacidad médico biológico, donde ven a sus hijos enfermos e imposibilitados para la vida diaria. Lo que implica la necesidad de resignificar la discapacidad, orientándose por el modelo social de la discapacidad, donde “no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad” (Palacios, 2008, p.103). De acuerdo a lo anterior, también Zapata (2014) concluye que es “necesario hacer un cambio ideológico de fondo en todos los contextos, especialmente en el familiar, de tal manera que permita re-crear la construcción del entorno y de ser humano con diversidad funcional, donde se respete su dignidad” (p. 249), sobre esta misma línea Saad (2000) menciona que:

Es necesario retirar el marco patológico para explicar la insatisfacción parental y aplicar una explicación a las conductas de los padres desde su sistema de constructos [...] las familias tienen que construir formas positivas de ver al niño con discapacidad en una sociedad que valora los éxitos intelectuales y físicos (p.69).

Limitaciones y recomendaciones

La presente investigación se llevó a cabo únicamente con población de CIPAAC y el número de participantes fue reducido; se sugiere trabajar con un mayor número de participantes y de ser posible en ambientes no controlados como escuelas o asociaciones, esto para distinguir con mayor facilidad el papel de los padres de familia en la promoción de la autonomía. Así mismo se sugiere recoger datos de los padres de familia; tales como edad, ocupación, estado civil

y número de hijos, con el fin de tener otras variables que puedan explicar una alta o baja autonomía según sea el caso.

Por otro lado, la investigación fue sólo cuantitativa para medir las variables de interés. Sin embargo, se recomienda complementar el trabajo con instrumentos cualitativos. Por ejemplo, para el trabajo con los padres de familia se puede emplear la entrevista semi estructurada o un grupo focal, de esta manera se podrían identificar las creencias y/o emociones en las que se sitúan para limitar o potenciar la autonomía; en el trabajo con los jóvenes se sugiere grupo focal que permita recoger experiencias y ampliar la visión que la escala nos proporciona; en el caso de personal de apoyo (maestras, cuidadoras, etc.) se sugiere entrevista semi estructurada que permita ampliar el contexto.

Aportaciones de la investigación

Entre las aportaciones de este estudio se pueden encontrar:

1. Plantear una intervención pensada para las familias con un miembro cuya condición es la discapacidad intelectual, con el objetivo de fortalecer principalmente las áreas de Relaciones Interpersonales e Inclusión (Tabla 8), ya que son las áreas de oportunidad y de esta forma favorecer de manera transversal las demás dimensiones.

2. Contemplar una intervención basada en el Enfoque Centrado en la Persona con los jóvenes con D.I para contribuir al desarrollo personal y por ende al potenciamiento de la autonomía.
3. Aporta evidencias de la necesidad de trabajar con los jóvenes y su familia de manera conjunta para la promoción de la autonomía en PcDI.
4. Contribuye a las investigaciones sobre Vida independiente en PcDI.
5. Asienta las bases teóricas para una intervención desde el enfoque de Desarrollo Humano como complemento en el trabajo de autonomía en la D.I.
6. Abre la línea de investigación del papel de la intervención con enfoque de Desarrollo Humano en la D.I.

REFERENCIAS

- Barrios, D. (2011). *Desarrollo personal de padres a través del enfoque centrado en la persona* (tesis de maestría). Universidad Iberoamericana. Ciudad de México.
- Bastidas, M., Ariza, M. y Zuliani, A. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 31(1), 102-109.
- Cabrera, G., Lizarazo, S. y Medina, C. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. *Revista educación y desarrollo social*, 10(2), 86-101. doi:10.18359/reds.1554
- Camargo, R., Castro, A., Hernández, R., Maldonado, S., Cárdenas, L., Carvajal, L. y Cuervo, P. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. *Rev Cienc Salud*, 13(2), 177-191.
- Celis, A. (2006). Congruencia, integridad y transparencia. El legado de Carl Rogers. *Revista Latinoamericana*, 15. Recuperado de <http://journals.openedition.org/polis/4857>
- Cohen, C. (2007). *Martín Buber y su aproximación a la psicoterapia* (tesis de maestría). Universidad Iberoamericana. Ciudad de México.
- Contreras, F. (2013). *Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. España.

- Etxeberria, M. (2016). Autonomía y decisiones de representación / sustitución en personas con discapacidad intelectual. *Perspectiva ética. Siglo Cero*, 47(1), 55-66.
doi:10.14201/scero201615566
- Federación Española de Síndrome de Down (2013). *Formación para la autonomía y la vida independiente. Guía general*. Recuperado de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF
- Fernández, C. (2013). El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 159-165. doi: 10.5569/2340-5104.01.02.11
- Glicksman, S., Goldber, C., Hamel, C., Shore, R., Wein, A., Wood, D. y Zummo J. (2017). Rights-Based and Person-Centered Approaches to Supporting People with Intellectual Disability: A dialectical model. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(3), 181-191. doi: 10.1352/1934-9556-55.3.181
- González, G. (2011). Ser padres: una visión holística de la educación. *Revista Mexicana Trimestral de Psicología Humanista y Desarrollo Humano Prometeo*, (61), 34-39.
- González, G. (2016). Educación holística. Visión integral del desarrollo humano. En S. Sánchez (Comp.), *Desarrollo Humano Contemporáneo* (pp.31-50). México: Universidad Iberoamericana.
- Hernández, S., Fernández, C. y Baptista L. (2014). *Metodología de la investigación*. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

- Herrera, H. (2015). Narrativas de Madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *Revista CIFE*, (26), 109-148. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5586863.pdf>
- Iglesias, G. (2005). *Ética y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en entornos de formación y empleo protegido*. (tesis doctoral). Universidad de Extremadura. España.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *La discapacidad en México, datos al 2014*. Recuperado de <http://www.beta.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.html?upc=702825094409>
- Lafarga, C. (2005). Desarrollo Humano. *Revista Mexicana Trimestral de Psicología Humanista y Desarrollo Humano Prometeo*, (45), 4-6.
- Lafarga, C. (2016). *Desarrollo Humano: el crecimiento personal*. México: Trillas.
- Lafarga, C. (2016). Orígenes del desarrollo humano en México. En S. Sánchez (Comp.), *Desarrollo Humano Contemporáneo* (pp.17-30). México: Universidad Iberoamericana.
- López-Sierra. (2017). *Descubrir mi capacidad en la discapacidad, de la comunicación codependiente a la comunicación congruente. El desarrollo de la autonomía en madres de niños en situación de discapacidad, desde el enfoque centrado en la persona* (tesis de maestría). Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Tlaquepaque, Jalisco.

- Lozano, V. (2016). Experiencia emocional en mujeres que tienen hijos con discapacidad en el pueblo de Santa Fe. En S. Sánchez (Comp.), *Desarrollo Humano Contemporáneo* (pp.161-198). México: Universidad Iberoamericana.
- Madrid, P. (2013). Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática. *Oxímora revista internacional de ética y política*,(2), 22-38. Recuperado de <http://revistes.ub.edu/index.php/oximora/article/viewFile/6292/8034>
- Navas, M., Verdugo, A., Martínez, T., Sainz, M. y Aza. H. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidad de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. doi: 10.14201/scero2017484766
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2016). *Estudio sobre promoción de la autonomía personal en discapacidad en extremadura*. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2017/07/Informe-Autonom-PCD-Extrem-v3.4.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (s/f). *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Palacios (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Cinca.

- Pascual-García, Garrido-Fernández y Antequera-Jurado. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20, 33-38. doi: 10.1016/j.pse.2014.05.004
- Peralta, L. y Arellano, T. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77. Recuperado de <http://www.redalyc.org/service/redalyc/downloadPdf/4235/423539424006/6>
- Puyalto, R. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (tesis doctoral). Universidad de Girona, España.
- Rivera, H. (1994). Las condiciones necesarias y suficientes de Carl Rogers como concreción de una epistemología constructiva. *Revista Mexicana Trimestral de Psicología Humanista y Desarrollo Humano Prometeo*, (5), 53-60.
- Rogers, C. (2008). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica.
- Saad, D. (2000). *Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con Discapacidad Intelectual* (tesis de maestría). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Saad, D. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario* (tesis doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México, México.

- Sánchez-Vidal. (2017). Empoderamiento, liberación y desarrollo humano. *Psychosocial Intervention*, 26, 155-163. doi:10.1016/j.psi.2017.05.001
- Shogren, A., Luckasson, R. y Schalock, L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with Intellectual Disability: Strengthening System Responsiveness. *Intellectual and Developmental disabilities*, 56(4), 287-300. doi: 10.1352/1934-9556-56.5.287
- Vargas, V. (2012). *Taller para resignificar a las personas con discapacidad intelectual dirigido a los padres de familia* (tesis de pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Verdugo, A. (s/f). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación*. Recuperado de <https://www.scribd.com/document/203378981/Autodeterminacion-y-Calidad-de-Vida-en-Las-Personas-Con-Discapacidad-Verdugo-Articulo>
- Verdugo, A., Gómez, S., Arias, M., Santamaría, D., Clavero, H. y Tamarit, C. (2013). *Escala INICO-FEAPS: evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca, España: INICO.
- Vicente-Sánchez, Guillén-Martín, Verdugo-Alonso y Calvo-Álvarez. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24, 75-83. doi: 10.5093/psed2018a13
- Zapata, A. (2014). Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad

intelectual. *Archivos de medicina (col)*, 14(2), 249-260. Recuperado de
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273835711009>

Zárate, F. (2017). Aportes desde la antropología buberiana a los estudios sobre discapacidad.
Revista Estudios, (34). Recuperado de
<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/estudios/article/view/29490>

ANEXOS

Autoinforme

FOLIO: _____

FECHA: _____

NOMBRE: _____ **EDAD:** _____

INSTRUCCIONES: Contesta con honestidad cada una de las preguntas. No dejes ninguna pregunta sin responder.

OPCIONES DE RESPUESTA:
N= nunca A= algunas veces S= siempre

		N	A	S
1	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos			
2	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas			
3	Me siento seguro de mi mismo			
4	Soy capaz de resolver problemas			
5	Manejo mi propio dinero			
6	Tomo la medicación como se me indica			
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión			
8	Decido la ropa que me pongo cada día			
9	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan			
10	Decido quién entra en mis espacios: habitación, etc.			
11	Participo en las decisiones que se toman en mi casa o en mi familia			
12	Expreso mis preferencias.			
13	Salgo a divertirme con mis amigos			
14	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio			
15	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas que considero interesantes			
16	Me resulta fácil realizar actividades con cualquier persona			
17	Desarrollo bien mi trabajo (tareas o actividades)			
18	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (tiendas, plazas, etc)			
19	Me traslado solo a varias partes y cuando lo hago utilizo autobús, taxi, etc.			

Informe de los padres de familia

La presente escala forma parte de la primera fase de un proyecto de investigación de la Maestría en Desarrollo Humano; cuya finalidad es aportar información acerca de la autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual.

La información aquí recabada es de carácter confidencial y con fines académicos; le agradecemos su colaboración y reiteramos la importancia de sus aportaciones.

FOLIO: _____

FECHA: _____

NOMBRE: _____ **EDAD:** _____

INSTRUCCIONES: Por favor, conteste con honestidad cada enunciado. Su aportación es de gran valor para la investigación.

OPCIONES DE RESPUESTA

N= nunca A= algunas veces S= siempre

		N	A	S
1	Expresa emociones y sentimientos delante de sus amigos.			
2	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas.			
3	Se muestra seguro de sí mismo.			
4	Puede resolver problemas.			
5	Maneja su propio dinero.			
6	Toma la medicación como se le indica.			
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión.			
8	Decide la ropa que se pone cada día.			
9	Hace planes para llevar a cabo los proyectos que le interesan.			
10	Decide quién entra en sus espacios: habitación, etc.			
11	Participa en las decisiones que se toman en su casa o en su familia.			
12	Expresa sus preferencias.			
13	Sale con sus amigos a divertirse.			
14	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia.			
15	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas que considera interesantes.			
16	Le resulta fácil realizar actividades con cualquier persona.			
17	Desarrolla bien su trabajo (tareas o actividades).			
18	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (tiendas, plazas, etc.)			
19	Se traslada solo a varias partes y cuando lo hace utiliza autobús, taxi, etc.			

Carta de consentimiento informado

Consentimiento Informado para el Diagnóstico sobre la “Autonomía en Jóvenes con Discapacidad Intelectual”

Yo _____ padre de familia perteneciente al Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje A.C, acepto de manera voluntaria participar en el diagnóstico “Autonomía en Personas con Discapacidad Intelectual” cuya propósito es meramente académico y de investigación como parte del Proyecto “Una intervención desde el Desarrollo Humano para favorecer la autonomía en Jóvenes con Discapacidad Intelectual, dirigido a Padres de Familia”,

De esta manera, durante el mes de noviembre 2018 y para cumplir con el propósito principal del diagnóstico se realizará la aplicación de la Escala de autonomía.

Al firmar el presente consentimiento el participante acepta que:

- Hacer parte de este proceso es completamente voluntario, y por ende la persona podrá desistir en cualquier momento.
- Participar en este diagnóstico no implica el recibimiento de ningún beneficio económico y físico por la vinculación. Sin embargo, si constituye un beneficio para la vida de su hijo con discapacidad intelectual.
- Los resultados de este estudio estarán disponibles para consulta cuando así lo considere el participante.
- Toda la información recopilada a través de este estudio será de carácter estrictamente confidencial y tendrá sólo fines académicos. Se resguardará la identidad y datos personales de quienes se vinculen.
- La participación implica la autorización de registro fotográfico de la actividad. Estas imágenes se utilizarán en el marco de la investigación como evidencia del proceso realizado.

Para cualquier información adicional sobre el proyecto, los participantes podrán contactar a la responsable, Ma. Elena Ubaldo Jerónimo al correo elena.ubaldo8@gmail.com

Lugar:	Fecha:
NOMBRE Y FIRMA:	
Participante	
Responsable del proyecto	
Testigo 1	