

Autodeterminación en adultas con síndrome de Down

Alonso Rodríguez, Lorena

2021

<https://hdl.handle.net/20.500.11777/5183>

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

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA PUEBLA

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



Autodeterminación en adultas con síndrome de Down

ELABORACIÓN DE TESIS DE GRADO
que para obtener el Grado de
Doctorado en Investigación Psicológica

P r e s e n t a
Lorena Alonso Rodríguez

Director del trabajo
Dr. Francisco Humberto Eduardo Almeida Acosta

Miembros del Comité
Dra. Guadalupe Acle Tomasini
Dr. Faustino Medardo Tapia Uribe
Dr. Mario Alfredo Hernández Sánchez
Dra. Iliana Galilea Cariño Cepeda

Contenido	
Resumen	1
Introducción	3
Capítulo 1. Autodeterminación y su Aproximación Teórica	6
1.1 Antecedentes del Estudio de la Autodeterminación	6
1.2 Modelos Teóricos de la Autodeterminación	8
1.3 Autodeterminación y Discapacidad.....	15
Capítulo 2. Discapacidad	25
2.1 Principales Modelos de Discapacidad	25
2.1.1 Modelo de prescindencia.....	25
2.1.2 Modelo médico o rehabilitador	27
2.1.3 Modelo social.....	28
2.1.4 Concepto actual de la discapacidad.....	31
2.1.5 Tipos de discapacidad.....	35
2.2 Discapacidad Intelectual	38
2.3 Síndrome de Down.....	44
2.3.1 Tipos de síndrome de Down	45
2.3.2 Características del síndrome de Down	46
2.4 Autodeterminación y Síndrome de Down.....	47
Capítulo 3. Perspectiva Metodológica	51
3.1 Justificación.....	54
3.2 Problema de Investigación	59
3.3 Preguntas de Investigación.....	62
3.4 Objetivos de Investigación	62
3.4.1 Objetivo general.....	62
3.4.2 Objetivos particulares.....	62
3.5 Tipo de Estudio	63
3.6 Participantes.....	63
3.7 Procedimiento.....	67
3.7.1 Identificación y contacto con las participantes	67
3.7.2 Estrategias de recolección de información.....	69

3.8 Alcances y límites del estudio.....	73
3.9 Consideraciones éticas.....	75
3.10 Análisis de la Información.....	78
3.10. 1 Estrategias para el análisis de información	78
Capítulo 4. Trayectorias de Vida y Autobiografías Razonadas: Desentramando la Autodeterminación de Meztli y Quetzalli.....	80
4.1 Meztli.....	86
4.1.1 Trayectoria de vida	87
4.1.2 Autobiografía razonada	102
4.1.3 Características asociadas a la autodeterminación	109
4.2 Quetzalli.....	116
4.2.1 Trayectoria de vida	116
4.2.2 Autobiografía razonada	124
4.2.3 Características de la autodeterminación	130
Discusión y Conclusiones	135
Referencias	147
Apéndice A_Guía de entrevista.....	163
Apéndice B_Díptico del proyecto, utilizado en la sesión informativa con los padres de familia.....	164
Apéndice C_Cartas de consentimiento informado	166

Figuras	Págs.
Figura 1. Modelo funcional de autodeterminación.....	14
Figura 2. La enfermedad y sus consecuencias: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.....	32
Figura 3. Interacciones entre los componentes de la CIF.....	34
Figura 4. Marco conceptual del funcionamiento humano.....	42
Figura 5. Consideraciones éticas en el desarrollo de la investigación.....	77

Tablas

Tabla 1. Síntesis de los modelos teóricos de autodeterminación más relevantes.....	9
Tabla 2. Concepción social de las personas con discapacidad intelectual.....	39
Tabla 3. Población con discapacidad en México y Tlaxcala.....	57
Tabla 4. Participantes del estudio.....	66

Resumen

En la presente investigación se estudian las características de la autodeterminación en mujeres adultas con síndrome de Down, desde una propuesta metodológica biográfica. Se utilizaron la entrevista individual semi-estructurada, la autobiografía razonada y la observación como técnicas para la construcción de las historias de vida, las participantes fueron dos mujeres de 23 y 50 años con síndrome de Down. Los hallazgos obtenidos se analizaron bajo los cuatro componentes del modelo funcional de autodeterminación: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia, y autoconocimiento (Wehmeyer & Mithaug, 2006). El desenvolvimiento autodeterminado de las mujeres con síndrome de Down implica la movilización de apoyos personales mediados que estimulan las diferentes áreas del desarrollo integral de la persona. El acompañamiento de profesionales y servicios desde la etapa infantil inciden en la mejora de su calidad de vida. Se encontró que, durante su ciclo vital, las mujeres con síndrome de Down experimentan diferentes problemáticas en las esferas de lo familiar, escolar, laboral y social, y durante estos procesos la toma de decisiones se encuentra bajo el escrutinio de terceras personas, y se encuentra que la autodeterminación está mediada por el desarrollo personal, el contexto familiar y los factores sociales.

Palabras clave: Autodeterminación, discapacidad intelectual, síndrome de Down, autonomía, entrevista.

Abstrac

The characteristics of self-determination in adult women with Down syndrome are studied, from a biographical methodological proposal. A semi-structured individual interview, a reasoned autobiography and observation were used as techniques for construction of life

stories, the participants were two women than 23 and 50 years old with Down syndrome. The findings were analyzed under the four components of the functional self-determination model: autonomy, self-regulation, control and efficacy beliefs, and self-knowledge (Wehmeyer & Mithaug, 2006). The self-determined development of women with Down syndrome implies the mobilization of mediated personal supports that stimulate the different areas of the integral development of the person. The support of professionals and services from the childhood affect the improvement of their quality of life. It was found that, during the life cycle of women with Down syndrome, they experience different problems in the family, school, work and social spheres, and during these processes decision-making is under the scrutiny of third parties, and is finds that self-determination is mediated by personal development, family context and social factors.

Key Word: Self-determined, intellectual disability, Down syndrome, autonomy, interview.

Introducción

En los últimos años se ha hecho patente la preocupación por el aumento en la esperanza de vida de la población, incluyendo a quienes presentan síndrome de Down. Este fenómeno ha llamado la atención de los profesionales enfocados al estudio de la discapacidad desde distintas disciplinas y áreas. La intervención psicosocial y pedagógica ha buscado promover una mejor transición a la vida adulta de la población con discapacidad intelectual, que les permita tomar las riendas de su propia vida.

La autodeterminación representa la capacidad que tienen las personas para tomar sus propias decisiones y ejercer su independencia, establecida como un proceso a lo largo de su vida. A nivel internacional existe consenso en la idea de que el desarrollo de la autodeterminación debe iniciarse en edades tempranas (Peralta & Arellano, 2014) como una estrategia fundamental para promover la autonomía y mejorar la vida de esta población.

En razón de que en México no se cuenta con un marco de referencia respecto a la transición a la vida adulta de la población con síndrome de Down, el presente trabajo tiene como propósito caracterizar los rasgos asociados a la autodeterminación de dos mujeres con síndrome de Down mayores de 18 años, a través de su trayectoria de vida, que permita identificar, desde su vida cotidiana y en los diferentes contextos, aquellos elementos que han influido o no en el desarrollo de comportamientos autodeterminados.

El proceso para estudiar la autodeterminación en mujeres adultas con síndrome de Down conlleva cierta complejidad, debido a las características propias del síndrome y que en algunas personas pueden ser más severas que en otras, las diferencias socio-culturales y familiares en las que crece la persona, y la variedad de servicios que se ofrecen para esta población en su lugar de origen.

La caracterización de la autodeterminación en mujeres adultas con síndrome de Down brindará un mejor entendimiento para el quehacer de los profesionales del área de la psicología y de la educación especial, tanto en su intervención directa como en la orientación a las familias y a los docentes de educación básica. Es inminente pensar en la necesidad de integrar la autodeterminación como un propósito fundamental en la formación de la población con discapacidad intelectual.

El contenido de este documento se encuentra organizado en cuatro capítulos, la discusión y las conclusiones. En el primer capítulo se exponen los antecedentes del estudio de la autodeterminación, haciendo una breve descripción de los principales modelos teóricos de la autodeterminación, considerando que el modelo funcional resulta el más adecuado para la investigación con la población con síndrome de Down. Este primer capítulo termina explicando la relación en el estudio de la autodeterminación y la discapacidad.

En el segundo capítulo se abordan los diferentes modelos de la discapacidad, con el propósito de mostrar la evolución en la conceptualización y atención hacia las personas la discapacidad, hasta llegar al concepto actual; se continúa con la definición de discapacidad intelectual, situando al síndrome de Down y sus características, y se finaliza con el establecimiento de la relación del estado del arte con la autodeterminación.

En el capítulo tres se explica la perspectiva metodológica, se describen la entrevista semi-estructurada y la autobiografía razonada, técnicas que fueron utilizadas para la recolección de la información, y el proceso de aplicación. En este mismo apartado se refieren a las participantes y algunas de sus características, así como las limitaciones del estudio y las consideraciones éticas que acompañaron la investigación.

Al llegar al capítulo cuatro, el más amplio de todos, se presentan las trayectorias de vida de las participantes. haciendo uso de sus principales testimonios. Después se muestra la autobiografía razonada y se describen los respectivos puntos pivotaes identificados, así como el hilo conductor. En este capítulo de hallazgos también se incluye la caracterización de la autodeterminación en cuatro componentes de acuerdo con el referente teórico: 1) Autonomía, 2) Metas, decisiones y forma de solucionar problemas: autorregulación, 3) percepción de sí misma y 4) Plan de vida.

Por último, se presenta la discusión, se dialoga hasta dónde ha sido posible responder a las preguntas de investigación y el cumplimiento de los objetivos de investigación. Asimismo, se encuentran las conclusiones y algunas implicaciones para los profesionales de la psicología y la educación especial, así como para la operatividad de los servicios que atienden población con síndrome de Down.

Capítulo 1. Autodeterminación y su Aproximación Teórica

Este primer capítulo se inicia con una breve descripción de los antecedentes del estudio de la autodeterminación y las principales posturas teóricas, señalando el modelo bajo el cual se desarrolla el estudio. Para finalizar, se pretende tender un puente entre el estudio de la autodeterminación y población con discapacidad intelectual, que nos permita tener un horizonte más definido de la propuesta de estudio con mujeres adultas con síndrome de Down.

1.1 Antecedentes del Estudio de la Autodeterminación

El uso del término *autodeterminación* más antiguo que se ha identificado es de John Lucke (1683, como se citó en Wehmeyer et al., 2004), quien propuso, con base en la discusión filosófica del determinismo, que el comportamiento humano es el efecto del pensamiento humano, el libre albedrío y la voluntad: “los humanos son libres de actuar (autodeterminados) incluso si los comportamientos son en realidad *causados* por la sensación y la reflexión (pensamiento)” (p. 341).

Es en la década de los setenta del siglo XX cuando se impulsa el estudio de la autodeterminación en el campo de la discapacidad. Una de las posturas teóricas en el estudio de la autodeterminación es la relacionada con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, como lo expresa Nirje (1970, como se citó en Wehmeyer et al., 2004), quien considera que la autodeterminación es un modelo de cambio en los sistemas de atención a la población con discapacidad intelectual, postura que establece los cimientos para el inicio del movimiento de vida independiente como una fuerza en lo político y en lo

social, que proporciona evidencia de que las personas con discapacidad intelectual pueden y deben vivir en sus comunidades.

Bengt Nirje (1972), en el capítulo titulado *The right self-determination*, discutió la base de los derechos humanos para apoyar a las personas con discapacidad intelectual. Como él mismo lo nombra es un paso histórico hacia la autodeterminación y argumenta que cualquier persona tiene derecho a hacer elecciones, a tener aspiraciones y a tomar decisiones; así como que se debe favorecer, por parte de la sociedad, la afirmación de las personas con discapacidad intelectual, creando las condiciones necesarias para que logren una participación activamente en sus propias vidas.

Otra de las posturas emerge desde la psicología, Deci y Ryan (2008) consideran que la autodeterminación surge como una construcción motivacional, que implica cuestiones relacionadas al desarrollo de la personalidad, las metas y las aspiraciones.

Otros autores reconocen, desde esta perspectiva psicológica, que la conducta autodeterminada tiene un carácter multifactorial (Arellano & Peralta, 2013; Rojas, 2004; Vega, Gómez, Fernández & Badía., 2013; Wehmeyer, 2006), constituida por factores internos como las habilidades, las competencias y las capacidades individuales; y por factores externos o ambientales como la provisión de apoyos y la disponibilidad de oportunidades en su entorno.

Se puede identificar que el estudio de la autodeterminación tiene sus orígenes en la filosofía, que posteriormente ha sido abordada desde la psicología, en sus ramas del estudio de la conducta humana y la psicoeducación. Con el devenir del tiempo y las diferentes corrientes que han abordado el constructo de autodeterminación no se ha apartado de su origen en lo que respecta a su aplicación en la discapacidad, incluso se ha fortalecido con el

modelo social de la discapacidad y la reciente convención que busca el respeto a los derechos de las personas con esta condición.

1.2 Modelos Teóricos de la Autodeterminación

En la actualidad, los expertos identifican cuatro perspectivas en la forma de interpretar la autodeterminación: una, sociopolítica, o relacionada con los derechos civiles y posteriormente con los movimientos de vida independiente; dos, ecológica, enfoque que desarrollan Brian Abery y Roger Stancliffe en su modelo ecológico tripartito (2003); tres, psicológica, donde Deci y colegas conciben la autodeterminación como una construcción motivacional, y alrededor de esta postura desarrollan la teoría de la autodeterminación con el estudio de la conducta humana como “causada”; y cuatro, psicoeducativa, el enfoque del modelo funcional propuesto por Michael Wehmeyer (1997; 2004), quien ha orientado su trabajo en población con discapacidad intelectual.

Se identifican diferencias en la conceptualización del constructo en cada uno de estos enfoques, pero también existen características comunes asociadas a la autodeterminación en ellos (ver Tabla 1). Se reconoce que todas las personas tienen potencial para ser autodeterminadas (Peralta & González, 2009), incluidas aquellas con discapacidad múltiple o severa. Sin olvidar que el funcionamiento intelectual y su deterioro natural por vejez pueden afectar la autodeterminación (Wehmeyer & Field, 2007).

Tabla 1.

Síntesis de las concepciones de los modelos teóricos de autodeterminación más relevantes.

	Modelo de autodeterminación de S. Field y A. Hoffman (Field, Martin, Miller, Ward & Wehmeyer, 1998; Field & Hoffman, 1996).	Modelo ecológico tripartito de B. Abery y R. Stancliffe (Abery & Stancliffe, 2003a, 2003b; Stancliffe & Abery, 2003).	Teoría de la autodeterminación Deci y colegas, 1985; 2000.	Modelo funcional de Michael Wehmeyer (1999, 2004, 2009; Wehmeyer et al., 2011).
Concepto	Habilidad para definir y alcanzar metas fundadas en el conocimiento y en la valoración de sí mismo.	Proceso complejo que tiene como meta última lograr el control personal que el sujeto desea en aquellas áreas de su vida que percibe como importantes.	Capacidad de elegir y que esas elecciones sean los determinantes de las propias acciones.	Acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.
Características esenciales	Cuando, basándose en el conocimiento y la valoración de sí mismo, se elabora y regula un plan de acción dirigido a unas metas.	Cuando ejerce control sobre aquellas áreas importantes de su vida o cede voluntariamente el control de ciertas decisiones a personas de confianza.	Se crea a través de interacciones sociales del individuo dentro de su entorno. Necesidad de cumplir con las distintas necesidades psicológicas.	Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con un sentido de control y competencia personal, actúa según un conocimiento razonable de sí mismo.
Componentes	a) Conocimiento de sí mismo y del entorno; b) Valoración de sí mismo; c) Planificación; d) Acción; e) Resultados y aprendizaje.	a) Grado de control ejercido; b) Grado de control deseado; c) Importancia atribuida a las áreas en las que ejerce el control.	Motivación intrínseca Motivación extrínseca.	a) Autonomía; b) Autorregulación; c) Creencias de control y eficacia; d) Autoconciencia y autoconocimiento.

Nota. Adaptado de Peralta y Arellano, (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77.

Estos modelos convergen en que el logro de la autodeterminación no se desarrolla en la misma forma ni en el mismo nivel para todas las personas. En las personas con discapacidad intelectual depende en gran medida de la compensación de sus limitaciones mediante el establecimiento de los apoyos contextuales pertinentes (Peralta & González,

2009; Peralta & Arellano, 2014). Conciben la autodeterminación como un proceso que dura toda la vida, pero resaltan la importancia durante el proceso de transición a la vida adulta.

En los diferentes modelos de autodeterminación, Arce, Jaramillo y Villavicencio (2017) identifican cuatro dimensiones esenciales:

- Autonomía: la persona procede acorde a sus propias preferencias, intereses, creencias personales, valores y habilidades de forma independiente (Gómez-Vela, Verdugo, González, Badia & Wehmeyer, 2012).
- Autorregulación: la persona explora su entorno y las posibles respuestas en la toma de decisiones (Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer & Little, 2013).
- Creencias de control y eficacia: la persona actúa frente a los hechos con dominio cognitivo, personal y motivacional.
- Autoconciencia y autoconocimiento: la persona responde con conocimiento de sí mismo, de sus potencialidades y limitaciones. La diferencia de respuestas está determinada por la edad, la oportunidad, la capacidad y el contexto (Wehmeyer, 1999; Wehmeyer et al., 2011).

El modelo ecológico de autodeterminación de Abery y sus colegas (Aberly & Stancliffe, 1996) definen la construcción de la autodeterminación como un proceso complejo, cuyo objetivo final es alcanzar el nivel de control personal que un individuo desea dentro de las áreas de su vida y a las cuales percibe como importantes. El modelo ecológico concibe a la autodeterminación como impulsada por la motivación intrínseca como el determinante primario de sus pensamientos, sentimientos y comportamientos.

Implica que la persona determine en qué contextos y en qué medida cada uno de estos comportamientos y/o actitudes se manifestará la autodeterminación. En consecuencia, es el producto tanto de la persona como del medio ambiente. La persona emplea las habilidades, el conocimiento y las creencias a su disposición para actuar sobre el medio ambiente con el objetivo de obtener el valor y los resultados deseados.

Recientemente, las autoras polacas Głodkowska y Gosk (2018), como resultado de varios años de investigación, publican un constructo teórico llamado “autoría de sus propias vidas en personas con discapacidades” (AOL-PwD por sus siglas en inglés). Su propósito fue presentar una base teórica e identificar contextos de significado para el concepto. Las autoras parten de una interpretación renovada de la idea de normalización, la cual crea para las personas con discapacidad una oportunidad de pertenencia incondicional a la sociedad, así mismo identifican que es una herramienta eficiente para el desarrollo de la identidad personal y social, y que se encuentra libre de estigma (Głodkowska, 2015).

Los análisis que realizaron les han permitido definir la AOL-PwD como un constructo multidimensional que identifica sus experiencias subjetivas, su bienestar, su independencia, su rendimiento satisfactorio de tareas de desarrollo y el uso eficiente del apoyo social (Głodkowska, 2015). Lograr un sentido de independencia, la capacidad de tomar decisiones, así como desarrollarse uno mismo como persona, están directamente relacionados con cambios importantes en la personalidad que desencadenan la intencionalidad y la agencia, ambas cualidades de autoría de la propia vida (Głodkowska & Gosk, 2018).

La construcción teórica de la AOL-PwD incluye cinco aspectos junto con la explicación de sus contextos de significado. Autorear la propia vida significa: 1) tener un sentido de subjetividad; 2) tener una sensación de bienestar; 3) ser independiente; 4) realizar tareas de desarrollo con satisfacción; y 5) saber utilizar el apoyo social (Głodkowska & Gosk, 2018). Por tanto, el enfoque de AOLPwD es un punto de vista integral de evaluación y rehabilitación que:

(1) destaca el potencial ante todo y no los déficits; (2) permite una evaluación multifacética del funcionamiento de una persona en lugar de una

evaluación fragmentaria; (3) sondeos en contextos complejos y conexiones entre varios determinantes; (4) proporciona una base para diseñar un modelo de investigación integral; (5) explora la vida real de una persona como la percibe subjetivamente; (6) crea una oportunidad justificada para que las personas con discapacidades participen en la investigación como socios de investigación iguales; y (7) proporciona recomendaciones importantes para diseñar sistemas de apoyo y programas de rehabilitación.
(Głodkowska & Gosk, 2018, p.122)

Encontramos que en el constructo de autoría de la propia vida se consideran elementos de gran valía para la investigación y el trabajo con personas con discapacidad libre de estigma, que construye la autodeterminación desde una perspectiva distinta, haciendo énfasis en el potencial humano y la capacidad de agencia, en relación con los apoyos que se generan en los diferentes contextos para convertirse en autor de su propia vida.

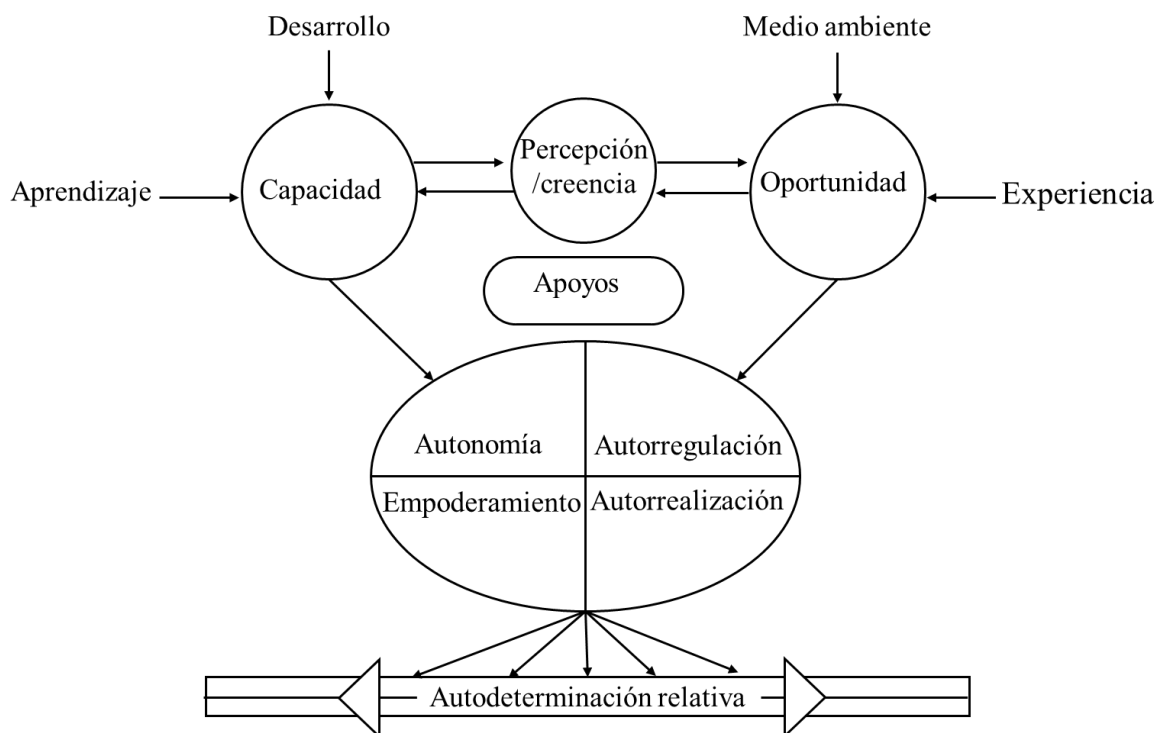
Como se ha señalado, la autodeterminación es abordada desde diferentes modelos teóricos. En este estudio se toma como referente el modelo funcional de la autodeterminación de Wehmeyer (Wehmeyer, Kelchner & Richards, 1996), que además de ser el más utilizado en población con discapacidad intelectual (Cho & Seo, 2019), se observan en él elementos que permiten caracterizar y describir el comportamiento autodeterminado en dicha población.

En el desarrollo de este estudio se entiende que el comportamiento autodeterminado se refiere a "acciones volitivas que le permiten a uno actuar como el principal agente causal en la vida de cada persona y para mantener o mejorar la propia calidad de vida" (Wehmeyer, 2006).

Siguiendo a Vicente, Verdugo, Gómez, Fernández y Guillén (2015), este modelo operativiza el constructo a través de cuatro características que se pueden observar en el comportamiento autodeterminado: la autonomía, la autorregulación, las creencias de control/eficacia y el autoconocimiento.

- El comportamiento *autónomo* se refiere a un individuo que funciona de manera independiente en los distintos contextos en los que se desenvuelve y que actúa con base en el conocimiento de sus capacidades y de sus propias preferencias.
- La *autorregulación* implica el uso de un conjunto complejo de estrategias de autogestión personal (autosupervisión, autoinstrucciones, autoevaluación y autoesfuerzo), así como el uso de estrategias de establecimiento de metas, solución de problemas, aprendizaje observacional y toma de decisiones en el día a día.
- Las *creencias de control y eficacia* hacen referencia a conceptos relacionados con el locus de control, la autoeficacia o la autoestima de la persona.
- El *autoconocimiento* implica tener en cuenta la importancia que tiene que la persona se conozca a sí mismo y conozca qué desea en su vida para poder ser autodeterminado.

Estas cuatro características, surgen y se forman desde el aprendizaje y desarrollo de un conjunto de componentes indispensables que se encuentran interrelacionados y que además se adquieren en la interacción de la persona con su entorno (ver Figura 1). La conducta autodeterminada constituye un proceso complejo que requiere de características individuales, como habilidades, actitudes y conocimientos; así como de ambientes favorecedores que le permitan a la persona poner en marcha dichas competencias y otras nuevas (Vicente et al., 2015).

Figura 1*Modelo Funcional de Autodeterminación*

Nota. Modelo Funcional de Autodeterminación. En Wehmeyer y Mithaug, (2006). Self-determination, Causal Agency, and Mental Retardation.

Este modelo ha sido validado empíricamente (Shogren et al., 2008; Wehmeyer, 1996), operacionalizado desde una evaluación vinculada a la teoría (Wehmeyer, 1996); ha servido para el desarrollo de la intervención del Modelo de Aprendizaje Autodeterminado de instrucción y esfuerzos relacionados (Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug & Martin, 2000); y ha proporcionado impulso para una variedad de actividades de investigación (Wehmeyer & Fiel, 2007). El modelo funcional conceptualiza la autodeterminación dentro de un entorno personal como marco de interacción, por lo que es relevante para el enfoque socio-ecológico que proponen los autores.

Desde esta perspectiva se reconoce que la persona en lo individual cuenta con determinadas capacidades, producto del desarrollo y del aprendizaje, es el medio y/o contexto en el que se encuentre la persona el que genera la experiencia y los apoyos para el logro de la autodeterminación. El resultado de la interacción entre lo personal y el contexto da como resultado la autodeterminación relativa.

En este apartado se han descrito los modelos que se han enfocado en explicar la autodeterminación como un proceso que le permite a la persona desarrollar habilidades para el logro de metas específicas en su vida. Es importante enfatizar que, para esta investigación, se retoma el modelo funcional propuesto por Michel Wehmeyer, que ha constituido una base para el desarrollo de investigaciones no sólo en niños y adolescentes, sino también con adultos, población foco del presente estudio.

1.3 Autodeterminación y Discapacidad

El campo de la autodeterminación ha evolucionado hacia un enfoque de atención que pone énfasis en la necesidad de promover la adquisición y el desarrollo de competencias y habilidades en las personas con y sin discapacidad, que les permitan un mayor protagonismo en sus vidas.

El paradigma en la atención de las personas con discapacidad intelectual ha cambiado significativamente. Actualmente se consideran dos aspectos a los cuales se les atribuye dicho cambio (Peralta & González-Torres, 2009; Vega et al., 2018): el primero está relacionado con el modelo socioecológico de la discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001, el cual proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano, reconoce que existen factores

orgánicos y sociales que causan limitaciones en el funcionamiento de las personas, que pueden reflejarse en la falta de habilidad o en la restricción tanto en el funcionamiento personal como en el desempeño de los roles y las tareas esperadas para una persona que se encuentra inmersa en un determinado contexto.

El segundo aspecto responde a la actual definición de la discapacidad intelectual, propuesta por la American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) que considera la discapacidad intelectual como un constructo sociocontextual y resalta el papel de los apoyos para el mejoramiento del funcionamiento humano (Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley & Buntix, 2010/2011). Dicho cambio ha permitido comprender de una forma distinta la condición en que viven las personas con discapacidad intelectual, poniendo énfasis en el rol que tienen los apoyos, al tiempo de ir modificando la perspectiva que socialmente se tiene sobre ellas.

La discapacidad intelectual se identifica como la manifestación de limitaciones en el funcionamiento de las personas al interactuar en un contexto social determinado. Verdugo y Schalock (2010) puntualizan la importancia del modelo socioecológico para facilitar la comprensión de la discapacidad intelectual y la explican en términos de:

a) expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) visión de las personas con discapacidad intelectual con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social. (p. 10)

Este modelo se aleja de la perspectiva del déficit o la patología que tradicionalmente se centraba en la persona, situando el énfasis en los desajustes que pueden existir entre las capacidades de la persona y las exigencias o limitantes que el contexto genera, dando pie a la importancia de los apoyos individuales para mejorar el funcionamiento. Se produce un énfasis en la búsqueda de estrategias para mejorar la vida de las personas con discapacidad intelectual y visibiliza la importancia de los recursos y apoyos en todos los contextos para un mejor desarrollo de esta población, haciendo énfasis en su derecho a vivir su propia vida.

Esta premisa ha sido enmarcada en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006), firmada por México. Dicha convención ha impulsado de una manera importante el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Gran parte de los derechos que se encuentran presentes en la Convención están dirigidos a la generación de iniciativas y acciones que permitan establecer las condiciones para que las personas con discapacidad puedan hacer elecciones y tomar decisiones libremente, que participen de forma efectiva en su comunidad y en la sociedad, con el propósito de que logren una vida independiente. Estos elementos forman parte de lo que se conoce como autodeterminación.

En países como España, Corea, Chile (Marfull-Jensen, Flanagan & Ossa, 2013, p. 53), Polonia, Estados Unidos, Colombia, El Salvador, Brasil, Argentina, Honduras, Uruguay, Perú y Portugal, la autodeterminación forma parte del proceso de intervención para las personas con discapacidad amparada por sus respectivas legislaciones.

Consideran la promoción de la autodeterminación como un modelo de intervención para la población con discapacidad intelectual, incluyen la evaluación y el análisis de los

condicionantes personales, ambientales y los factores mediadores para el desarrollo de la autodeterminación en los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual; el estudio de entornos o contextos y las intervenciones psicosociales para determinar su impacto o sus implicaciones en el logro de la autodeterminación en esta población.

La autodeterminación ha recibido especial atención en la investigación a nivel internacional y en las últimas tres décadas ha cobrado importancia, centrándose en explorar aquellos factores ambientales que impulsan u obstaculizan la autodeterminación, sobre todo en contextos formales (Wehmeyer & Field, 2007; Verdugo et al., 2013). Se reconoce la limitada información sobre los contextos familiares como facilitadores de la autodeterminación (Arellano & Peralta, 2015).

Una de las líneas de investigación que ha tenido un auge importante en los últimos años parte de reconocer que tradicionalmente las personas con discapacidad intelectual, incluidas las personas con síndrome de Down, han vivido sujetas a lo que terceras personas han considerado mejor para ellas, llámense familias, docentes, responsables de políticas, gestores, entre otros, que han decidido por ellas, elegido por ellas y evaluado sus necesidades.

Seong et al. (2015) realizaron un estudio longitudinal con una duración de cinco años, que involucró a 338 adolescentes con discapacidad de 49 escuelas y/o servicios de transición, de seis estados de la unión americana. El propósito del estudio fue determinar si la aplicación de un programa individual de intervención autodirigido en la etapa de transición a la vida adulta podría generar en los participantes mayor autodeterminación. Para desarrollar su estudio cuantitativo aplicaron a todos los participantes la escala de Autodeterminación del Arco (Wehmeyer & Kelchner, 1995), la cual proporciona datos

sobre la autodeterminación en general y en subescalas sobre los cuatro elementos esenciales: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización.

La escala de Empoderamiento de Transición (Poder et al., 2001. En Seong et al., 2015) mide el empoderamiento de los jóvenes relacionado con la participación en la planificación del proceso de transición a la vida adulta. Aleatoriamente formaron grupos de control, a unos aplicaron el programa individual autodirigido y a otros el placebo. El estudio produjo dos hallazgos importantes. Primero, los resultados indicaron que los adolescentes con discapacidad que recibieron el programa individual autodirigido mostraron ganancias estadísticamente significativas con el factor tiempo, lo que significa que, con la aplicación en un tiempo prolongado del programa, la autodeterminación de los jóvenes con discapacidad se favorece. Segundo, la intervención con el programa individual autodirigido mejora el nivel de participación, el desarrollo de habilidades y conocimientos de los estudiantes.

El estudio de Seong et al. (2015) muestra lo que algunos otros autores identifican como la necesidad de generar programas de intervención temprana que promuevan la autodeterminación de las personas con discapacidad, no obstante, a que reciben escolaridad y crianza en los núcleos familiares, se podría decir que han sido educadas para la dependencia y no tanto para la autonomía (Arellano & Peralta, 2015). En este sentido se ha explorado poco sobre la percepción de las personas con síndrome de Down respecto de su propia vida, siendo éste el principal interés del presente estudio.

Centrar la atención en las desventajas que limitan a un individuo a insertarse plenamente en la vida social es quizá es uno de los principales temas de interés en este campo de estudio. Saraví (2006) señala que: “La centralidad de procesos de acumulación de desventajas y la primacía de situaciones de vulnerabilidad que revela el estudio de la

exclusión, establecen una conexión directa con una perspectiva de análisis centrada en el curso de vida” (p. 87). Esto implicaría considerar no sólo la situación individual que viven las personas con discapacidad, sino también aquellos factores externos a ellas que inciden en su trayecto de vida.

Una de las discusiones se ha centrado en los factores individuales, mientras que Munbardo-Adam, Guárdia y Giné (2018) afirman que la autodeterminación es una construcción que se desarrolla igualmente en adolescentes con y sin discapacidades. Para Wehmeyer (2006), las personas con discapacidad intelectual más severa disfrutan de un menor nivel de autodeterminación (Muñoz, Poblete & Jiménez, 2012).

A esta discusión habrá que incorporar factores como la familia, la educación y el contexto, que en su conjunto son elementos que pueden influir de forma importante en el desarrollo de la autodeterminación y ésta es un pilar básico sobre el que se sustenta la planificación y aplicación de los servicios y programas destinados a mejorar la calidad de vida y promover la participación en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual (Peralta & Arellano, 2014). Esta postura parece un consenso entre algunos autores, al mismo tiempo los resultados de investigación muestran que hay un camino por recorrer y se tienen tareas pendientes respecto de la autodeterminación.

La autodeterminación ha cobrado importancia en el campo de la discapacidad como una característica a desarrollar entre la población con discapacidad intelectual y específicamente con síndrome de Down, pues implica el reconocimiento social como personas con los mismos derechos que el resto a dirigir sus propias vidas. El presente estudio será un aporte en este sentido, pues busca analizar en un contexto inmediato, los rasgos asociados a la autodeterminación en adultos con síndrome de Down.

En México el estudio de la autodeterminación en población con discapacidad ha sido poco explorada, han cobrado interés los estudios sobre los derechos de las personas con discapacidad a partir de que nuestro país forma parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la cual resalta, entre otros principios, “la participación plena en la sociedad, la igualdad de oportunidades, el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones” (p.14).

Los principios que emanan de la Convención mantienen una estrecha relación con lo que se persigue con el desarrollo de la autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual. Así mismo, hace mención sobre la igualdad entre hombres y mujeres, reconociendo que las niñas y las mujeres con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación (ONU, 2006, p.17) por lo que es necesario generar acciones que respeten y garanticen la condición de mujer con discapacidad.

El informe sombra (2019) hace énfasis en la situación de desventaja y de múltiple discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad con relación a los hombres y al resto de la población. Existe una preocupación por la ausencia de medidas específicas y de información para prevenir y combatir la discriminación interseccional entre el género y la discapacidad que enfrentan las mujeres con discapacidad en nuestro país.

En palabras de Lagarde (2012), los derechos fundamentales omiten la diversidad y las especificidades múltiples que definen a cada persona y grupo social, incluidas las mujeres con discapacidad. Desde su perspectiva, las políticas de Estado deben movilizar recursos económicos, técnicos, académicos y profesionales, institucionales jurídicos y políticos, que generen acciones conjuntas e integrales para lograr que en la vida de cada

mexicana se cumplan sus derechos humanos, se logre su desarrollo individual y colectivo y se respeten y alienten sus libertades (p. 124).

En la investigación se identifica la carencia de estudios que den cuenta del desarrollo de la autodeterminación desde una perspectiva de las mujeres con discapacidad. En este estudio no se consideró como propósito inicial hacer un análisis profundo de la situación de desventaja en que viven las mujeres con discapacidad, sin embargo, el propio desarrollo de la investigación nos lleva a reconocer la necesidad de hacer un énfasis que permita tener un mejor referente de la población que se estudia. Como lo manifiesta Fernández (2018), existe todavía un espacio de invisibilidad con respecto a las mujeres con discapacidad, las cuales están expuestas a una doble discriminación, por razón de género y por razón de discapacidad. Esta perspectiva, da relevancia al estudio de mujeres con síndrome de Down y la aportación que desde esta investigación se pueda generar.

Recientemente, la fundación Down España (Quezada, Othaola & Huete., 2021) publica los resultados de una investigación sobre la realidad y necesidades de las mujeres con síndrome de Down. En ella analizan las características y necesidades específicas de esta población para conocer las variables que influyen en su autonomía y en su inclusión social. Se trató de un estudio mixto, para acercarse a su propósito utilizaron como técnica cuantitativa la encuesta y para la recolección de la información cualitativa ocuparon la entrevista en profundidad y grupos de análisis.

Las dimensiones que se exploraron fueron el nivel de formación, la actividad laboral y económica, utilización de servicios y recursos, inclusión y participación social, y las redes y sistemas de apoyo (los apoyos aluden al modelo del funcionamiento humano que se aborda en el siguiente capítulo). Algunos de sus resultados reflejan que las mujeres con síndrome de Down no se someten con tanta frecuencia a un chequeo y control

ginecológico como las mujeres sin discapacidad. Respecto de las relaciones interpersonales, dos terceras partes de la población pasan la mayor parte de su tiempo libre con su familia y una cuarta parte se encuentra sola, la mitad de las mujeres del estudio experimentan sentimientos de soledad.

En lo referente a la autonomía personal y a los sistemas de apoyo, las mujeres con síndrome de Down se reconocen como personas dependientes, que requieren de apoyos para salir de casa o de su comunidad, para realizar tareas en el hogar como limpiar y cocinar, y para poder manejar el dinero. Tienen un escaso manejo de las redes sociales, experimentan rechazo y manifiestan una percepción de discriminación. Resaltan la falta de apoyos y recursos institucionales. Los autores concluyen que las mujeres con síndrome de Down experimentan mayor dificultad en la transición a la vida adulta, no solo por la falta de apoyos, sino también porque la sociedad no espera que ellas puedan hacer este recorrido, se les infantiliza y se les considera no aptas. Su autonomía es restringida.

La Convención (ONU, 2006) como instrumento jurídico busca cambiar el modelo del trato asistencialista a las personas con discapacidad, establece medidas para que puedan desarrollarse en igualdad de condiciones y logren una participación social plena. Sin embargo, la idea de funcionalidad está mayormente enmarcada hacia la accesibilidad de las personas con discapacidad física o sensorial, y queda entre líneas o desdibujada la respuesta a las personas con discapacidad intelectual. Persiste un vacío respecto de las necesidades concretas de la población con discapacidad intelectual, quienes, dependiendo de la gravedad de su condición, requieren de medidas específicas diseñadas en lo individual, en los contextos y aplicadas en los servicios. Uno de los obstáculos es que este reconocimiento al funcionamiento individual suele confundirse con exclusión y segregación.

La autodeterminación es un proceso complejo, busca que las personas se conduzcan de acuerdo con sus intereses, desarrollen habilidades, se reconozcan como personas con derechos, solucionen problemas, tomen decisiones y establezcan metas para contar con un plan de vida futuro. Se reconoce a la autodeterminación como uno de los caminos que representa una posibilidad para mejorar la calidad de vida de las mujeres con síndrome de Down, no solo considerándolas como parte de un colectivo, ha de tenerse en cuenta su condición de discapacidad y su condición de mujer.

Capítulo 2. Discapacidad

Para llegar al abordaje del síndrome de Down, se hace necesario explorar el campo de la discapacidad y la discapacidad intelectual, constructos que se han transformado y han sufrido modificaciones recientes, como el cambio de paradigma en la discapacidad intelectual. Con ello se obtienen los elementos necesarios para contextualizar el estudio dentro de la categoría de síndrome de Down.

2.1 Principales Modelos de Discapacidad

En este apartado se hace un breve recorrido histórico para abordar los principales modelos conceptuales en la atención de las personas con discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo médico rehabilitador y el modelo social (Sánchez, 2000; López, 1998). Se considera necesario este recorrido para guiar la comprensión sobre la concepción social de las personas con discapacidad y las respuestas que se han generado para su atención en diferentes momentos de la historia. También se abordarán algunos antecedentes que sustentan el concepto actual de discapacidad, bajo el cual se mira la discapacidad en nuestro estudio.

2.1.1 Modelo de prescindencia

En el modelo de prescindencia se pueden identificar dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Estos submodelos pueden situarse temporalmente desde la antigüedad clásica, considerando tanto la sociedad griega como la romana, hasta la edad media.

El submodelo augenésico considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena de ser vivida, va unido a la idea de que eran considerados una carga para los padres y la sociedad, así aparece la idea de prescindir de estas personas por medio de prácticas eugenésicas como el infanticidio (Toboso & Arnau, 2008; Palacios, 2008).

El submodelo de marginación (Toboso & Arnau, 2008) tiene características definitorias como constante histórica “la exclusión”. Como lo argumenta Victoria (2015), el miedo, la incomprensión, la superstición y la dogmática son las causas por las cuales nace la discriminación hacia las personas con discapacidad. Se subestima a las personas con discapacidad y se les considera objeto de compasión como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente.

Además, se identifican dos presupuestos: el primero, donde la presencia de la discapacidad es explicada desde el punto de vista religioso y, el segundo, consideraba que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad (Palacios, 2008; Toboso & Arnau, 2008; Seoane, 2011; Hernández, 2015).

En el primer presupuesto se asume que las causas que originan la discapacidad son religiosas, en el caso de Grecia, por ejemplo, pensaban que era un castigo de los dioses por un pecado cometido por los padres, o como una advertencia de la ruptura de alguna alianza con los dioses en el caso de Roma (Toboso & Arnau, 2008; Palacios, 2008), siendo ésta un mal augurio. Las explicaciones religiosas medievales eran algo diferentes a las que se planteaban las sociedades antiguas. En el cristianismo suponían causas distintas para explicar la presencia de la discapacidad: el poder de Dios, la consecuencia del pecado original, o la obra del diablo. En este submodelo, los encargados de determinar si un comportamiento fuera de lo normal era fruto de un proceso natural o de uno diabólico, eran

el médico y el sacerdote. El peritaje médico solía estar subordinado a la opinión teológica (Toboso & Arnau, 2008; Palacios, 2008; Victoria, 2015).

En el segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no cuenta con nada que aportar a la sociedad, considerándolo un ser improductivo, que representa una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad (Palacios, 2008). Este presupuesto es de gran valía en sociedades donde la fuerza y la belleza eran atributos muy apreciados. En el submodelo de marginación ya no se comete infanticidio, aunque gran parte de los niños y las niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones en su atención básicas. Los que sobrevivían, lograban subsistir gracias a la caridad o al ejercicio de la mendicidad, siendo objeto de burla y diversión.

2.1.2 Modelo médico o rehabilitador

Con el avance y desarrollo científico, sobre todo en el campo de la medicina, en la época del renacimiento, prospera el modelo médico o de rehabilitación. En este modelo se identifican dos características: la primera es que las causas que dan origen a la discapacidad pasan a ser médico-científicas, es decir, pasan del campo de la religiosidad al de la enfermedad. La segunda característica se relaciona con el rol de las personas en su comunidad (Velarde, 2012), se desvanece la idea de considerar a las personas con discapacidad como inútiles o innecesarias, siempre que se considere la posibilidad de ser rehabilitadas e incorporarse a la vida cotidiana. Ahora las personas con discapacidad pueden aportar a la comunidad en la medida en que puedan ser rehabilitadas o normalizadas (Toboso & Arnau, 2008; Palacios, 2008; Seoane, 2011; Victoria, 2015).

Desde este modelo, las personas con discapacidad se convierten en “objeto de estudio médico” y por ello “sus realidades” son consideradas y explicadas desde una perspectiva de enfermedad y de tratamiento (Palacios, 2008; Toboso & Arnau, 2008). Con esta idea surge la necesidad de crear espacios “sobrepotejidos”, es decir, instituciones tales como hospitales, asilos y centros especiales, para estas personas según el tipo de discapacidad que presenten. En esta época se desarrolla la institucionalización.

Si bien estas ideas representan una cara de la moneda respecto a este modelo, también existe otra perspectiva más positiva. Como lo apuntan Blatt y Morris (1989), los resultados en la investigación científica en las ciencias médicas y físicas han logrado producir los medios para mejorar la calidad global de la vida de las personas y específicamente el desarrollo de las ciencias médicas. Estos autores afirman que, en los años de estudio del retardo mental, se ha aprendido mucho al respecto y se ha logrado cambiar la calidad de vida de estas personas, como por ejemplo la desinstitucionalización y los movimientos de normalización.

Uno de los aportes del modelo médico es que se enfocó a la búsqueda de la “normalización” de la persona. Victoria (2015) menciona que dicha persona debería ser rehabilitada psíquica, física y sensorialmente, y aunque supeditada a la rehabilitación, la vida de las personas con discapacidad adquiere otro sentido, vislumbrando su incorporación a la sociedad. Curiosamente, la educación especial se concibió como una de las mejores en el camino hacia la normalización (Toboso & Arnau, 2008).

2.1.3 Modelo social

El modelo social se puede ubicar en la época moderna. En este modelo se identifican dos presupuestos principales: el primero considera que las causas que dan origen

a la discapacidad son preponderantemente sociales. Para Palacios (2008), la utilización del término social en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales, es decir, no son de la persona afectada, las causas que originan la discapacidad son sociales, considerando que la sociedad se encuentra diseñada para un normotipo de persona. Es decir, las limitaciones individuales de las personas con discapacidad no son propiamente la causa del problema, las limitaciones son de la propia sociedad al no prestar los servicios apropiados y no poder garantizar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tomadas en cuenta dentro de la organización social.

Para Seoane (2011), la discapacidad ya no es un atributo de la persona, sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales. González (2010) agrega que existen barreras creadas socialmente que impiden a las personas con discapacidad tener un respeto igualitario y un pleno disfrute de sus derechos humanos.

Esta concepción del modelo social sobre la discapacidad, tendiente a ser unilateral, pensando que es el contexto el que discapacita a la persona, ha dividido las posturas principalmente en los investigadores, generado discusión, tal como lo expresa Shakespeare (2010), promoviendo un problema *“La cruda distinción entre deficiencia (médica) y discapacidad (social). Cualquier investigador que haga investigación cualitativa con personas con discapacidad descubre que en la vida cotidiana es muy difícil distinguir claramente entre el impacto de la discapacidad y el impacto de las barreras sociales”*.

El segundo presupuesto del modelo social considera que las personas con discapacidad pueden aportar a la comunidad de igual manera y en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad, siempre y cuando se tome en cuenta y se respete su condición de personas con ciertos aspectos diferentes (Toboso y Arnau, 2008; Victoria,

2015). Como lo ha señalado Palacios (2008), se busca rescatar las capacidades en lugar de acentuar el déficit de las personas.

La discapacidad deja de ser una categoría meramente negativa, pues presenta rasgos que obligan a considerar a la persona con discapacidad a partir de sus capacidades y su actuación o funcionamiento. La mejora e incremento de tales posibilidades de actuación depende de la adquisición de otras capacidades mediante adecuados sistemas de apoyo. Velarde (2012) advierte que el contexto es un factor constitutivo de la discapacidad; sin embargo, resulta pertinente rescatar la postura equilibrada de Shakespeare (2010), quien afirma que “en la práctica, es la interacción de cuerpos individuales y entornos sociales que producen discapacidad”.

Este modelo obliga a examinar la situación de cada persona con discapacidad, no de forma genérica, sino en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, atendiendo a los rasgos singulares de la persona y del entorno. La discapacidad remite a la singularidad: cada persona tiene sus propias habilidades e incapacidades. La discapacidad es una categoría global que abarca una variabilidad, graduabilidad y heterogeneidad de situaciones personales.

El modelo social ha favorecido a las personas con discapacidad, ha propiciado un cambio de actitud social, permitiendo identificar que las personas con discapacidad poseen capacidades e identificando que el contexto social genera barreras que limitan su participación. En un amplio sentido, se comprende que efectivamente la sociedad no está diseñada para la diversidad, y que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad. Sin embargo, al considerar a las personas con discapacidad intelectual, la postura no puede ser radical en ninguno de los dos presupuestos.

2.1.4 Concepto actual de la discapacidad

Como se mencionó al inicio del apartado de discapacidad, se rescatan algunos aspectos que dan antecedente al concepto actual de discapacidad, reconociendo que la evolución del concepto está ligado a los modelos y momentos históricos, y en gran medida al desarrollo de la ciencia y la investigación al respecto.

La discapacidad y su construcción social, como se ha señalado, se encuentran en estrecha relación con las estructuras sociales de cada época. A través del recorrido histórico se identificaron tres modelos que determinaron dicha construcción social. Se pasó de las explicaciones sobrenaturales y de creencias religiosas a las médico-científicas. En ambas, la discapacidad era inherente a la persona, desvalorizando su aportación a la comunidad, por lo que vivía un proceso de eliminación, segregación, marginación y reclusión. Hacia la mitad del siglo veinte se empezó a cuestionar a la discapacidad como un cuerpo o una mente defectuosa, que implicaba una tragedia personal para quien la padecía y para su familia, así como un problema para el resto de la comunidad.

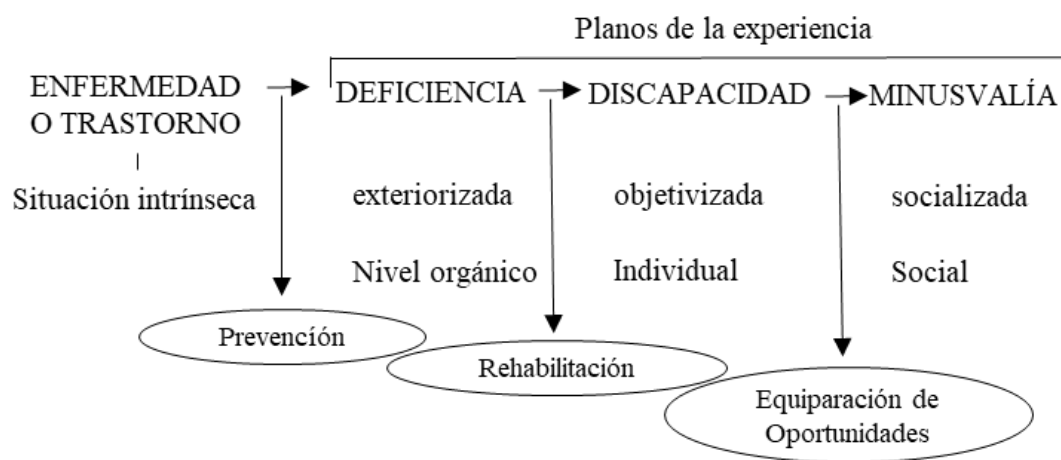
En el modelo social se manifiesta un cambio de percepción. Palacios (2008) señala que este modelo resalta la importancia de que el fenómeno de la discapacidad sea abordado desde un enfoque holístico. De esta manera, el ocio, los deportes, la cultura, entre otros, son actividades que permiten que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social, al mismo tiempo que van desarrollando sus aptitudes. El modelo social es el que da pauta para la construcción del concepto actual de la discapacidad. Pero como mencionan Toboso y Arnau (2008, p. 83), se mantiene una parte importante del modelo médico-rehabilitador, como la clasificación y separación por criterio médico.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980/1994) publica de forma provisional la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

(CIDDMM), la cual muestra una relación entre los tres conceptos –deficiencia, discapacidad y minusvalía. Una de las aplicaciones principales de la CIDDMM es la descripción de las circunstancias en que se hallan las personas con discapacidades en una amplia serie de contextos, en la Figura 2 se muestra la representación gráfica de Aparicio (2009, p. 131).

Figura 2.

La enfermedad y sus consecuencias: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.



Nota. Modelo de la OMS de 1980 sobre la enfermedad y sus consecuencias. En Aparicio (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación.

En la CIDDMM, la OMS define de forma operativa cada uno de los tres conceptos, relacionándolos a su vez con las consecuencias de la enfermedad tanto a nivel individual como social.

- La *deficiencia* es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Se caracteriza por pérdidas o anomalías

que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones (OMS,1980/1994, pp. 54-55).

- La *discapacidad* es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad normal rutinaria, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo, la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad concierne a aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana (OMS,1980/1994. pp. 56-57).
- La *minusvalía* es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales (OMS,1980/1994. pp. 57-58).

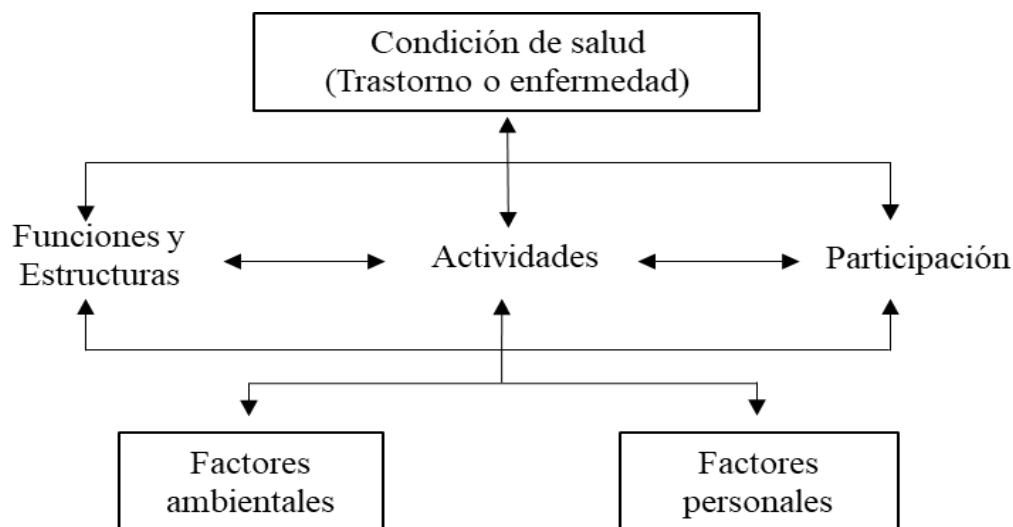
El mayor problema de esta clasificación, identificado por algunos autores, es que se sigue basando en el modelo del déficit. Aparicio (2009) admite cierta dimensión social en la noción de discapacidad, pero no considera que ésta surja como consecuencia de causas

sociales, sino que la discapacidad y minusvalía son el resultado directo de la deficiencia padecida por la persona (Toboso & Arnau, 2008).

Como resultado de las diversas posturas respecto de su clasificación en 1980, enfocada en enumerar situaciones limitantes y desventajas centradas en la persona, la OMS realizó un proceso de revisión a la presentación de la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF) en mayo del 2001. En esta clasificación, el funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja, la interacción entre factores ambientales y personales, tal y como lo expresa la Figura 3.

Figura 3.

Interacciones entre los componentes de la CIF



Nota. Interacciones entre los factores ambientales y personales en el funcionamiento

humano. Componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, OMS, 2001.

Desde esta perspectiva, la CIF se refiere a la *discapacidad* como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones para la participación. Esta definición se centra en la interacción entre las características del organismo de las personas y la estructura del medio social en el que se desenvuelve.

Este planteamiento sugiere, por un lado, que el término discapacidad es gradual, que tiene diferentes causas y efectos, haciendo referencia a una situación individual subjetiva. Y por otro, que tiene también un carácter objetivo, derivado de la situación individual en el ámbito de la participación social. A pesar de que el origen de esta situación se sitúe en una limitación individual, ésta no tiene porqué tomarse como un estado de anomalía del individuo, sino más bien como un estado de anomalía de las oportunidades de participación ofrecidas por la sociedad (Toboso & Arnau, 2008).

En este sentido, resalta la idea de que la discapacidad no es sólo una condición individual que permita clasificar a las personas que la presentan, sino que describe la situación de cada persona en un contexto determinado, lo que puede hacer la diferencia en la participación de dos personas con la misma discapacidad en diferentes contextos, considerando la diversidad de factores y circunstancias tanto propias como externas.

2.1.5 Tipos de discapacidad

La población con discapacidad es diversa y en algunos países se cuenta con una tipología de discapacidad. En 2008, la Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos en México presenta un glosario de términos sobre discapacidad con el propósito de brindar un lenguaje plural y multidisciplinario, que sea referente en los distintos ámbitos de atención a las personas con discapacidad. Dentro de dicho glosario, podemos

encontrar las definiciones de los siete tipos de discapacidad más utilizadas en nuestro país (Gobierno Federal, s/f).

- *Discapacidad física.* Es la secuela de una afección en cualquier órgano o sistema corporal.
- *Discapacidad mental.* Es el deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona que es directamente proporcional a la severidad y cronicidad de una disfunción mental. Las disfunciones mentales son alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detonan una situación alterada de la realidad.
- *Discapacidad psicosocial.* Restricción causada por el entorno social y centrada en una deficiencia temporal o permanente de la psique debida a la falta de diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado de las siguientes disfunciones mentales: depresión mayor, trastorno bipolar, trastorno límite de la personalidad, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno de ansiedad, trastornos generalizados del desarrollo (autismo y asperger), trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno de pánico con estrés post-traumático, trastorno fronterizo, esquizofrenia, trastorno esquizo-afectivo, trastornos alimentarios (anorexia y bulimia) y trastorno dual (que es una de estas disfunciones, pero con una o más adicciones).
- *Discapacidad múltiple.* Presencia de dos o más discapacidades, física, sensorial, intelectual y/o mental (por ejemplo: personas con sordo-ceguera, personas que presentan a la vez discapacidad intelectual y discapacidad motriz, o bien, con hipoacusia y discapacidad motriz, etcétera). La persona requiere, por tanto,

apoyos en diferentes áreas de las conductas socio-adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo.

- *Discapacidad auditiva.* Es la restricción en la función de percepción de los sonidos externos, alteración de los mecanismos de transmisión, transducción, conducción e integración del estímulo sonoro, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación. La deficiencia abarca al oído, pero también a las estructuras y funciones asociadas a él, y se clasifica de acuerdo a su grado.
- *Discapacidad visual.* Es la deficiencia del sistema de la visión, las estructuras y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, que determinan una deficiencia de la agudeza visual, y se clasifica de acuerdo a su grado.
- *Discapacidad intelectual.* Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual (razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia) como en conductas adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas), que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana. Se restringe la participación comunitaria en estrecha relación con las condiciones de los diferentes contextos en que se desenvuelve la persona. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años y su diagnóstico, pronóstico e intervención son diferentes a los que se realizan para la discapacidad mental y la discapacidad psicosocial.

Establecer la tipología de discapacidad permite introducir un lenguaje común, que es tomado en cuenta para el desarrollo de políticas, programas de atención, sensibilización

a la sociedad y la investigación. Resulta oportuno aclarar que, para el presente estudio, resulta importante el abordaje de la discapacidad intelectual desde un sentido amplio, ubicando dentro de ella al síndrome de Down. Pero que, en nuestro país se utilizan una serie de referentes dependiendo su finalidad y la dependencia que se trate; para el sector salud se ocupa la CIE-10 para el registro de un diagnóstico, para brindar algunos de los servicios sociales se ocupa la clasificación que se presenta, y para el recuento estadístico de la población con discapacidad se utiliza la CIF. Lo que genera que a nivel nacional no se cuente con estadísticas claras respecto de la población con discapacidad intelectual, y que el recuento de personas con síndrome de Down sólo se lleve a cabo al momento del nacimiento.

2.2 Discapacidad Intelectual

Conocer cómo ha sido comprendida la discapacidad intelectual, qué roles se les ha asignado a las personas que manifiestan esta condición y bajo qué enfoque se han desarrollado los procesos de intervención, son sin duda elementos necesarios para enmarcar el tema central de la investigación y con ese propósito se aborda la información sintetizada que nos permita la comprensión del panorama actual sobre la discapacidad intelectual, siendo la categoría donde se ubica el síndrome de Down.

Es en el siglo XIX, cuando el concepto de discapacidad intelectual adquiere una distinción, Esquirol en 1818 crea el término de “idiocia” para referirse a un estado de no-desarrollo de las facultades intelectuales (González, 2003). En la evolución del concepto quedan implicados los avances en las diferentes disciplinas como la medicina, la pedagogía y la psicología. Más tarde, Giné (1997) establece cuatro etapas para identificar la evolución

del concepto de discapacidad intelectual (ver Tabla 2). En estas etapas se puede observar una estrecha relación con los avances sociales y los cambios en los modelos de atención.

Tabla 2.

Concepción social de las personas con discapacidad intelectual.

	Etapas			
	Inicial	Benéfica	Rehabilitadora-terapéutica	Educativa
Temporalidad		Se extiende hasta los años 40. (s. XX)	Década de los 50 a inicios de los 70. (s. XX)	Inicia a finales de la década de los 70. (s. XX)
Modelo	Interés por proteger” a estas personas de los peligros de la sociedad.	Modelo asistencial, concepción caritativa.	Modelo médico y la especialización.	Modelo educativo parte del principio de normalización.
Concepción social	Creencia religiosa de que el “hombre” tenía que soportar la mancha del pecado original. Las personas con menos “inteligencia” no podían alcanzar el mismo nivel de condición y valor como persona que aquellas con mayor capacidad intelectual.	Eran apartadas de la sociedad. La respuesta que recibían era fundamentalmente de tipo asistencial y obedecía a una progresiva concepción caritativa de la actuación pública. Institucionalización segregadora.	Los profesionales fundamentalmente médicos, tenían objetivos rehabilitadores. La categorización con base en los déficits y el etiquetado condicionan las expectativas hacia las personas con discapacidad intelectual, ya que enfatiza los aspectos negativos y limitan considerablemente el desarrollo.	El proceso rehabilitador se integra en el proceso educativo. Los países más avanzados abandonan la política de favorecer un trato “especial” y apuestan a favor del principio de normalización en la concepción y la provisión de los servicios. Voluntad de crear condiciones de vida tan próximas a las normales como sea posible.
Lugar de atención	Origen de los servicios y el reconocimiento a la persona. Albergues y asilos.	Instituciones como asilos capilares, hospitales o en régimen de internado.	Centros especializados.	Apertura de las instituciones educativas para recibir población con discapacidad.

Nota. Adaptado de Giné (1997). Tastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials.

El interés por el estudio de la discapacidad intelectual se centra en considerar que la población que la tiene, conforma uno de los grupos vulnerables minoritarios (Melville et al., 2017) que experimenta rechazo, exclusión y falta de oportunidades. La falta de comprensión de las necesidades materiales, informativas, cognitivas y emocionales de los adultos con discapacidad intelectual hace que sea difícil presentar soluciones adaptadas a su realidad (Gauthier-Boudreault, Gallagher & Couture 2017). La desigualdad de las personas con discapacidad intelectual persiste a pesar de los logros alcanzados en las últimas décadas (Amezcu, García & Fuentes, 2018). Por su condición personal, los demás se atribuyen el derecho de decidir por ellos, pues los consideran incapaces de tomar decisiones.

Sin embargo, a pesar de las limitantes que su contexto y la sociedad en general les impone, existe una serie de factores contextuales que les facilita un mejor desarrollo y mayores posibilidades de integrarse a la sociedad en la que viven.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2015), se refiere a la discapacidad como un término que engloba deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones para la participación. Esta definición se centra en la interacción entre las características del organismo de las personas y la estructura de su propio medio social. En concordancia, Schalock et al. (2010/2011) señalan que “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica” (p. 25.). Se trata de un concepto complejo en el que entran en juego tanto las limitaciones del funcionamiento individual como las barreras que el contexto social dispone para su pleno desarrollo y que dan lugar a una situación de desventaja social (Amezcu, García & Fuentes, 2018).

En la literatura revisada se identifica una prevalencia en la concepción de la discapacidad intelectual, a partir del modelo multidimensional de la American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (Schalock et al., 2010/2011). Este modelo se basa en el funcionamiento humano, abarca todas las actividades vitales e incluye estructuras y funciones corporales, actividades individuales y de participación, que influyen a su vez en la propia salud y en los factores contextuales o ambientales.

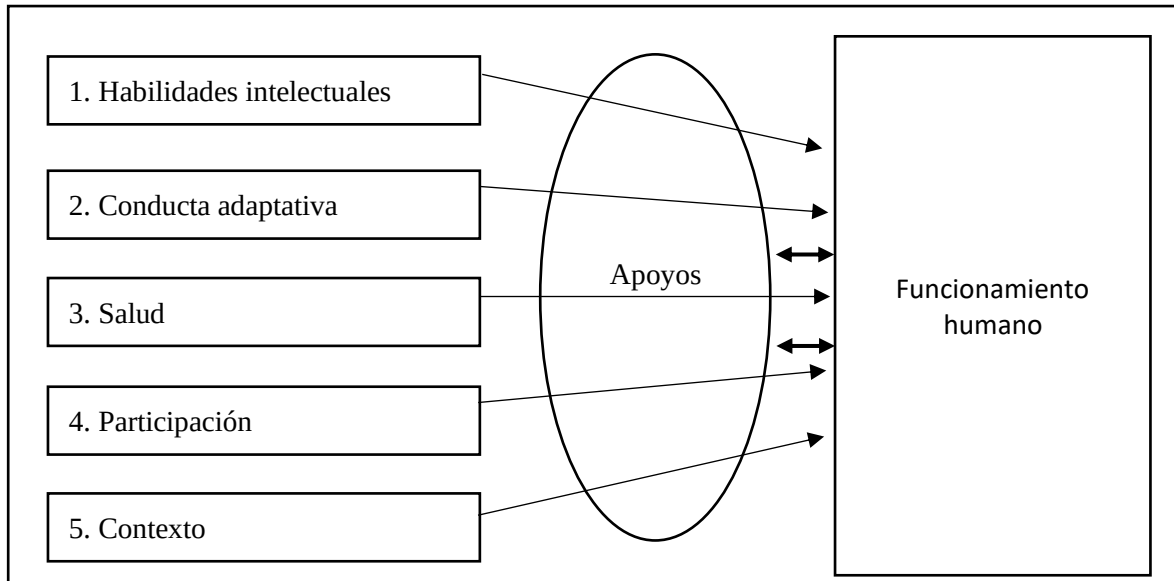
La Asociación establece en su Manual una definición de discapacidad intelectual: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010/2011. p.31).

Se considera que esta definición proporciona elementos amplios como el personal y el contextual para su evaluación e identificación, y brinda una posibilidad distinta de abordaje al considerar otros aspectos para la identificación de la discapacidad intelectual, como las habilidades adaptativas y los factores contextuales, y no sólo el coeficiente intelectual.

El marco conceptual del funcionamiento humano (ver Figura 4) consta de dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y una representación del rol que los apoyos tienen en el funcionamiento humano. Según este modelo, el término funcionamiento humano abarca todas las actividades vitales e incluye estructuras y funciones corporales, actividades individuales y participación, en lo cual influyen a su vez la propia salud y factores contextuales o ambientales (Schalock et al., 2010/2011).

Figura 4.

Marco conceptual del funcionamiento humano.



Nota. Relación entre los apoyos y las dimensiones del funcionamiento humano en, Schalock, et al., 2010/2011, p.43

El enfoque del funcionamiento humano reconoce la interacción recíproca y dinámica entre las habilidades intelectuales, el desarrollo de la conducta adaptativa, la salud de la persona, la participación, los factores contextuales o ambientales y los apoyos individuales.

La conducta adaptativa, además de una dimensión del modelo de funcionamiento humano, es uno de los tres criterios en la conceptualización de la discapacidad intelectual propuesta por la AAIDD, definiéndola como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 1992, 2002; Schalock et al., 2010/2011), a lo que Gómez y Alonso (2011) agregan como las áreas que permiten al sujeto ser autónomo y poder desenvolverse a nivel social, personal e interpersonal. Por otra parte, Grossman et al.

(1983) la define como “la eficacia o el grado en el que las personas satisfacen los estándares de independencia personal y responsabilidad social esperados para su edad y grupo cultural” (p. 1).

Así mismo la dimensión de salud resulta relevante en razón de los efectos que pueda generar en las personas con discapacidad intelectual, los cuales pueden facilitar o inhibir su funcionamiento. La Organización Mundial de la Salud (1999) la define como un estado integral de bienestar físico, mental y social. Por tanto, se considera que esta dimensión puede afectar de diversas formas el desarrollo de las demás dimensiones, considerando a la salud un elemento del funcionamiento individual.

Por su parte, la dimensión de participación considera el desarrollo de actividades diarias en los distintos ámbitos de la vida social. La participación en actividades cotidianas resulta de gran importancia para el aprendizaje de las personas y constituye una característica central de las perspectivas del crecimiento y desarrollo humano de los individuos en sus contextos (Bronfenbrenner, 1999), haciendo referencia a las interacciones y los roles que desarrollan las personas en el hogar, empleo, educación, ocio, espiritualidad, actividades culturales, entre otras.

Finalmente, en el modelo de funcionamiento humano, una dimensión que podría definirse como transversal es el *contexto*, el cual representa una perspectiva ecológica retomada desde el postulado de Bronfenbrenner (1999), que incluye al menos tres niveles diferentes: 1) el entorno social inmediato que incluye la persona y la familia, denominado microsistema; 2) el vecindario, la comunidad o las organizaciones educativas o de servicios, llamado mesosistema; y 3) los patrones globales culturales, sociales, de poblaciones más amplias, del país o de influencias sociopolíticas, macrosistema. Desde este panorama, los factores contextuales pueden influir en el funcionamiento de la persona.

En conclusión, y para los propósitos de la investigación, se puede señalar que el constructo de discapacidad intelectual se centra en una perspectiva ecológica enfatizada en la interacción de la persona con su entorno, que además reconoce la multidimensionalidad del funcionamiento humano, guiando la atención a los apoyos que requiere la persona con discapacidad intelectual, permitiéndonos situar en este colectivo a la población de estudio que nos ocupa, los adultos con síndrome de Down.

2.3 Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD) o trisomía 21 quizá sea el padecimiento más antiguo relacionado con la discapacidad intelectual y es la alteración cromosómica más frecuente observada en el ser humano (López, López, Pérez, Borges & Valdespino, 2000; Tec, Martín & Pérez 2011; Murphy et al., 2017). La Organización Mundial de la Salud (2015) da a conocer que la relación estimada de casos de SD es de uno por cada 1,000-1,100 nacimientos vivos. En nuestro país, se estima un caso con síndrome de Down por cada 650 recién nacidos vivos (Sierra, Navarrete, Canún, Reyes & Valdés, 2014).

El SD fue descrito en 1866 por el Dr. John Langdon Down a quien se debe su nombre, pero fue hasta 1959 que se conoció la causa. En ese año, el Dr. Jérôme Lejeune descubrió que las personas con SD tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí también se le denominó Trisomía 21. Es una condición genética en la que existe la presencia de un cromosoma adicional en cada una de las células del cuerpo, de tal forma que una persona con SD posee 47 cromosomas en lugar de 46 que existen normalmente. Esto ocurre debido a un error en la distribución del material cromosómico: en el momento de dividirse una de las células recibe un cromosoma de más,

lo cual puede suceder en cualquier momento, ya sea durante la formación de células germinales o bien en las primeras divisiones del huevo fecundado (Tec, Martín & Pérez, 2011).

El cromosoma adicional que causa el síndrome de Down tiene la forma y el tamaño de los cromosomas del par 21, por ello se dice que el síndrome de Down es una trisomía (tres cuerpos) en el cromosoma 21. La información que porta este cromosoma adicional desempeña un papel determinante en las características del individuo y afecta de manera decisiva el curso de su vida, ya que origina un desequilibrio genético que altera el curso normal del desarrollo de la persona.

2.3.1 Tipos de síndrome de Down

Existen tres cariotipos característicos relacionados con el síndrome de Down: trisomía 21 libre, mosaicismo y translocación.

Trisomía 21 libre se presenta cuando el cromosoma 21 de más está presente en el óvulo, en el espermatozoide o en la primera división celular, por tanto, cada célula que se produzca será trisómica (es decir, tendrá 47 cromosomas, de los cuales tres estarán en el mismo grupo), la cual es llamada trisomía 21 regular o trisomía 21 libre (Cunningham, 2011, p. 80; Ortega, 2001, pp. 43-44), en razón de que todas las células del cuerpo tendrán 47 cromosomas. De acuerdo al gran número de estudios cromosómicos que se han realizado en el Síndrome de Down, Cunningham (1990) encontró que de 90 a 95 por ciento de los casos pertenecen a este tipo de trisomía 21.

La *trisomía 21 mosaico* ocurre cuando ambas células germinales tienen una cantidad adecuada de cromosomas de manera que al unirse dan origen a un cigoto o huevo con un número normal de cromosomas (46). Si al iniciar éste su división ocurriese un error

en la distribución, ocasionaría que algunas de las células tuviesen un número normal de cromosomas (46), mientras que otras tendrían un cromosoma adicional (47).

La *trisomía 21 por translocación* ocurre cuando una pequeña porción de un cromosoma se une a otro de un grupo diferente. Las translocaciones más comunes son del cromosoma 21 con el cromosoma 14 o con el 15, es decir, los brazos largos del cromosoma 21 extra se unen al cromosoma 14 o 15, por esta razón se le denomina translocación, porque el cromosoma extra se ha trasladado de sitio (Ortega, 2001, p. 43).

2.3.2 Características del síndrome de Down

Un síndrome es cuando aparecen juntos un conjunto de signos o características. Con la presencia del cromosoma 21 extra se producen características físicas y mentales típicas, conocidas como síndrome de Down. Hay una serie de características que presenta en mayor o menor grado toda la población nacida con este Síndrome y que son inherentes al mismo.

Características físicas, bajo tono muscular al nacer, estatura baja, cabeza pequeña y redondeada (braquicefalia), pelo lacio y fino, frente inclinada, implantación de las orejas baja (displásicas), ojos sesgados hacia arriba y hacia afuera, boca abierta, puente nasal deprimido, paladar estrecho, lengua grande y fisurada, cuello corto, piel de nuca redundante, dedos meñiques cortos y curvados hacia adentro (braquidactilia), manos anchas con pliegue palmar transversal, anomalías congénitas del corazón (Tec, 2011; Sierra, et al., 2014).

Las características forman parte del SD, no obstante, algunas características físicas cambian a medida que va creciendo la persona. Algunos estudios revelan que las personas con SD suelen presentar algunas implicaciones médicas como parte de las características propias del síndrome, pero que pueden variar en intensidad y frecuencia dependiendo de cada

caso, entre ellas se encuentran las cardiopatías congénitas, infecciones respiratorias frecuentes y obstrucción del tracto gastrointestinal, y raramente existe el riesgo de presentar leucemia y autismo (Murphy et al., 2017).

Dentro de las limitaciones que pueden aparecer, la única característica universal es la discapacidad intelectual, por lo que las personas con SD presentan dificultades en mayor o menor grado a nivel comunicativo, en las áreas ocupacionales y habilidades del desempeño, que pueden derivar en retrasos y dificultades en la adquisición de hábitos relacionados con el vestido, aseo o alimentación (actividades de la vida diaria básica), en movilidad y el desplazamiento, en la participación social (actividades de la vida diaria instrumentales), ocio restringido y conductas repetitivas (Murphy et al., 2017).

2.4 Autodeterminación y Síndrome de Down

El conjunto de características que se han enunciado se encuentra presente en mayor o menor medida en las personas con SD. Murphy et al. (2017) advierten que existen muchos desafíos para la salud, el funcionamiento y la participación de los niños con SD. No todos tienen un desarrollo similar, mientras algunos logran un desempeño académico aceptable y un buen desarrollo social, otros presentan dificultades en el comportamiento y la comunicación. A partir de identificar estas diferencias, muchos cuestionamientos han llevado al desarrollo de investigaciones respecto de la población con SD, reconociendo las características propias del síndrome e identificando la influencia de los contextos para que este colectivo logre desarrollar conductas autodeterminadas y ser agentes de sus propias vidas (Mégarbané, Ravel, Mircher, Sturtz & Grattau, 2009; Murphy et al., 2017).

Un ejemplo de ello es la investigación que realizan Zacarias, Saad, Fiorentini y Nava (2015), quienes rescataron el testimonio de nueve jóvenes con discapacidad intelectual de entre 20 y 24 años de edad que participan de un programa de inclusión en el contexto universitario, respecto de su autodeterminación y autogestión. El estudio fue de tipo mixto, aplicando una entrevista, una rúbrica y la escala de autodeterminación personal de Wehmeyer et al. (2006). Dentro de sus resultados encontraron que los jóvenes se percatan de que las limitaciones están más en las barreras sociales que en la discapacidad misma. Los autores resaltan que los datos obtenidos “indican que los participantes con discapacidad del Programa Construyendo Puentes están desarrollando habilidades para poder tomar mayor control sobre sus vidas” (p. 10).

Vega et al. (2017), en su estudio, buscaban identificar los factores que influyen en la conducta autodeterminada en nueve adultos con síndrome de Down chilenos, utilizando una escala en formato entrevista. En sus resultados se pone de manifiesto la existencia de barreras contextuales, derivadas de la sobreprotección que viven los adultos con síndrome de Down en sus núcleos familiares.

Al ser entrevistados, los adultos con síndrome de Down ponen de manifiesto en sus discursos aspectos reveladores como: que el entorno familiar y la falta de oportunidades que el contexto ofrece, obstaculizan el desarrollo de conductas autodeterminadas. Un resultado que llama nuestra atención es que los participantes perciben limitaciones importantes para elegir y tomar decisiones, y que manifiestan sus sueños y objetivos personales relativos a diferentes ámbitos como el empleo y el bienestar emocional.

Como se ha mencionado, la investigación sobre autodeterminación y síndrome de Down tiene su mayor fortaleza en otros países. En México ha sido un área poco explorada, Arellano (2015) menciona que es evidente que existe una serie de peculiaridades que

influyen de manera importante en el movimiento de la autodeterminación en el colectivo con síndrome de Down, como son las prácticas educativas, los entornos familiares, la legislación en el área educativa, la formación de profesionales y la propia cultura. La misma autora resalta que estudios locales, enmarcados en un determinado contexto, pueden ser de utilidad a la hora de planificar respuestas ajustadas a las necesidades reales.

En su trabajo, Arellano (2015) aborda el concepto de autodeterminación y el rol de las familias como agentes de apoyo. El estudio fue realizado en la ciudad de Puebla con 15 padres y madres de familia de personas con discapacidad intelectual. La autora identifica que, según los participantes, sus hijos muestran conductas autodeterminadas, en contraparte, advierten que los miedos más importantes surgen cuando su hijo sale al mundo exterior, manifestando sobreprotección. Al respecto, advierte que se debe prestar especial atención a tendencias como la infantilización o la sobreprotección por parte de las familias, asegurando que la autodeterminación sea una meta prioritaria para las personas con discapacidad intelectual y lo que, en gran parte, se logra en el ámbito familiar.

En consecuencia, la autodeterminación ha cobrado importancia en el campo de la psicología con la población con discapacidad intelectual y con síndrome de Down, bajo la premisa del reconocimiento social como personas, con los mismos derechos que el resto a dirigir sus propias vidas.

En nuestro país han cobrado interés los estudios sobre los derechos de las personas con discapacidad a partir de que en 2007 el Estado Mexicano firma la Convención de las Naciones Unidas a favor de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), reconociendo la importancia que tiene para las personas con discapacidad su autonomía e independencia, incluida la libertad para tomar sus propias decisiones.

La convención se basa en los principios de respeto de la independencia de las personas con discapacidad y su libertad de decidir sobre su vida, la participación plena en la sociedad, la igualdad de oportunidades, el respeto al desarrollo de las personas con discapacidad y de su propia identidad, y al disfrute de la libertad (ONU, 2006). Elementos que se identifican en las características de la autodeterminación y que tendrían que ser parte de los principios en la atención educativa y social de las personas con discapacidad.

En el presente estudio se pretende contribuir al conocimiento del desarrollo de la autodeterminación que experimentan dos mujeres adultas con síndrome de Down. En el planteamiento inicial se propuso explorar sus contextos con una iniciativa de involucramiento presencial en un espacio institucional determinado. Posteriormente, y haciendo frente a los cambios que han llegado con el confinamiento a consecuencia del síndrome respiratorio por coronavirus (SARS-CoV-2), se recurre al uso de la tecnología para establecer formas alternativas de comunicación como las llamadas telefónicas, video llamadas y el uso de plataformas para videoconferencias, teniendo la posibilidad de dar continuidad al trabajo de campo.

Capítulo 3. Perspectiva Metodológica

La propuesta de investigación surge al identificar que la población con discapacidad intelectual, categoría que abarca a quienes presentan síndrome de Down, es considerada como uno de los grupos vulnerables minoritarios (Melville et al., 2017) que experimentan rechazo, exclusión y falta de oportunidades. La falta de comprensión de las necesidades materiales, informativas, cognitivas y emocionales de los adultos con discapacidad intelectual hace que sea difícil presentar soluciones adaptadas a su realidad (Gauthier-Boudreault, Gallagher & Couture, 2017).

Como señalan Amezcua, García y Fuentes (2018), la desigualdad que viven las personas con discapacidad intelectual persiste a pesar de los logros alcanzados en las últimas décadas. Por su condición personal, los demás se atribuyen el derecho de decidir por ellos, considerándolos incapaces de tomar decisiones; sin embargo, y a pesar de las limitantes que su contexto y la sociedad en general les impone, existe una serie de factores contextuales que les facilita un mejor desarrollo y mayores posibilidades de integrarse a la sociedad en la que viven.

Mumbardó, Guardia y Giné (2018) afirman que la literatura actual respalda que las habilidades relacionadas con la autodeterminación son cruciales para el desarrollo de jóvenes con discapacidad en su transición a la etapa adulta y tienen un impacto directo en su calidad de vida.

Los estudios sobre autodeterminación realizados en adultos con discapacidad intelectual y/o síndrome Down corresponden principalmente a países extranjeros, siendo pocos los trabajos sobre el tema en población mexicana. A nivel internacional, el estudio de la discapacidad se ha enfocado en gran medida a aportaciones orientadas principalmente a

la edad escolar (Pallisera, 2011; Arellano & Peralta 2013; Losada-Puente & Baña-Castro, 2015; Mumbardo-Adam, Vicente, Giné, Guardia-Olmos, Raley & Verdugo, 2017; Cho & Seo, 2019), por lo que la mayoría de las investigaciones son del ámbito educativo, explorando la enseñanza de los niños, así como los procesos de su inclusión en las escuelas de educación regular.

Todas esas investigaciones han tomado relevancia por sus resultados con respecto a la adquisición de la lectura y escritura de esta población o bien el proceso de aprendizaje de las matemáticas. En menor medida se puede encontrar literatura con respecto al ámbito laboral, principalmente al proceso de inclusión laboral o la formación para el trabajo.

El énfasis en la investigación también se ha tornado hacia la evaluación e intervención de la población con discapacidad intelectual, considerando la transición a la vida adulta y el proceso de envejecimiento como temas emergentes, en concordancia con los cambios sociodemográficos y la ampliación de la esperanza de vida a nivel de la población en general, y como se menciona en el capítulo anterior, el desarrollo de la ciencia y la medicina ha impactado en la esperanza y calidad de vida de las personas con discapacidad, específicamente en la población con síndrome de Down.

En este sentido, destacan tres aspectos:

1. En el contexto mexicano las garantías a los derechos de las personas con discapacidad se encuentran definidas, garantizándoles una vida plena en sus derechos.
2. Existen instrumentos para evaluar tanto la calidad de vida (Van, Claes, Vanderplasschen, De Maeyer, De Witte & Vandeveld, 2018; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero & Tamarit, 2013), la conducta adaptativa (Gómez & Alonso, 2011), como la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, categoría en la que se incluye el síndrome de Down. La mayoría de los instrumentos tienen características

psicométricas, elaborados para la población estadounidense (Seong, Wehmeyer, Palmer & Little, 2015) y adaptados al contexto español (Vega et al., 2017; Verdugo, Vicente, Fernández-Pulido, Gómez-Vela, Wehmeyer & Guillén, 2015; Verdugo, Arias & Ibáñez, 2007 en Peralta & Arellano, 2014).

3. Se encuentran una variedad de protocolos de intervención para discapacidad intelectual, que abarcan desde la intervención temprana hasta la transición a la vida adulta y el proceso de envejecimiento (Bersoza, G. 2013; Alcedo, Fontanil, Solís, Pedrosa & Aguado, 2017), en los cuales uno de sus principales propósitos es el logro de la vida independiente. Es en este punto donde surge el interés por conocer, desde la perspectiva de la población con síndrome de Down, aquellos elementos que han influido o no en el desarrollo de comportamientos autodeterminados.

Una de las investigaciones recientes realizada por Peralta y Arellano (2014), explora el estado que guarda la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual en España. Algunos de los resultados que obtuvieron son:

- *Es una meta posible para todas las personas. Aunque el grado de discapacidad influye en la conducta autodeterminada, no es el único factor determinante y siempre es posible alcanzar un cierto grado de autodeterminación, puesto que es una variable continua.*
- *Es el resultado de la interacción entre los atributos internos y la oportunidad del contexto. Por lo tanto, no debemos preocuparnos únicamente por dotar a las personas con DI de competencias necesarias sino también de modificar los entornos en los que se mueven.*

- *Es un proceso que dura toda la vida. Se inicia desde edades tempranas, aunque adquiere una especial importancia en ciertas etapas (por ejemplo, durante la transición a la vida adulta).*
- *Se adquiere y ejerce en diferentes contextos siendo la familia una de las mayores influencias para las personas con discapacidad. En ese sentido, los miembros de la familia (padres, hermanos...) son tutores, modelos y apoyos para la autodeterminación.*

Con base en estos resultados se generan propuestas de intervención en tres ámbitos: en la promoción de la autodeterminación, en el ámbito escolar y en el ámbito familiar. Elementos que forman la base para el desarrollo de nuevas investigaciones, como este estudio en el cual se busca de forma exploratorio identificar en un contexto definido, la presencia de conductas autodeterminadas en mujeres adultas con síndrome de Down.

3.1 Justificación

Hablar de las personas con discapacidad nos remite a una parte de la población. Al respecto, el Informe Internacional sobre la Discapacidad (OMS, 2011) refiere que más de mil millones de personas en todo el mundo viven con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, considerando que la prevalencia está en aumento.

Lo anterior se debe a que la población en general está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre las personas mayores, así como también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el

cáncer y los trastornos de la salud mental. Sin duda, un panorama poco alentador, el mismo informe agrega que, en el mundo, las personas con discapacidad son las que tienen los peores resultados en cuestión de acceso a los servicios sanitarios, los resultados académicos más bajos, su participación económica es mínima y las tasas de pobreza más altas que de las personas sin discapacidad.

En México, en el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (2009) se menciona que se han realizado diversos esfuerzos para medir la prevalencia de la discapacidad desde hace varias décadas. Sin embargo, actualmente se desconoce la verdadera dimensión y prevalencia de la población con discapacidad, ya que se han utilizado diferentes conceptos, clasificaciones y fuentes de información como se mencionó en el capítulo anterior; además, que no se ha evaluado el impacto de los programas y de las estrategias que se han implementado en el país, lo que dificulta el diseño y la orientación adecuada de políticas públicas de atención a esta población.

Por otra parte, para el registro de información sobre la población con discapacidad del Censo de población y vivienda 2010 de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014 y 2018, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI utilizó, en su base conceptual y metodológica, el enfoque de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001), además de considerar las recomendaciones del Grupo de Washington, grupo especializado en el tema a nivel internacional.

En la ley general para la inclusión de las personas con discapacidad (2011), en sus artículos 22 y 23, se establece la garantía de contar con información y estadística de la población con discapacidad, la cual se debe presentar desagregada y de orden público. En principio se busca que esta información permita la formulación de planes, programas y

políticas a favor de las personas con discapacidad. También se propone el desarrollo de instrumentos estadísticos que brinden información e indicadores cualitativos sobre todos los aspectos relacionados con la discapacidad. Sin duda es una necesidad imperante contar con dicha información, pero lo establecido en estos artículos de la ley, no ha sido materializado en su totalidad, de tal forma que la información disponible sobre la población con discapacidad intelectual no evidencia la realidad.

En ambas fuentes, el censo y las encuestas, se pregunta a la población por las restricciones en la actividad o en la participación, lo cual significa un mayor rango de inclusión de población en situación de discapacidad, con la salvedad de que la información obtenida no es determinante del porcentaje de población en condición de discapacidad intelectual. Al respecto se ha hecho patente la necesidad de generar estadísticas desagregadas sobre discapacidad en la información censal, sin embargo, el informe sombra del 2019 en México muestra insuficiencia para dar respuesta a esta prioridad.

Considerando que las personas en condición de discapacidad intelectual presentan limitaciones en el desarrollo de las habilidades adaptativas y conceptuales, sus respuestas pueden puntuar en cuatro de las preguntas: la dificultad para recordar o concentrarse, la dificultad con el cuidado de sí mismo, la dificultad para comunicarse y limitación mental. En este sentido, resulta difícil determinar el número real de la población con discapacidad intelectual. Como muestra de esta encrucijada respecto la población con discapacidad intelectual, en la Tabla 3 se observan los resultados.

Tabla 3*Población con discapacidad en México y en Tlaxcala*

	México			Tlaxcala		
	2010	2014	2018	2010	2014	2018
Población con discapacidad	5,7 millones 5.1 %	7.1 millones 6%	7.7 millones 6.7%	57,174 4.8%	68,000 5.4%	
Población con discapacidad mental	487,837 8.4%			3,835 6.7%		18.2%

Nota. Elaboración propia con datos de. INEGI, 2010; 2014; 2018.

Respecto de la población con síndrome de Down, la Organización Mundial de la Salud (2015) dio a conocer que, a nivel mundial, por cada 1000 niños nacidos vivos nace 1 con síndrome de Down. En nuestro país la Secretaría de Salud (2014), reporta 1 caso con síndrome de Down por cada 650 recién nacidos vivos. Si bien se logra identificar una mayor prevalencia de nacimientos con síndrome de Down en nuestro país con referencia a nivel mundial, resulta importante mencionar que en México no hay consistencia en los datos que se proporcionan por la Secretaría de Salud.

Una de las primeras situaciones problemáticas radica en las diferentes posturas conceptuales que adopta cada organismo institucional sobre la discapacidad intelectual, como consecuencia de ello, los datos estadísticos que brinda tanto el INEGI como el Plan Nacional de Desarrollo para las Personas con Discapacidad y la Secretaría de Educación Pública, difieren sobre el número de personas que presenta discapacidad intelectual en el país. Respecto de la población con síndrome de Down, los datos se obtienen a través del sector salud con el número de nacimientos de niños con síndrome de Down. Esta falta de

información oportuna y confiable es uno de los desafíos en materia de discapacidad intelectual.

Por otra parte, son escasas las encuestas que abordan el tema y la mayoría de las que se han aplicado se han enfocado en tratar de medir la prevalencia de la discapacidad. Las dimensiones sociales de este sector de la población se han evaluado en las espaciadas mediciones censales que ofrecen datos sobre variables centrales como el trabajo, la educación, la pobreza y la salud.

A la escasa disponibilidad y actualización de información se suman las diferencias significativas en las metodologías de recolección de datos, las estructuras de la población por grupo de edad, así como variaciones en la calidad en el diseño de los estudios para la instrumentación de acciones y estrategias de intervención, y de la política pública para la promoción del desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad.

La investigación más reciente que se ha generado en adultos con síndrome de Down es abordada desde diferentes disciplinas como la medicina (Sierra, Navarrete, Canún, Reyes & Valdés, 2014), la antropología (Mandujano, Arroyo, Sánchez & Muñoz-Ledo, 2007), la sociología, la pedagogía y la psicología. Los temas fluctúan entre investigar el sedentarismo, los estilos de vida, la sexualidad, la necesidad de cuidados paliativos, la salud personal y familiar, el lenguaje no verbal, la conceptualización y medición de la calidad de vida individual y familiar, el impacto de la presencia en los hermanos de personas con discapacidad intelectual, y desde el enfoque de los derechos humanos se ha explorado la dignidad y sus derechos, entre otros.

Así mismo, se encuentra una gama de estudios sobre la autodeterminación en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, desde la conceptualización de la autodeterminación, estudios comparativos de autodeterminación en jóvenes con y sin

discapacidad, estudios de evaluación y medición; condicionantes personales, psicosociales y ambientales que intervienen en el desarrollo de conductas autodeterminadas; e identificación de factores mediadores.

También se han generado estudios sobre programas de intervención en jóvenes con discapacidad intelectual para el desarrollo y promoción de la autodeterminación, y estudios realizados principalmente en Estados Unidos y en España sobre la validación de escalas para la evaluación de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual (Seong, Wehmeyer, Palmer & Little, 2015; Vega et al., 2017; Verdugo, Vicente, Fernández-Pulido, Gómez-Vela, Wehmeyer & Guillén, 2015; Verdugo, Arias & Ibáñez, 2007 en Peralta & Arellano, 2014).

En el análisis de las investigaciones reconocidas, se identifica poco énfasis en el estudio de los adultos con síndrome de Down y de la autodeterminación en población mexicana.

3.2 Problema de Investigación

El interés por el estudio de la discapacidad intelectual (categoría que abarca a quienes presentan síndrome de Down) se centra en considerar que esta población es uno de los grupos vulnerables minoritarios (Melville et al., 2017) que experimentan rechazo, exclusión y falta de oportunidades. La falta de comprensión de las necesidades materiales, informativas, cognitivas y emocionales de los adultos con discapacidad intelectual hace que sea difícil presentar soluciones adaptadas a su realidad (Gauthier-Boudreault, Gallagher & Couture, 2017). La desigualdad de las personas con discapacidad intelectual persiste a pesar de los logros alcanzados en las últimas décadas (Amezcu, García & Fuentes, 2018).

Por su condición personal, los demás se atribuyen el derecho de decidir por ellos, pues los consideran incapaces de tomar decisiones, sin embargo, a pesar de las limitantes que su contexto y la sociedad en general les impone, existe una serie de factores contextuales que les facilita un mejor desarrollo y mayores posibilidades de integrarse a la sociedad en la que viven.

A nivel nacional, el estudio de la discapacidad corresponde en gran medida a aportaciones orientadas principalmente a la edad escolar, la mayoría de las investigaciones son del ámbito educativo, explorando el aprendizaje de los niños, así como los procesos de inclusión en las escuelas de educación regular. Han tomado relevancia las investigaciones con respecto a la adquisición de la lectura y escritura de esta población o bien el proceso de aprendizaje las matemáticas. Por otro lado, se puede encontrar literatura con respecto al ámbito laboral principalmente al proceso de inclusión laboral o la formación para el trabajo. En la búsqueda específica de investigaciones sobre autodeterminación y síndrome de Down en México se identificó el estudio piloto de Arellano (2015), quien exploró la percepción de la autodeterminación de los padres de familia que tienen hijos con discapacidad intelectual en una asociación civil. Zacarias et al. (2015) evaluaron el desarrollo de la autodeterminación de un grupo de 9 jóvenes con discapacidad intelectual entre 20 y 24 años de edad que participaron en un programa de inclusión a la vida universitaria. Recientemente, Olivares (2017) se planteó como objetivo de investigación el diseño y desarrollo de una propuesta de taller para el fortalecimiento de habilidades para la autodeterminación en un grupo de alumnos con discapacidad intelectual, incorporados a una escuela particular multinivel.

En la revisión de la literatura en general se identifican los aportes respecto de la evaluación e intervención de la población con discapacidad intelectual, considerando la

transición a la vida adulta y el proceso de envejecimiento como temas emergentes, en concordancia con los cambios sociodemográficos y la ampliación de la esperanza de vida a nivel de la población en general. En este sentido, destacan tres aspectos:

1. En el contexto mexicano las garantías a los derechos de las personas con discapacidad se encuentran definidas en la constitución política, la ley general de educación y la ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, garantizándoles una vida plena en sus derechos.

2. Se han desarrollado instrumentos para evaluar la autodeterminación en niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, en su mayoría con características psicométricas, elaborados para la población de Estados Unidos y España, y considerando el factor sociocultural en los modelos de discapacidad intelectual y autodeterminación no se encuentran validados para la población mexicana.

3. Se encuentra una variedad de protocolos de intervención para discapacidad intelectual, que abarcan desde la intervención temprana hasta la transición a la vida adulta y el proceso de envejecimiento, en los cuales uno de sus principales propósitos es el logro de la vida independiente. Es en este punto donde surge el interés de investigación por conocer y describir, desde la perspectiva de la población con síndrome de Down, aquellos elementos que han influido o no en el desarrollo de comportamientos autodeterminados, cuyos resultados puedan generar una propuesta para mejorar el proceso de intervención de las personas con síndrome de Down.

3.3 Preguntas de Investigación

De lo descrito anteriormente se deriva la pregunta general de investigación que guía este trabajo: ¿Cuáles son las características de la autodeterminación que han desarrollado durante su trayectoria de vida las adultas con síndrome de Down?

De esta pregunta se desprende el interés por conocer particularmente: 1) ¿Qué características de independencia manifiestan las adultas con síndrome de Down en la vida cotidiana?; 2) ¿Cuáles son las metas, las decisiones y la forma de solucionar problemas de las adultas con síndrome Down?; 3) ¿Qué percepción de sí mismas tienen las adultas con síndrome de Down?; y 4) ¿Qué características tiene el plan de vida de las adultas con síndrome de Down?

3.4 Objetivos de Investigación

3.4.1 Objetivo general

Analizar las características asociadas a la autodeterminación en mujeres adultas con síndrome de Down a través de su trayectoria de vida.

3.4.2 Objetivos particulares

- Caracterizar la independencia que manifiestan las mujeres adultas con síndrome de Down en la vida cotidiana.
- Identificar la autorregulación de las mujeres adultas con síndrome Down.
- Caracterizar la percepción que tienen de sí mismas, las mujeres adultas con síndrome de Down.

- Interpretar el plan de vida de las mujeres adultas con síndrome de Down.

3.5 Tipo de Estudio

De acuerdo a Leñero (1991), la investigación científica se vuelve más relevante cuando deja de ser exclusivamente un ejercicio intelectual. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo, no experimental. En este estudio se parte de que la autodeterminación no se establece en un momento determinado (Peralta y Arellano, 2014); por tanto, se explora desde un enfoque biográfico, estudiando las trayectorias de vida de las mujeres adultas con síndrome de Down que permita comprender, desde la singularidad y del colectivo al que pertenece, el desarrollo de su autodeterminación con base en sus comunicaciones y haciendo énfasis en lo holístico (Creswell, 1998; Mallimaci & Giménez Béliveau, 2006).

3.6 Participantes

Al ser un estudio cualitativo se describe en primera instancia a la investigadora para conocer desde que perspectiva realiza la narrativa de las historias de vida y la interpretación de los hallazgos. De formación inicial es licenciada en educación especial, maestra en pedagogía, con una experiencia laboral de más de dos décadas trabajando como docente en escuelas de educación especial y en primarias de educación regular en los estados de Tlaxcala y Puebla, atendiendo a niños y jóvenes con diferentes discapacidades.

En su ámbito de trabajo se ha desempeñado como asesora nacional en la implementación del programa de integración educativa, en su trayectoria ha observado las dificultades que enfrenta la población con discapacidad intelectual para acceder al currículo

regular, así como la necesidad de hacer ajustes significativos al trabajo pedagógico para favorecer aprendizajes para la vida de dicha población. A través de su experiencia laboral ha identificado que éste fenómeno no es privativo del su contexto inmediato, por el contrario, es una constante en otros contextos y que además los mayores retos de la población con discapacidad intelectual se presentan en la transición a la vida adulta, y coincidentemente son escasos los servicios que se ofrecen para esta etapa de vida.

Para el desarrollo de la investigación se consideraron personas con síndrome de Down en cualquiera de sus tipos por ser una condición determinada genéticamente y que tiene como característica la presencia de discapacidad intelectual. Se determinó ocupar las trayectorias de vida partiendo de que la adquisición de las habilidades para la expresión de la autodeterminación es un proceso a lo largo de la vida, cuyo punto álgido se produce en la adolescencia, momento en el que la persona comienza a emplear sus aprendizajes en la práctica de su vida diaria (Gómez-Vela et al., 2010; Wehmeyer, 2013).

Losada-Puente y Baña-Castro (2015) señalan que la investigación muestra evidencia que la conducta autodeterminada se observa con mejores resultados en la adultez, aspecto que fue considerado para el estudio, motivo por el cual se incluyeron participantes mayores de 18 años. El único criterio de inclusión considerado es que los adultos con síndrome de Down tengan la posibilidad de responder a las preguntas de forma verbal.

Con el propósito de complementar la información proporcionada por los adultos con síndrome de Down, sobre los datos generales de la autobiografía razonada y aspectos temporales específicos de la infancia y adolescencia, se considera la participación de un familiar, el cual se encuentre en contacto permanente con el adulto participante del estudio.

Después de iniciar el proceso del trabajo de campo como se explica más adelante, para el mes de febrero de 2020, se contaba con la participación de cuatro mujeres y un

hombre con síndrome de Down mayores de 18 años, quienes aceptaron formar parte del estudio, siguiendo las normas éticas que, por su condición de discapacidad intelectual, se corrobora su participación voluntaria con el consentimiento de los padres de familia. Con ellos se inició la aplicación de la entrevista y de la autobiografía razonada, ambas quedaron en proceso de ser concluidas cuando nos sorprendió el confinamiento sanitario por el nuevo coronavirus (SARS-CoV-2),

A partir de la contingencia sanitaria para contener la propagación del Covid-19, se realizaron ajustes con los participantes, principalmente en la búsqueda de alternativas de comunicación para dar continuidad al proceso de recolección de la información. Estos ajustes, aunque necesarios, terminaron por impactar en el número de participantes, finalmente la investigación se realiza con dos mujeres, una de ellas considerada desde el inicio y la otra se incorporó en el proceso. Con los otros cuatro participantes considerados inicialmente no fue posible concluir la aplicación debido a las dificultades de comunicación. Una de las participantes ha sido considerada desde el inicio de la investigación y a partir del mes de agosto han tenido la posibilidad de continuar participando en las actividades de la institución de forma remota. La segunda participante ha sido contactada vía telefónica en la modalidad de video llamada.

En la Tabla 4 se muestra a las participantes que finalmente fueron consideradas para el estudio, con algunas de sus características demográficas como edad, sexo, escolaridad y estado de origen.

Tabla 4.*Participantes del estudio*

Informante	Edad	Sexo	Escolaridad	Estado
Quetzalli	23	F	Secundaria*	Tlaxcala
Meztli	50	F	Secundaria	Ciudad de México

* Secundaria sin concluir.

Nota. Elaboración propia, 2021.

Otro de los ajustes realizados responde a la aplicación de estrategias para la recolección de la información. Hasta antes del confinamiento se contaba con la aplicación parcial de las entrevistas. Dada la incertidumbre de la situación que se vivió en el país, el trabajo de campo fue detenido. Poco a poco se reconsideraron estrategias hasta determinar que las estrategias y su forma de aplicación, tendría que ajustarse a las condiciones de comunicación tanto de la investigadora como de las participantes, abriendo la posibilidad de incluir participantes en condiciones accesibles de comunicación tanto telefónica como digital.

Las participantes fueron dos mujeres de 23 y 50 años, una de ellas con residencia en el estado de Tlaxcala y una en la Ciudad de México. Las participantes han tenido una formación académica tanto en el sector público como en el privado, las dos han cursado la educación básica, en instituciones de educación regular con apoyo en algunos momentos de educación especial. Una de ellas vive con su familia nuclear, la otra vive de forma independiente, sin embargo, por cuestiones de salud, durante la etapa de contingencia ha permanecido en casa de sus padres.

La institución a la que pertenece una de las participantes es una asociación civil, constituida en el año 2011 con el propósito de promover y difundir actividades artísticas y

culturales con niños, jóvenes y adultos mayores con discapacidad, y promover, gestionar y ejecutar proyectos o programas que favorezcan la inclusión social, laboral y cultural en beneficio de esta población. Entre las actividades que desarrollan en la institución se encuentran la pintura, la danza, el teatro, la música y actividades de apoyo académico como el proceso de adquisición de la lectura, la escritura y manejo de matemáticas elementales.

La institución cuenta con instalaciones propias ubicadas en la capital del estado de Tlaxcala, el director general cuenta con posgrado en artes visuales y además forma parte del personal docente; como coordinadora académica se encuentra una licenciada en educación musical; cuenta con dos maestras de grupo, ambas educadoras especiales y una maestra de artes. Cada grupo cuenta con una auxiliar que en periodo regular son estudiantes de la licenciatura en educación especial que realizan prácticas profesionales y/o servicio social.

3.7 Procedimiento

3.7.1 Identificación y contacto con las participantes

Las estrategias empleadas para la identificación de los participantes inicia con un acercamiento con el área administrativa del departamento de educación especial de la Secretaría de Educación Pública en el estado de Tlaxcala, solicitando autorización para el desarrollo de la investigación, posterior a dicho encuentro y a una autorización verbal por parte del titular, acontecieron cambios administrativos en toda la secretaría, haciendo compleja la ratificación de la autorización para el desarrollo de la investigación.

Posteriormente, se realiza el mismo procedimiento de solicitud, pero ahora a una institución no gubernamental en el Centro de Desarrollo Artístico Integral A.C. “Copitl”, el

cual brinda atención a población infantil, juvenil y adulta con discapacidad. Posterior a la presentación de la investigación en la que se informó a los responsables y al personal los propósitos de esta, las estrategias para la recolección de la información y las consideraciones éticas, las cuales se explican a detalle en un apartado más adelante, los representantes legales de la institución autorizaron participar en el desarrollo de la investigación.

Una vez que se cuenta con la autorización de la institución, se realizaron sesiones de observación en los grupos de estudiantes A y B para identificar a aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión de la investigación: condición de síndrome de Down, mayores de 18 años y responder de forma verbal a las preguntas de la entrevista. Esta identificación se realizó con el apoyo de las docentes.

En el siguiente momento se concertó una primera reunión con los padres de familia para informarles los propósitos de la investigación, las estrategias para la recolección de la información, manejo de anonimato, uso de la información y demás consideraciones éticas, para lo que se diseñó un folleto (Apéndice B) con el propósito de que ellos pudieran consultar la información en cualquier momento y hacer los cuestionamientos necesarios, a los que se dio respuesta por parte de la investigadora. En esta sesión, los cinco padres de familia con sus respectivos hijos que fueron convocados e invitados a formar parte de la investigación, aceptaron y firmaron la carta de consentimiento informado.

En este sentido, se acordó con los padres de familia la elaboración de una agenda con ellos para la aplicación de las entrevistas y con los adultos con síndrome de Down se acordó hacer las entrevistas en el “Copitl”, dentro de los días y horario en los que asisten. Para llevar a cabo la aplicación piloto, se realizó el mismo procedimiento, pero con una informante que no forma parte de la muestra.

Para el trabajo de campo, inicialmente se establecen tres días a la semana de visita a la institución, con el propósito de observar y conocer a la población.

3.7.2 Estrategias de recolección de información

Una de las estrategias de recolección de la información es la autobiografía razonada, considerando sus cinco aspectos: datos generales y familiares, estudios formales, estudios no-formales, actividades sociales y actividades profesionales. La aplicación será cara a cara, en un espacio adecuado y guiada por el investigador (Almeida & Sánchez, 2001).

Otra de las estrategias es la entrevista semiestructurada (Flick, 2015), en la estructura de la guía de la entrevista inicial (apéndice A) se consideraron los objetivos y preguntas de investigación. A partir de ellas y con base en el modelo teórico se retoman las características esenciales de la autodeterminación, estos elementos se han ido modificando desde la aplicación piloto y en el periodo de trabajo de campo.

Las modificaciones a la guía de entrevista han consistido principalmente en liberar la complejidad de las preguntas, así como en identificar elementos compartidos por dos de las características esenciales de la autodeterminación, el establecimiento de metas que forma parte de la autorregulación y el autoconocimiento. Estos aspectos se abordan más ampliamente en el apartado de la aplicación piloto.

Otra de las estrategias para la recolección de la información es la observación en los espacios y actividades del “Copitl”, realizando el registro correspondiente por sesión en una bitácora de campo. Con la finalidad de contar con respaldo de la información en el proceso de la entrevista, se realiza la grabación en audio, la cual cuenta con la autorización de los informantes.

Aplicación piloto. A partir de la aplicación piloto, se realizó una revisión tanto de la autobiografía razonada y de la entrevista, encontrando que el diseño de las preguntas contenía un nivel de complejidad para ser comprendidas por la informante por lo que fue necesario contextualizar algunas de las preguntas de la entrevista.

Si bien se realizó la guía de entrevista, partiendo de la estructura que se muestra en la Figura 5, se identifica en el piloto que existen preguntas que hacen alusión a dos o más de las categorías o indicadores, por lo que fue necesario replantear dicha estructura, partiendo del análisis y contrastación con nuestro marco teórico.

También se identifica que, en la mayoría de las preguntas correspondientes a los indicadores de la categoría de plan de vida, la respuesta “no” y “tampoco” es recurrente. Llevando nuestro análisis a revisar de nueva cuenta tanto el marco teórico como la literatura para identificar la presencia de esta categoría, determinar su pertinencia en nuestro estudio, encontrando empíricamente que es posible no incluirla y explorar con más detalle los indicadores de toma de decisiones y metas de la categoría de autorregulación.

Finalmente se encontró en los datos empíricos que existe dificultad para dar respuesta a la propuesta original de la autobiografía razonada, en relación a proporcionar datos de los acontecimientos de forma cronológica, sin embargo, se logra obtener información relevante para su análisis.

Aplicación a las informantes. El trabajo de campo inicia el 20 de febrero con un primer propósito, observar las diferentes actividades que se realizan en la institución para que la investigadora se familiarice con la producción oral de los participantes. Esta actividad representa un requisito importante para la aplicación de las estrategias de recolección de la información y su transcripción. Este momento del trabajo de campo

implicó un gran reto en sí mismo, resultó complejo familiarizarse con la producción oral muy particular de cada participante, así como la jerga y códigos que han establecido entre ellos, incluidos los ademanes y el uso de algunas señas, unas convencionales y otras que forman parte de la lengua de señas mexicana.

En este proceso, se asistió a la institución tres veces por semana en diferentes horarios, esto permitió observar las diferentes actividades, tanto académicas, artísticas, de ocio, recreación como aquellas que involucran el autocuidado y el cuidado de los espacios, barrer, limpiar sus áreas de trabajo, entre otras. Así mismo se identificó que la hora de entrada y salida de la institución resulta un espacio en el tiempo donde los participantes expresan dinámicas distintas a las observadas en las actividades mencionadas, las cuales se reflexionarán en el siguiente capítulo.

En el trabajo de campo realizado durante aproximadamente ocho semanas, se lograron tres sesiones para la entrevista con dos de las participantes y dos sesiones con otra participante. En ese tiempo se recabó aproximadamente el ochenta por ciento de dos entrevistas y 60 por ciento de una más. Con los otros dos participantes resultó difícil la aplicación, en razón de que habían sido programados para las sesiones de entrevista en fechas posteriores a la contingencia: en un caso, al ser el participante que representa mayor dificultad para que la investigadora se familiarizara con su producción oral; la otra informante presentó un cuadro de enfermedad a mediados de febrero y dejó de asistir a la institución, situación que atrasó de cierta manera la aplicación.

A lo anterior se agrega que durante nuestra presencia en la institución se identificó que es común en los jóvenes y adultos faltar con frecuencia, y como lo abordaremos en el apartado de resultados, muchas de las ocasiones sin causa aparente, sólo porque no se despertó con ganas de asistir.

A manera de síntesis, al finalizar el periodo primavera 2020 se contó con tres entrevistas aplicadas sin concluir y ninguna autobiografía razonada, quedando pendiente por las medidas sanitarias que se viven en el país, y con la referencia del cronograma, seis semanas de trabajo de campo para la aplicación restante.

En el mes de agosto, la institución reanuda sus actividades en modalidad virtual, brindando la posibilidad de continuar con la aplicación de las entrevistas y la autobiografía razonada a una informante, la cual dispone de los medios digitales para la comunicación.

La entrevista a Quetzalli, nombre ficticio con el que se le identifica en la investigación, se desarrolla en dos momentos y escenarios diferentes. El primer momento durante los meses de febrero y marzo del año 2020. Las sesiones para la entrevista son presenciales y se realizan en la institución a la que asiste. Las sesiones son grabadas en audio y posteriormente se realiza la transcripción. Al tener la transcripción completa se le solicita apoyo a la maestra de grupo con el propósito de aclarar y corroborar algunas palabras que resultan poco legibles en el lenguaje de Quetzalli.

En el segundo momento, para la recolección de la información, se continúa con la entrevista y se aplica la autobiografía razonada. Este proceso se desarrolla en los meses de agosto y septiembre del mismo año. Dadas las circunstancias de la contingencia sanitaria por el Covid-19, la aplicación se realiza inicialmente por medio de una llamada telefónica para establecer el contacto con ella y con la familia, y se agendan videollamadas.

Durante el segundo momento de aplicación fue necesario contar con la presencia de la madre de Quetzalli, primero para apoyar en la conectividad con la tecnología y después para ubicar cronológicamente la información recabada para la autobiografía razonada. En pequeños momentos, la presencia de la madre se consideró para aclarar algunas palabras emitidas por Quetzalli, que fueron poco legibles para la investigadora.

La presencia de la madre en la aplicación resultó de gran valor, aclarando que se puso especial cuidado en que fuera sólo la aclaración de las palabras sin modificar o alterar el discurso de Quetzalli. Posteriormente se estableció un diálogo con la madre para detallar información como los datos generales, algunas fechas y cronologías. Ese espacio con la madre también nos aportó información que permite estructurar la trayectoria de vida de Quetzalli.

A la segunda participante se le contacta por recomendación de un conocido y se aplica el mismo protocolo de invitación personal para que participe en la investigación.

3.8 Alcances y límites del estudio

Dentro de las limitantes encontradas en el trabajo de campo, además de las que se han ido describiendo, se encuentra que, de acuerdo a las características del lenguaje oral de los participantes, es necesario conocerlos e interactuar con ellos en un aproximado de entre cuatro a seis semanas, con el propósito de familiarizarse con los adultos con síndrome de Down y, al mismo tiempo, con sus producciones orales y sus códigos, que permitieran no solo un entendimiento en el proceso comunicativo, sino una mejor comprensión de ellos y su contexto.

Al momento de iniciar con el trabajo de campo se cuenta con todos los consentimientos informados firmados por parte de los participantes, de sus tutores y de la institución. Se han programado en común acuerdo con la institución, las visitas y las sesiones para realizar las entrevistas según los horarios de actividades de los informantes. Dicho cronograma se ha reorganizado según se fueron presentando las situaciones de inasistencia por parte de los adultos o de las actividades propias de la institución como la

suspensión durante semana y media por su participación en las actividades del carnaval del Estado.

Otra de las limitantes encontradas es respecto a la disposición de tiempo por parte de los tutores para realizar las entrevistas. Sin embargo, se ha logrado la participación y disposición de todos para poder establecer los tiempos de aplicación. En este sentido, es relevante mencionar que los tiempos y los espacios disponibles en la institución han resultado un factor que impacta en la aplicación de las estrategias de recolección de la información, al no contar con un espacio totalmente libre de ruido y distractores.

Uno de los mayores retos enfrentados en la investigación, por demás sorpresivo, que puso en riesgo el desarrollo y conclusión de la investigación, fue el confinamiento por contingencia sanitaria por la que atravesó gran parte del mundo, lo que obligó a suspender el trabajo de campo por cinco meses. A la distancia se reconoce que fueron tiempos difíciles para la investigación, pero también dejaron fortalezas, se replantearon las formas y los medios para aplicar las estrategias de recolección de información. Se estableció una red que nos permitió encontrar una mujer que cumplió con los criterios para integrarse como participante y así poder continuar con la investigación.

En este mismo sentido del repensar la investigación, la falta de recursos tecnológicos y medios de comunicación por parte de las familias se convirtió en una limitante para que los participantes continuaran en el estudio. Lo que deja suponer que los dos participantes se encuentran en condiciones favorables para este momento histórico. Al contar con la posibilidad del uso de un celular, de una computadora y con un servicio residencial de internet.

La información que se construye corresponde a opiniones e interpretaciones en un contexto de terminado, no se pretende sugerir la generalización del procedimiento en otros

contextos. Así como no se podría considerar que la realidad de las dos participantes se generalice al resto de las mujeres con síndrome de Down, lo que si nos permiten los resultados es tener una aproximación para ir desentramando la autodeterminación de esta población, así como generar nuevas líneas de investigación.

3.9 Consideraciones éticas

En la investigación se asumen de forma transversal las consideraciones éticas, inmersas durante el proceso de diseño de la investigación y se extienden a lo largo de su desarrollo. La ética debe desempeñar un papel importante desde la planificación del estudio, en la definición de las personas con las que se va a trabajar y la forma de actuación del investigador en el campo (Flick, 2015).

Tratándose de una investigación en donde los informantes son mujeres con discapacidad intelectual y sus familias, se ha puesto especial énfasis en las consideraciones éticas en el desarrollo de la investigación, las cuales se expresan en la Figura 5. Con la finalidad de referir la fuente en los diferentes segmentos del texto, se conservó el anonimato de las participantes en el estudio con el uso de pseudónimos que sustituyeron los nombres originales. Se brindó el mismo tratamiento a aquellos personajes que ellas refirieron durante las entrevistas como amistades, conocidos o familiares. Se omiten datos personales como dirección y teléfono.

En este capítulo se aborda el proceso de acercamiento de la investigadora hacia la institución y los participantes. Se menciona tanto a los participantes como a sus padres del interés por realizar la investigación haciéndoles una atenta invitación a participar. Se les presentó el proyecto, explicando el propósito y los objetivos, en un marco general se les

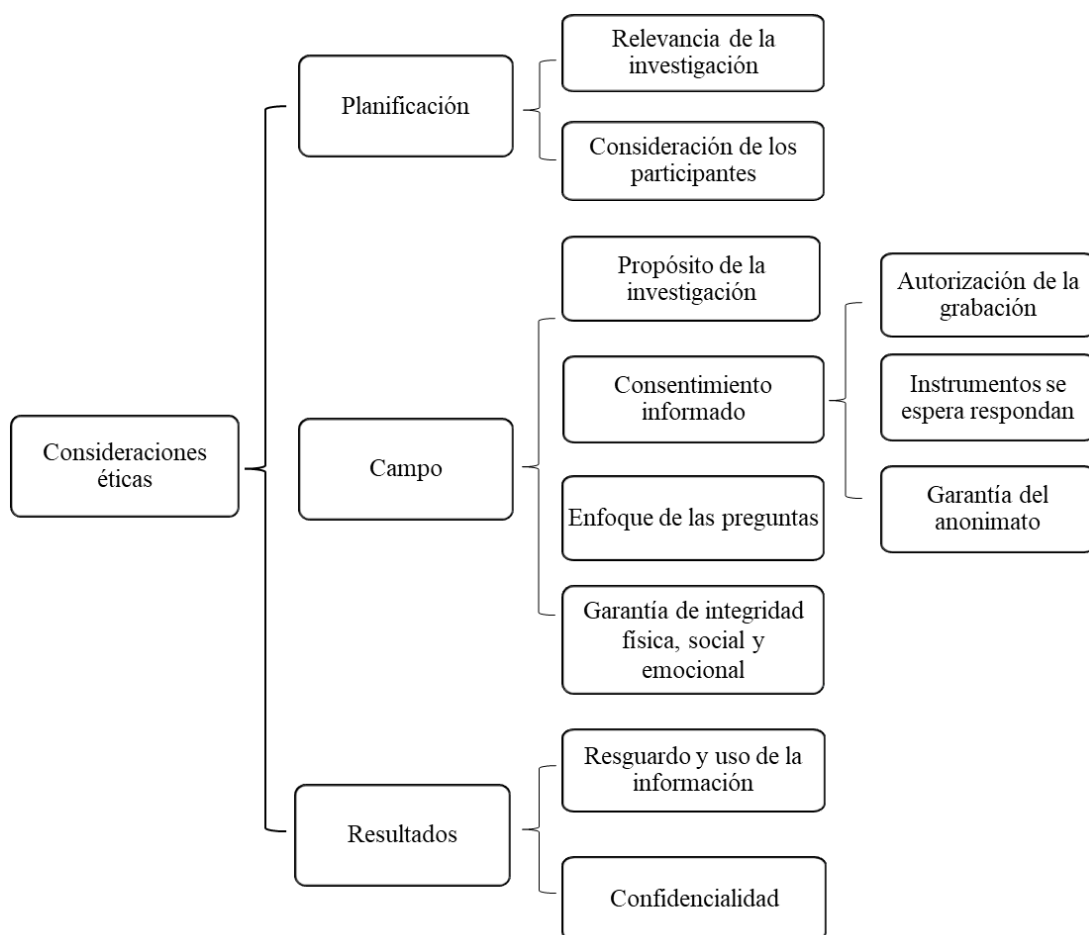
brindaron algunos ejemplos del tipo de preguntas que se espera respondan las participantes, la información fue bien recibida por los padres y los participantes.

Se explica el resguardo que se hará de la información como archivos electrónicos y las grabaciones de audio, garantizando que este material tendrá un carácter confidencial y únicamente serán empleadas para fines académicos y de investigación, a las cuales sólo tendrá acceso la investigadora y quedarán bajo su resguardo. Se les brindó un díptico con toda la información para que la pudieran consultar en cualquier momento.

Se informa a los participantes que tienen la libertad de participar, declinar o dar por terminada su participación en cualquier momento de la investigación, el hecho de firmar un consentimiento no los obliga a permanecer en contra de su voluntad durante todo el proceso de la investigación.

Se elaboró una carta de consentimiento informado para la institución, una para los participantes y otra para los padres de familia (Anexo c). En ella se mencionan los aspectos de voluntariedad, anonimato, confidencialidad y garantía de integridad física y moral para los participantes y sus familias. Se solicita la autorización de la grabación en audio y video.

Figura 5. Consideraciones éticas en el desarrollo de la investigación.



Nota. Consideraciones éticas en el desarrollo de la investigación en, Cannella –Lincoln, 2018

3.10 Análisis de la Información

3.10. 1 Estrategias para el análisis de información

En la primera parte de recolección de la información con la participante considerada desde el inicio del estudio, la entrevista fue audiograbada y transcrita en un procesador de textos. Una vez que se contó con la transcripción se revisó nuevamente el audio con la maestra de grupo para corroborar que lo escrito sea el reflejo en papel del diálogo de la informante. Con la segunda informante la entrevista fue por video llamada y grabada en audio, siguiendo el mismo proceso de transcripción.

En el estudio, la autobiografía razonada fue una herramienta que permitió la aproximación a la construcción de las historias de vida de mujeres adultas con síndrome de Down. Para recabar dicha información se hace la grabación de audio y/o video por llamada telefónica o videollamada. Posteriormente se hace la transcripción registrando la información en cada uno de los apartados. En un siguiente encuentro se lee la información a la participante y se corrobora que la información vertida en el escrito sea el registro fiel de lo que ella nos proporcionó, dando su aprobación.

La autobiografía razonada permite registrar los acontecimientos en la vida de la persona en las categorías de educación formal, educación no formal, vida social y vida profesional (Almeida & Sánchez, 2001). La información se ubica cronológicamente de acuerdo con los años o periodo en que ocurrieron.

Una vez que se cuenta con la mayor información posible se inicia con la búsqueda de los momentos y/o acontecimientos pivotaes en la vida de la persona, aquellos que detonan o sugieren un cambio de rumbo, una modificación o una ruptura. Se buscan interferencias y cruces para ir perfilando el hilo conductor de la vida de la persona

(Almeida & Sánchez, 2001). Con la información de ambos elementos se construyen las historias de vida y se identifican las características de la autodeterminación.

Capítulo 4. Trayectorias de Vida y Autobiografías Razonadas:

Desentramando la Autodeterminación de Meztli y Quetzalli

En este capítulo se presenta la descripción, interpretación y análisis de la información que se ha recabado de las participantes a través de las estrategias de recolección. La información de cada participante se estructura y presenta en tres apartados: la trayectoria de vida, la autobiografía razonada y las características de autodeterminación.

La trayectoria de vida se estructura con la información obtenida en las tres estrategias de recolección, es decir, se incorpora la información registrada en la bitácora de campo a través de la observación, se resaltan los momentos importantes en la vida de la persona, los cuales se recabaron en la autobiografía razonada, así como la información de la entrevista. En conjunto, todos estos elementos se estructuran para perfilar y construir la trayectoria de vida.

La observación se realiza en dos momentos en extremo diferentes uno del otro. El primer momento de observación es de forma presencial y corresponde a un periodo aproximado de cinco meses con dos visitas por semana al Centro de Desarrollo Artístico Integral A.C. “Copitl”, se reconoce que es una institución fundada en el año 2011, como una iniciativa para contribuir en la atención de personas con discapacidad en el estado de Tlaxcala, a través de prácticas artísticas y pedagógicas. Su misión es crear un espacio de aprendizaje y de apoyo en el desarrollo cognitivo, emocional y social de las personas con discapacidad para contribuir al mejoramiento de su calidad de vida a través del arte y fomentando la investigación educativa.

Al frente de la institución se encuentra el director general, él es licenciado en diseño de la comunicación gráfica y cuenta con los estudios de maestría en artes y diseño. Entre

sus responsabilidades se encuentra la promoción y vinculación de la institución con diferentes sectores gubernamentales y asociaciones civiles nacionales, así como impartir clases de artes plásticas a las y los estudiantes, actividad que comparte con otra maestra de la institución.

Copitl también cuentan con una coordinadora académica, quien tiene estudios de licenciatura en educación musical. Ella es responsable de organizar la programación de las actividades que se realizan en la institución, coordina a los docentes y planifica el trabajo con los padres de familia, y también se desempeña como maestra de música.

Para el trabajo con los jóvenes, la institución cuenta con dos docentes en educación especial, una maestra en artes y una maestra de danza. Eventualmente se incorporan al trabajo de la institución estudiantes de las licenciaturas en educación especial, en artes visuales y en psicología educativa para realizar sus prácticas profesionales.

“Copitl” recibe niños, jóvenes y adultos con discapacidad, en su mayoría intelectual. Su población fluctúa alrededor de los 20 alumnos, todos con discapacidad y características diversas, algunos no cursaron educación básica, otros egresaron de algún centro de atención múltiple, otros más cursaron el preescolar y/o la primaria en alguna escuela particular. Un punto en común en la mayoría de ellos es que sus padres expresaron, en la entrevista inicial para su ingreso a la institución, que buscaban un espacio donde sus hijos pudieran continuar desarrollando habilidades para la vida, entre ellas, la socialización.

Al llegar a la institución, los estudiantes son evaluados por el personal docente y de acuerdo con sus habilidades, principalmente académicas, de interacción y movilidad, son ubicados en uno de los tres grupos. En el primer grupo se encuentra un número muy reducido jóvenes que presentan mayores necesidades de apoyo generalizado y que requieren de una atención más personalizada, en este grupo no se realizó observación. En el

segundo grupo, denominado “grupo B” se encuentran los alumnos más pequeños y aquellos jóvenes y/o adultos que en lo general cuentan con pocas o nulas habilidades académicas básicas, y desde la perspectiva de la institución requieren más apoyo pedagógico. Si bien los tres grupos son heterogéneos, en el tercer grupo, identificado como “grupo A”, se ubican jóvenes y adultos que presentan necesidades de apoyo más similares, en cuanto al área académica cuentan con mayores habilidades de autonomía y sociales.

Cada grupo cuenta con una docente responsable que se encarga de diseñar y elaborar su planeación didáctica, tomando en cuenta las características generales de los alumnos. Tienen horarios establecidos a lo largo de la semana para el trabajo académico. Las clases de danza, música y artes se distribuyen con una o dos sesiones de una hora a la semana. En el caso de los grupos A y B, las aulas se encuentran ambientadas de forma similar, se encuentran láminas de algunos contenidos académicos como formas, colores o números. Cuentan con material didáctico básico como pinturas en diferentes presentaciones, rompecabezas, cubos, material de construcción y una variedad de materiales como semillas, tapas botellas, cartulinas, entre otras.

Las actividades académicas en lo general consideran la enseñanza de la lectura, la escritura y operaciones matemáticas sencillas de suma y resta, alternan actividades con material concreto y en las libretas de los alumnos. Las actividades con mayor enriquecimiento son aquellas que diseñan para trabajar hábitos de higiene, conocimiento del cuerpo, el cuidado de la salud, el manejo de las emociones y estados de ánimo, así como aquellas que tienen que ver con efemérides o festejos de la temporada.

En las clases de artes plásticas les enseñan pintura con diferentes técnicas y modelado. En el transcurso de cada ciclo escolar elaboran diferentes productos como el decorado de macetas, elaboración de piñatas, decoración de cerámica, entre otros, que son

puestos a la venta y que representan una acción de autoempleo para los estudiantes de la institución. También participan en muestras de arte, de música y danza a nivel estatal y nacional.

Las instalaciones de “Copitl” se encuentran en una casa habitación de dos plantas, la entrada peatonal que forma una misma área con la cochera se encuentra cubierta por una lona, lo nombran “el patio”, es un área en común y se utiliza para las actividades cívicas, recreativas y las clases de danza. Cuenta con un pequeño pórtico en donde se encuentran algunos anaqueles para que los estudiantes coloquen sus mochilas, loncheras y cosas personales. La sala cuenta con mesas y sillas, y es versátil, en este espacio se dan las clases de artes y música, y todos los días se transforma en el comedor donde coinciden estudiantes y maestros. Los espacios de las dos recámaras y el pequeño comedor de la casa fueron habilitados para ser ocupados como aulas, una para cada grupo. La cocina se ocupa como bodega y resguardo de los materiales de limpieza. El patio de servicio está acondicionado para las actividades de aseo personal como lavado de cara, manos y dientes, cuentan con dos baños uno en planta baja y otro en planta alta.

La observación que se realizó en “Copitl” fue inicialmente en los grupos A y B. En ese primer momento de recolección de información se logró identificar a cinco estudiantes que cumplían con los criterios de inclusión, siendo ellos los primeros participantes para la investigación. Este proceso de observación se realizó en las aulas o espacios de cada grupo, donde se realizaban las actividades propiamente académicas. En las áreas comunes como el área ocupada para el desayuno de los estudiantes y sus clases de artes, danza y música, así como el patio, fueron espacios que proporcionaron información valiosa respecto a las características de la autodeterminación de los participantes. La observación también consideró la hora de entrada y salida de los estudiantes, así como el espacio de tiempo

dedicado al desayuno, permitiendo identificar la manifestación de comportamientos señalados en nuestro marco de referencia como autodeterminados.

Una vez que se tiene un panorama de la institución, así como del primer momento de observación, el cual concluye en la segunda semana del mes de marzo, se contextualiza el segundo momento. A partir del mes de marzo del 2020, en México, como en el resto del mundo, los gobiernos toman medidas de confinamiento para su población, con el propósito de evitar la propagación del virus SARS-CoV-2. Dentro de estas medidas se suspenden todas las actividades escolares, situación que se prolonga por más de un año.

Ante una realidad incierta, y la necesidad académica de continuar con el trabajo de campo, durante los meses de mayo, junio y julio del año 2020 se buscan alternativas para establecer comunicación con los participantes. Sin embargo, fueron diferentes circunstancias las que dificultaron continuar con el trabajo de campo con todos los participantes, entre ellas, la falta de recursos económicos y tecnológicos para establecer comunicación a distancia, la falta de tiempo de los padres para apoyar en la comunicación y el cambio de residencia. De tal forma que, de los participantes iniciales, solo una de ellas pudo continuar participando en la investigación.

En el mes de agosto, “Copilt” establece la modalidad de educación a distancia por medio de la plataforma zoom. Con esta acción pretende dar continuidad a los servicios que ofrece a la población con discapacidad. Desarrollan un programa semanal de dos horas diarias, donde implementan sus clases virtuales. Es en este momento que surge la propuesta de diseñar un taller denominado “vida independiente” como una estrategia que permitiera, por un lado, brindar una atención a la población y la posibilidad de continuar con la observación y el registro de información para la investigación, desde un espacio virtual.

Después de presentar la trayectoria de vida de cada participante, se presenta la autobiografía razonada, técnica apropiada que ha resultado de mucha utilidad en la investigación con personas con síndrome de Down. Refiere Almeida (comunicación personal, 4 de noviembre, 2020) que “Al ser personas que no cuentan con un buen lenguaje o con la posibilidad de escribir, el investigador es quien aplica la técnica y va anotando los datos”. Si bien es una técnica poco conocida en México, es una técnica estructurada que puede ser de utilidad en la diversidad de la población. Como lo afirma el mismo autor:

La autobiografía razonada es una técnica poco usual en México, desarrollada por franceses en África para estudiar trayectorias de vida. La técnica consiste básicamente en estudiar el desarrollo de una persona a partir de su vida tomando en cuenta cuatro aspectos, educación formal, no formal, actividades sociales y actividades profesionales. En las personas con síndrome de Down pueden ayudar en el registro los familiares, mencionando acontecimientos importantes sobre todo en los primeros años de vida.

Esta técnica se desarrolló para personas analfabetas, como técnica alternativa que permite ir registrando la información por año desde que nace la persona, en los cuatro aspectos que se exploran. Una vez que se inicia el registro, poco a poco se va mejorando, se complementa y se presenta de manera legible.

Con esta información se realiza una especie de triangulación de momentos importantes que le llamamos momentos pivotaes. Con esos momentos pivotaes se trata de encontrar el hilo conductor de cada persona. Cada persona es buena para algo. Llegar a descubrir algo que defina fuertemente a la persona y como llegó a definir esa característica propia, ese

hilo conductor de su vida. (Almeida, comunicación personal, 4 de noviembre, 2020)

Hasta aquí se hace un recorrido por la vida de las participantes, se describen elementos de su desarrollo y se identifican momentos en su vida que han significado cambios importantes. Por lo que se pasa a la descripción de las cuatro características de autodeterminación que se logran identificar en las participantes a través de las estrategias de recolección. Estas características responden a la independencia, en donde se exploró el aseo personal, tareas en el hogar, uso del tiempo libre y movilidad; la autorregulación que integra las metas, la solución de problemas y la toma de decisiones; la percepción de sí mismas y su plan de vida.

4.1 Meztli

A partir de que las autoridades mexicanas establecieran como medida sanitaria el distanciamiento social por el Covid-19, y con el propósito de dar continuidad a la investigación, se realizó una búsqueda de participantes que pudieran integrarse y formar parte de ella. Se buscó que cubrieran los criterios de inclusión que se establecieron inicialmente, personas con síndrome de Down, mayores de 18 años y que su expresión verbal fuera legible. También se buscó que contaran con la posibilidad de establecer comunicación en formato de videollamadas.

En esta búsqueda se logró ubicar a Meztli, a quien se contactó vía telefónica por primera vez en el mes de agosto del 2020. Una vez que aceptó y que sus padres estuvieron de acuerdo en que participara en la investigación, se acordaron días y horarios para realizar la entrevista y la autobiografía razonada.

Meztli es una mujer que hasta antes del confinamiento vivía sola en un departamento, sin embargo, durante el tiempo en que se llevaron a cabo las sesiones para la aplicación de la entrevista y la recolección de información para la autobiografía razonada, ella se encontraba en tratamiento médico y en recuperación, su salud se vio deteriorada por haber contraído dengue y brucelosis cinco meses atrás. Desde ese momento tuvo que mudarse temporalmente a la casa de sus padres, quienes cuidan de ella hasta su total recuperación.

4.1.1 Trayectoria de vida

Meztli nació con síndrome de Down, originaria de la Ciudad de México, es la primera de cuatro hijos, tres mujeres y un hombre. Entre cada uno de ellos existe una diferencia de edad aproximada de tres años. Al momento de nacer, su madre tenía 24 años de edad y su padre 23. Recibieron casi de forma inmediata el comunicado de que su hija presentaba trisomía 21, la información fue acompañada de una orientación vaga por parte del médico de lo que eso significaba. Ante la incertidumbre del bienestar y futuro de su hija, los padres buscaron diferentes alternativas para su atención, como se describe en la historia de vida.

A los pocos meses de edad, Meztli recibe estimulación temprana que le ayuda a desarrollar sus reflejos y a fortalecer sus músculos. A los tres años inicia con un proceso de atención en terapia de lenguaje. “Laura y Cristina mis terapeutas de lenguaje y aprendizaje, ellas me enseñaron a hablar y a ellas les agradezco”. La asistencia a terapias de lenguaje y aprendizaje se prolonga alrededor de los ocho años, esta atención es complementaria a la educación formal que recibe en las escuelas a las que asiste. Resulta evidente la búsqueda de los padres por brindarle a su hija servicios de estimulación que mejoren su desarrollo.

La escolaridad formal de Meztli la realizó en diferentes instituciones privadas de educación regular. En su trayectoria escolar ha recibido la atención y acompañamiento de diferentes especialistas como sus terapeutas de lenguaje y ha recibido atención complementaria en programas de educación especial. La primera escuela a la que asiste es “Prado Churubusco”, escuela privada que se caracteriza por utilizar técnicas de enseñanza de Celestín Freinet, de la cual Meztli no tiene muchos recuerdos.

Sin proporcionar datos específicos, como los años o los grados académicos que cursó en cada institución, Meztli menciona haber estado en el “Colegio Franco Español”. Ella recuerda que, en sus clases, sus compañeros tenían la misma edad, y que algunos días de la semana la atendían en el programa de educación especial. Hace mención de haber estado en la institución “Colegio Nuevo Continente”, sin proporcionar más detalles.

Meztli menciona que en casa le apoyaban sus papás con las tareas de la escuela, ellos trataban de enseñarle y explicarle lo que no entendía o aquello que se le dificultara, siempre le exigían igual que lo hacían con sus hermanos. Aprendió a encargarse de su aseo personal, a vestirse y a arreglar su cama desde que estaba en la escuela (primaria), además debía ayudar con las tareas del hogar, asegura que siempre la trataron igual que a sus hermanos y que su condición no fue una razón para que la consintieran o le dispensaran no realizar alguno de sus deberes.

El que Meztli haya recibido oportunamente estimulación temprana en las diferentes áreas del desarrollo, su asistencia a escuelas regulares y mencione que ha tenido las mismas responsabilidades que sus hermanos, refiere la orientación y la información que los padres de Meztli recibieron o buscaron por su cuenta sobre la condición de su hija. Muy probablemente consideraron que una crianza en contextos regulares con características comunes era la mejor alternativa para ella.

De su adolescencia, Meztli recuerda que realizó un viaje a Orlando, California en Estados Unidos. Dicho viaje fue el regalo de sus papás con motivo de sus 15 años. Menciona haber viajado sola desde la Ciudad de México y al llegar a su destino la recibieron familiares de su mamá en el aeropuerto. Es de llamar la atención que los padres de Meztli tomaran la decisión de enviar a su hija sola a un viaje al extranjero. Hace 35 años no era una práctica común que las hijas menores de edad viajaran solas.

En ese mismo año, 1985, ingresa a CAPyS (Centro de Autonomía Personal y Social A.C.), centro dedicado a la atención de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Los servicios que ofrece a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias son: apoyo en la transición a la vida adulta, el programa de vida independiente, el programa de inclusión educativa y laboral, la formación de autogestores, entre otros.

El paso de Meztli por CAPyS trae logros importantes. Tras cinco años de asistir a los programas de transición a la vida adulta y la vida independiente, Meztli, conjuntamente con dos de sus compañeras del centro, inicia el proceso de vivir de forma independiente en un departamento. En este proceso, que dura aproximadamente un año, las acompaña una facilitadora, quien les proporciona los apoyos necesarios para el desarrollo de las actividades de autonomía personal y social.

Entre sus recuerdos durante este proceso, Meztli comparte cómo organizaban y repartían las tareas y quehaceres en el departamento entre las tres participantes del programa, bajo la supervisión continua de la facilitadora. Hacían roles semanales para realizar el aseo de las diferentes áreas del departamento, efectuar los pagos correspondientes a los servicios del departamento como renta, luz, agua y teléfono; también se distribuían para realizar las compras de la despensa y víveres, así como para preparar los alimentos diarios.

El programa de vida independiente de CAPyS también establecía desarrollar habilidades en los jóvenes para lograr la movilidad y el traslado. Si bien la institución le brinda orientación para utilizar el transporte público y trasladarse de forma segura, Meztli ya contaba con un entrenamiento al respecto, el trabajo contante que realizaron sus padres para que ella pudiera lograr su movilidad de manera independiente merece un reconocimiento especial.

El proceso que llevaron sus padres consistió primero en establecer un mapa de rutas prioritarias que serían las más utilizadas por Meztli. Estas rutas contemplaban la casa de los padres, el departamento, el centro comercial y CAPyS, en trayectos de ida y vuelta. El siguiente paso fue acompañarla en el transporte público que podía incluir metro, camión y/o pesero (llamados así, en ese momento). En el trayecto se establecían puntos de referencia fáciles de identificar como edificios, centros comerciales o anuncios espectaculares. También se tomaba el tiempo aproximado de un punto a otro.

Una vez que Meztli aprendía la ruta, la dejaron que ella sola realizara el traslado, cuando se trataba de tomar un camión o pesero, los padres la seguían en su auto hasta que llegara al destino. Cuando se trataba de tomar el metro, ellos se separaban, uno de ellos viajaba en un vagón adelante y el otro un vagón atrás. Si la ruta implicaba tomar ambos transportes sólo uno de los padres es el que viajaba en el metro y el otro les daba el alcance en el auto, en el punto donde tendrían que bajarse.

El siguiente paso consistió en dejarla hacer la ruta por ella misma, incrementando un elemento clave, Meztli al llegar a cada punto de cambio de transporte tenía que comunicarse por teléfono con sus padres y comentarles donde se encontraba. Es importante mencionar aquí que Meztli tenía 16 años aproximadamente y a mediados de la década de los ochenta no había llegado a México el uso de teléfonos celulares, por tanto, ella

empleaba tarjetas prepagadas o monedas para el uso de los teléfonos públicos, que comúnmente se encontraban en las calles. Finalmente, y después de un tiempo aproximado de cuatro años, Meztli logra trasladarse de un lugar a otro de forma independiente.

Los veinte años fue una edad crucial para Meztli. Después de un año de vivir con sus dos compañeras y la facilitadora como parte del programa de vida independiente en CAPyS, ella logra mudarse a su propio departamento. Ahora viviría sola “Me fui a vivir sola al departamento” y agrega “Mi independencia fue el 17 de septiembre de 1990”. Haciendo referencia a que el vivir sola desde treinta años atrás le ha proporcionado su independencia. Además, ese mismo año se incorpora a su primer empleo.

Hasta este momento, los acontecimientos en la vida de Meztli permiten reflexionar sobre el impacto que resulta de haber contado con una atención integral desde temprana edad, el acompañamiento de especialistas y la visión que los padres construyeron para la vida de Meztli, guiarla hacia una vida independiente, acompañada siempre del cuidado necesario, reconociendo sus necesidades, pero sobre todo sus capacidades en relación con su condición de discapacidad.

A partir de que Meztli cumple 20 años de edad se identifican aspectos de su vida laboral y sentimental de gran impacto para ella. Debido a que dichos aspectos comparten una misma línea temporal y representan elementos muy importantes que son considerados de gran impacto en la vida de Meztli, se abordarán por separado, respetando su cronología. Una de las características que se perciben en la vida de Meztli es que, desde pequeña hasta la actualidad, no ha dejado de tomar cursos, ya sea académicos, ocupacionales o de ocio.

Aproximadamente a los 22 años de edad, Meztli inicia a tomar clases particulares con el propósito de presentar y acreditar las evaluaciones en el INEA (Instituto Nacional de Educación para Adultos) y obtener su certificado de primaria y posteriormente el de

secundaria. “Fui a clases particulares para terminar la primaria y la secundaria”. “Mis maestros eran Guillermo y Adriana”. Ella recuerda a los maestros que le dieron clases en este proceso. En esta modalidad de educación para adultos, Meztli logra concluir su educación básica y obtener sus certificados, quedando la interrogante ¿por qué no recibió su certificado de primaria en la educación regular?

A partir de este momento toma algunos cursos adicionales. Entre 1997 y 2002 asiste a cursos de computación. “No me gustaba mucho, se me revolvía todo”. Meztli reconoce algunas dificultades que enfrentó para aprender a manejar algunas funciones de la computadora. “Pero aprendí la computadora y a mandar correos”. También adquirió conocimientos para elaborar documentos en Word, a usar el correo electrónico y a enviar mensajes por Messenger. Estos conocimientos los pondría en práctica posteriormente en su vida laboral.

En este proceso, resalta el acompañamiento en la vida académica de Meztli, ressignifica la importancia de una educación a lo largo de la vida para las personas con síndrome de Down, sin perder de vista que esta educación debe respetar las características de la persona y responder a sus necesidades, con miras a desarrollar habilidades para una vida independiente.

A los 49 años Meztli tomó clases de yoga en su lugar de trabajo en Televisa. Al inicio del 2020 empieza a tomar clases de tejido como parte de las actividades de ocio que recomienda su psicóloga. Justamente abordando el tema, Meztli ha tenido apoyo psicológico desde la juventud hasta la actualidad, “Tengo a mi psicóloga J. desde hace muchos años”. “Con ella hablo todos los días”, menciona Meztli con una sonrisa en el rostro y una actitud de satisfacción y alivio.

El seguimiento en el tratamiento psicológico ha sido una iniciativa de los padres de Meztli, quienes han considerado muy importante el acompañamiento en la parte emocional, en un primer momento por los cambios propios de la adolescencia y posteriormente, el acompañamiento en el manejo de las emociones en las diferentes etapas de su vida. Esta información nos remite a la incertidumbre en la que pueden vivir no sólo las personas con discapacidad, sino también su familia. Que Meztli tenga un acompañamiento psicológico prolongado es muestra de la necesidad del cuidado en el manejo de las emociones.

En cuanto a la trayectoria laboral de Meztli, ésta inicia a los 20 años de edad, cuando obtiene su primer empleo en “Trico”, una cadena de panaderías en la Ciudad de México. En este empleo permaneció durante 19 años, de 1990 a 2009. Un amigo de su papá fue quien la recomendó para el trabajo y la contrataron inmediatamente. Meztli menciona que en esa empresa había compañerismo, que desde que llegó, sus compañeros la aceptaron y la ayudaron para adaptarse favorablemente en su área laboral.

Al inicio la colocaron en el área de ventas directamente en la panadería, en atención a clientes. Su trabajo consistía en atender a los clientes detrás de un mostrador. Comenta que se le dificultaba un poco cuando los clientes se juntaban. “Todos querían algo y yo no podía atenderlos rápido”. “No entendían que hago las cosas más lento”. Refiriéndose a que ella puede realizar las cosas, pero requiere de más tiempo para hacerlo a diferencia de sus compañeros.

Después de desempeñarse durante unos años en el área de ventas, su jefe, el administrador de la tienda, la cambia al área administrativa, específicamente a recursos humanos. “Tuve que aprender muchas cosas”. En esta área tenía diferentes responsabilidades: se encargaba de entregar los recibos de pago a los trabajadores y de que ellos firmaran la nómina. “Checaba que la firma fuera con pluma negra y azul”. “Ponía el

papel carbón y dejaba arriba la original para que la firmaran”. Ella estaba al pendiente de que cada trabajador firmara con el color de tinta correcto y se realizara en la hoja original con su respectivo papel calca. “Los recibos los ponía en su sobre”. “Tenía que ver que fuera el sobre y el recibo de la misma persona”.

Otra de sus responsabilidades era entregar documentación y correspondencia en algunos bancos. En la oficina Meztli armaban los paquetes de documentos, posteriormente los revisaba la secretaria y Meztli se trasladaba sola en transporte público o caminando para hacer la entrega de los paquetes en los bancos correspondientes. “Quedaba la nómina y yo iba a los bancos a dejar los documentos”. También se encargaba de ordenar y archivar toda la documentación referente a las nóminas. “Yo lo archivaba en diferentes carpetas”. Apoyaba en algunas otras tareas como contestar el teléfono y sacar copias.

El horario de trabajo era de lunes a viernes de 7 de la mañana a 6 de la tarde, y los sábados de 7 de la mañana a 2 de la tarde. “Yo llegaba a las 6:30 am. pero mi horario de entrada era a las 7am.” Llegar temprano al empleo y, en general, la puntualidad es una de las características que se identifican en Meztli.

En diferentes momentos de las sesiones de entrevista, Meztli hace referencia a la puntualidad dando la impresión de que es un aspecto importante en su vida laboral y del que ella se siente orgullosa. Para llegar a su trabajo en Trico, Meztli tenía que transbordar de un medio de transporte a otro y caminar un par de cuadras, el tiempo aproximado de traslado de su departamento a su trabajo era de una hora. Por lo que ella se despertaba a las 5 de la mañana para bañarse, preparar su desayuno y su lonch, y salir con tiempo rumbo al trabajo y no llegar tarde, “Yo me enojaba porque la encargada de abrir Trico llegaba a las 7”, cabe hacer la aclaración que la hora de entrada de la encargada era a las siete de la mañana, pero Meztli solía llegar de 10 a 15 minutos antes. Y lo reafirma diciendo “A todos

los trabajos entraba temprano y yo siempre llegaba antes por si se descomponía el metro o el camión, tomaba mis precauciones”.

Meztli hace mención sobre las condiciones de trabajo en Trico, dando la impresión de satisfacción al trabajar en esa empresa. “En Trico tenía todas las prestaciones”. “Me daban vacaciones y aguinaldo”. “Solo cuando pedía permiso me lo descontaban de las vacaciones”, haciendo referencia a que, si ella llegaba a solicitar permiso para faltar al trabajo por un día completo, éste era descontado de sus días de vacaciones.

Comenta que sus jefes de Trico le brindaban apoyo para que pudiera seguir estudiando y poder concluir su educación básica. “Cuando iba a la escuela para terminar mi primaria y secundaria me dejaban salir temprano”. Meztli recibió su certificado de primaria y secundaria en el sistema de educación para adultos: “No me acuerdo en que año, hace mucho”. Al momento que Meztli menciona su certificado de primaria en el sistema de educación para adultos, se le preguntó la razón por la cual no lo había obtenido en la escuela primaria Amado Nervo, que fue la última escuela a la que asistió. Ella simplemente gesticula levantando las cejas y subiendo los hombros, como queriendo decir “no sé” o no recordar, aspecto que ha llamado la atención de la investigadora.

En la vida laboral de Meztli se pueden encontrar una diversidad de experiencias, unas muy gratas y otras difíciles, como aquel día en Trico que parecía un día normal de trabajo, en el que subía y bajaba las escaleras al menos un par de veces al día. “Venía bajando las escaleras sosteniendo alguna cosa en la mano”, que pudieron ser algunos de los documentos de su trabajo, ella advierte que no bajaba rápido, pues no podía correr, pero que el problema fue que sus manos son pequeñas y que el pasamanos del barandal era muy ancho para ella y no alcanzaba a sostenerse completamente. Algo pasó y se cayó desde el quinto escalón. Al parecer el golpe fue muy aparatoso, pues cayó de frente y sangraba

mucho. Fue trasladada inmediatamente al hospital, ahí la atendieron y después de examinarla, a parte de los golpes en el cuerpo, el mayor daño lo recibieron sus dientes frontales, los cuales se fracturaron, por lo que requirió de una intervención quirúrgica estomatológica y algunos días de reposo. Ella menciona que la empresa le pago los gastos médicos generales y ella misma tramitó su incapacidad médica en el Seguro Social.

Durante el año 2009, Trico, como muchos negocios en nuestro país, resintieron la crisis económica mundial de ese momento y cerraron sus sucursales, sobreviviendo sólo la tienda matriz. De tal suerte que después de trabajar durante 19 años en la sucursal de Trico, ésta fue cerrada, y Meztli como los demás trabajadores fueron liquidados. Con el paso del tiempo se identifica claramente que este acontecimiento fue de gran impacto en la vida de Meztli. Trico es el empleo por el que ella manifiesta mayor satisfacción y desarrollo personal, este lugar se encuentra entre los valiosos recuerdos de Meztli, es evidente cuando habla de ello, a la fecha lo recuerda y lo expresa con gran nostalgia. Se puede identificar que, a partir de este momento, Meztli no logra tener un empleo permanente y estable.

Posterior a su salida de Trico, trabajó durante cuatro años en la empresa de seguros “Qualitas”. Meztli narra que primero estaba en el área de los choferes, ella se encargaba de entregarles la documentación de los seguros para que asistieran al llamado de los clientes: “Entregaba papeles a todos los qualitas”. “Eran puros hombres”. Posteriormente, la cambiaron al área de oficinas. “Me cambiaron con Esperanza y Alejandra”. Entre sus tareas se encontraban, archivar la documentación diaria, escaneando documentos de los clientes y sacando copias de los expedientes. “Siempre me gustó más recursos humanos y el trabajo administrativo”, refiriéndose en cierta medida a las actividades que desempeñaba en su trabajo anterior.

Un día, Meztli toma una dedición importante como muchas en su vida, “Me salí porque era muy lejos”. Argumenta que dejó ese trabajo porque le quedaba muy lejos de su casa. En esa etapa de su vida, como se aborda más adelante, ella vivía en pareja. La distancia y el tiempo de traslado hacían que regresara tarde a su departamento. “Dejaba mucho tiempo a Emilio, no lo podía dejar solo mucho tiempo”, argumentando que llegaba tarde y tenía que dejar solo a su pareja por varias horas y él no podía estar sólo por mucho tiempo.

No siendo objeto de esta investigación brindar las características de la pareja de Meztli, resulta necesario hacer algunas precisiones particulares acerca de Emilio, que permitan contextualizar la vida de Meztli. Emilio es un hombre unos años más joven que Meztli con discapacidad intelectual en un grado moderado de severidad, es dependiente para realizar actividades de la vida diaria, incluidas el uso del transporte público. Emilio tiene tratamiento con psicofármacos para controlar la ansiedad y la agresividad. Hasta antes de vivir con Meztli, él se encontraba bajo el cuidado y supervisión de sus padres.

Continuando con la trayectoria laboral de Meztli, a los 44 años de edad consiguió trabajo en la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE). Su encomienda fue brindar charlas, o como ella lo menciona “Conferencias” en algunas escuelas e instituciones asociadas a CONFE, compartiendo su historia personal y su experiencia en la vida académica y laboral. Esta actividad la realizó por un año aproximadamente.

Posteriormente se incorporó a Accenture (empresa dedicada a la consultoría que brinda servicios profesionales). “Y luego me metí a Accenture”. En ese lugar desempeñaba tareas administrativas “Yo era secretaria, pero se me trababa la pinche computadora”. En este empleo permanece alrededor de un año y fue evidente durante la entrevista que no

estuvo cómoda con esta experiencia laboral. “Recibí un paquete que no debía y por eso me corrieron, bueno yo me salí”. Sin querer hacer mayor referencia de lo que sucedido, en su comentario se percibió molestia.

Menciona haber trabajado unos meses del año 2015 en “Performance” (no se logró recuperar la descripción de la empresa), en el área de recursos humanos. Llevaba papeles y trituraba mucho papel. De este empleo mencionó no recordar más detalles. Se hace evidente que Meztli no se sentía a gusto al comunicar esta información y no fue significativo para ella.

Su último empleo reportado fue en la empresa Televisa. En ella permaneció por casi cinco años. Menciona haber tenido amistades “Era muy amigüera”. Su jefa de área por unos años fue Úrsula Ruiz. En las oficinas Meztli se encargaba de entregar y recoger documentos en diferentes áreas de la empresa. “Llevaba papeles y traía los comprobantes al segundo piso y estaba feliz”. Al parecer, la actividad de contacto con personas de otras áreas de la empresa resulta gratificante para Meztli, como ella lo ha expresado, tiene preferencia por el trabajo en las áreas administrativas.

Esta situación cambia después de una discusión con una de sus compañeras. “Era diciembre, aprovechando que dejaba los papeles, tenía que ir al banco por mi dinero...” “me acusó de grosera, que me tardé tres horas, que no sé qué”. Argumenta que, al tiempo de cumplir con su encomienda laboral, quiso aprovechar la salida de la oficina y pasar al banco para cobrar su salario, situación que no fue bien vista por su compañera de trabajo y la acusó con su jefe inmediato.

Como consecuencia de ese acontecimiento, Meztli comenta: “Me cambiaron al almacén”. Este cambio no fue de su agrado. Su nueva asignación fue en uno de los almacenes de Televisa en donde se ordena y guarda el vestuario que ocupan los actores en

la grabación de algunos programas de televisión. Específicamente en la sección de la ropa de hombres. En esta área, su tarea consistía en doblar, colgar y acomodar todos los pantalones de mezclilla. Tarea que en definitiva no era de su agrado. “Siempre me gustó más recursos humanos”.

Posteriormente Meztli comparte un relato muy valioso en donde se identifican diferentes características de la autodeterminación, como la toma de decisiones, elecciones, la identificación de sus gustos, capacidades y limitaciones. “El 13 de marzo me salí de Televisa, ganaba bien y tenía amigos, pero ya no aguantaba”. “Ya no aguantaba la presión, era insoportable, todos los días ocuparme de los pantalones de hombre, ni siquiera las blusas y las cajas que tenían muchas cosas, bufandas y pantuflas”. Ella identifica otras tareas que puede desarrollar, además de la que le fue asignada.

Meztli hace referencia a que en la empresa su salario era bueno y tenía amigos ahí, pero las tareas que le dejaban hacer en el almacén no eran de su agrado. Ella tenía que doblar todos los días los pantalones del vestuario que utilizaban los actores. Para Meztli, acostumbrada a una variedad de actividades, hacer una misma tarea todos los días, todo el día, era algo muy aburrido y monótono, también expresa que ella era capaz de hacer actividades diferentes a las de sólo doblar ropa.

Además, indica que “Tenía problemas con los encargados”. “Los encargados eran fodongos, no tenían responsabilidad”. Desde la perspectiva de Meztli, los encargados de las áreas de vestuario del almacén no realizaban bien su trabajo y ella solía hacérselos saber. Situación que genera una tensión entre el personal. “Me estaban reporte y reporte, les dije desde un principio que el almacén no era para mí”. Meztli resalta nuevamente su gusto por las tareas del área administrativa. “Yo estaba muy feliz”. Haciendo referencia a que ella

estaba feliz desempeñándose en el área administrativa y la dificultad que le representó el cambio de área. Meztli renuncia a su empleo a principio de marzo del año 2020.

En la trayectoria de vida de Meztli resaltan acontecimientos importantes para ella relacionados con su vida sentimental. Aproximadamente a los 27 años de edad, ella solía asistir los sábados a un grupo de personas con discapacidad, en ese grupo conoce a Emilio, un joven con discapacidad intelectual un par de años menor que ella. Él vivía con sus padres, quienes se encargaban de su tratamiento farmacológico y de supervisar que realizara correctamente algunas de sus actividades cotidianas como su aseo personal.

Emilio asistía a una institución para personas con discapacidad intelectual en la que recibía capacitación para el trabajo. Él se trasladaba sólo de su casa a la institución, usando el transporte público, pero tenía algunas dificultades para viajar fuera de esta ruta.

Meztli menciona que fueron novios durante siete años, solían salir juntos los sábados para ir a comer crepas a un café cerca de su casa. Durante el periodo de noviazgo, Meztli menciona que estaba muy enamorada de Emilio y eran muy felices. Ellos aspiraban a casarse y vivir juntos, lograron vivir en pareja tras una ceremonia con sus familias, pues el representante de su religión no accedió a darles el sacramento del matrimonio “Mi boda con Emilio, bueno fue una ceremonia el día de mi cumpleaños”.

Durante los nueve años que duraron casados, Meztli relata un poco de cómo era su vida al lado de Emilio, “Yo cuidaba mucho a Emilio, le hacía su desayuno, estaba pendiente de la hora para que tomara sus medicinas y se las daba, también le iba a sacar sus citas médicas al seguro, yo me hacía cargo”. Al ser Emilio una persona con independencia reducida, Meztli tenía que asumir no sólo el cuidado y bienestar de ella misma, sentía la responsabilidad de cuidar de su pareja.

Algunas de las experiencias que comparte Meztli de su vida con Emilio es que un par de meses antes de su ceremonia de boda, los papás de ella y de Emilio decidieron que era necesario que Emilio se fuera a vivir al departamento de Meztli con el propósito de que se fuera adaptando tanto al espacio y a las rutinas de ambos, así como ir conociendo la colonia y las rutas de transporte.

Al dejar su último empleo, es animada por sus padres para que realice un viaje “Me mandaron mis papás con mi hermano a La Paz B.C. para relajarme, y me dio dengue y brucelosis”. Esta situación la obligó a permanecer en casa de su hermano por casi un mes, recibiendo tratamiento médico y permaneciendo aislada por el riesgo de contagio. Después se traslada a la casa de sus padres en la Ciudad de México para continuar con su tratamiento médico y realizar una serie de estudios para supervisar su condición de salud.

Durante los meses de contingencia sanitaria, Meztli ha permanecido en casa de sus padres. Su situación de salud, como se comentó al inicio del apartado, ha requerido de cuidados y permanecer en completo aislamiento. Ella comparte: “Me tocó bailar con la más fea, tres enfermedades y no puedo salir a ver a mi conejito”. Conejito es la forma en que Meztli llama a Héctor, quien es su novio desde hace algunos años y que no ha visto desde marzo. “Ya quiero irme a mi departamento, quiero recuperar mi libertad”.

4.1.2 Autobiografía razonada

AUTOBIOGRAFÍA RAZONADA					
Nombre: Meztli			Dirección actual: Ciudad de México		
Nacida el: marzo de 1970			Profesión de la Madre: Secretaria		
Profesión del Padre: Médico Veterinario 74 años			74 años		
Hermanos: Juan 41 años			Hermanas: Nancy 47 años y Sofia 44 años		
Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
1	1971				
3	1973		Asistió a terapia de lenguaje y aprendizaje.		
6	1976	Primaria “Prados de Churubusco”, ahí me trataban bien, era una escuela regular para todos los niños.	Influencia de las terapeutas Laura y Cristina. Mis terapeutas de lenguaje y aprendizaje, ellas me enseñaron a hablar. A ellas les agradezco.		
9	1979	Estuve en la escuela “Franco Español”, en el programa de educación especial.			
12	1982	No recuerdo cuantos años fui a “Nuevo Continente” (escuela de educación básica).			
14	1984		La puntualidad la aprendí de mi abuelito Julio.		
15	1985		Centro de Autonomía Personal y Social A.C. (CAPYS). Programa de inclusión laboral y vida independiente. Los padres apoyan el proceso para enseñarle a trasladarse por la ciudad.	Viaje por mis quince años a Orlando California, fue el regalo de sus papás.	

Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
19	1989		Recibe capacitación para vivir de forma independiente en un departamento, con dos compañeras y una facilitadora de CAPyS.		
20	1990			Mi independencia empezó el 17 de septiembre, me fui a vivir sola al departamento.	Entré a trabajar a la panadería “Trico”: Tener compañerismo ahí me aceptaron todos. Tenía todas las prestaciones. Yo llegaba a las 6:30 pero mi horario era de 7 a 2 los sábados y en la semana de 7 a 6 de la tarde.
22	1992		Clases particulares para terminar mi primaria y secundaria mi maestro Alfonso y la maestra Mariana.		
24	1994	Fui a INEA para mi certificado de primaria y secundaria. Era para adultos	Fui a curso de computación. No me gustaba mucho, se me revolvía todo. Pero aprendí la computadora y mandar correo.	Conocí a Emilio, en un grupo de personas con discapacidad al que asistía los sábados. Yo era muy feliz Emilio mi novio, era todo para mí. Hasta que me lo quitaron porque ya no podía cuidar de él. Fue la Boda de Nancy mi hermana.	
27	1997				
29	1999				
31	2001				
32	2002		Clases particulares de computación.		
33	2003			Murió mi abuelito Julio tenía alzheimer, se le olvidaban las cosas, pero de mí si se acordaba, era viejito.	

Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
34	2004			Mi boda con Emilio, bueno fue una ceremonia el día de mi cumpleaños. Hasta que él cambió (se intensificaron sus brotes de ansiedad y agresión, dificultando su control).	
35	2005			En el 2005 tuve dos muertes. Mi tío Pepe que murió de viejito y mi tío Ricardo que era mi médico, murió de un derrame cerebral. Me sentí mal porque los dos fueron a mi boda.	
36	2006			Yo cuidaba mucho a Emilio, le hacía su desayuno, estaba pendiente de la hora de sus medicinas y se las daba, también le iba a sacar sus citas médicas al seguro, yo me hacía cargo.	“Trico” quebró, cerró la sucursal. Dejé de trabajar en “Trico”.
39	2009			Emilio se me perdió por tres días, al salir de la institución a la que asistía, se distrajo jugando en las maquinitas y al salir, no pudo regresar al departamento.	19 años trabajando y quebró la empresa. Trabajé en “Qualitas Seguros” en la sucursal del Ajusco. Primero estaba con los choferes, les entregaba papeles a todos los qualitas, eran puros hombres. Luego me mandaron al área de oficinas en la misma sucursal, archivando, escaneando, sacando copias, con Esperanza y Alejandra.
40	2010			Yo iba a traer a Emilio saliendo de mi trabajo en el Ajusco y me hacía dos horas para ir por él a su escuela.	Me salí del trabajo porque era muy lejos y tenía problemas con mis suegros porque dejaba mucho tiempo solo a Emilio.
41	2011			Yo me iba temprano a trabajar, a las 5 de la mañana.	
42	2012			En la fiesta de fin de año en mi trabajo, me rompí el pie y estuve un mes con yeso y me lo quitaron el 11 de enero y luego el once de febrero fue el cumpleaños de Emilio.	

Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
43	2013			Yo quise mucho a Emilio, llevábamos nueve años juntos. Emilio se echó a perder, empezó a pegar (Emilio manifestó agresión física hacia Meztli). Mis suegros lo traban mal y me molestaban puro chingar (discutía con sus suegros para que le ayudaran a controlar a Emilio). Este año se acabó... yo solo me acuerdo que fue el último día del año, pasé con ellos el 31 de diciembre, y me fueron a traer mis papás, todos enojados, también sus papas. Y yo no sé por qué.	Me fui a hacer conferencias a varias escuelas “CONFED” (Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual) Daba pláticas. Y luego me metí a “Accenture” (empresa de consultoría), yo era secretaria, pero se me trababa la pinche computadora. Recibí un paquete que no debía y por eso me corrieron, bueno yo me salí.
44	2014		En todos los trabajos entraba temprano. Yo siempre llegaba antes por si se descomponía el metro o el camión, tomaba mis precauciones.		Trabajo en “Performance”, en el área de recursos humanos, llevaba papeles y trituraba mucho papel.
45	2015		En “Televisa” llegaba temprano 6:30 subía y me iba a mi clase de yoga no me cobraban, era gratis.	Conocí a Daniel, él trabajaba de afanador en los foros de “Televisa” donde se grababa Chabelo y Sabadazo. Nos encontramos saliendo del trabajo en el autobús de la ruta 100, nos flechamos los dos.	Entró a trabajar a “Televisa”. Entregaba documentos en el segundo piso y estaba feliz.
48	2018		Pedía permiso al maestro salir 7:45 y salía para bañarme y a la oficina. Ya luego me aburrí de la yoga y ya.		En el mes de diciembre de 2019, en una entrega de documentos, pasó al banco por su dinero y se tardó más tiempo del acostumbrado. Una de las encargadas del área la reportó. “me acusó

Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
50	2020		Clases de tejido. Desde su adolescencia hasta la fecha, es atendida por una psicóloga para el manejo de emociones.	En marzo me mandaron mis papás con mi hermano a La Paz Baja California, para relajarme y me dio dengue y brucelosis. Me tocó bailar con la más fea, tres enfermedades y no puedo salir a ver a mi conejito (a Héctor, su novio actual). Esta horrible, difícilísimo y lo que le sigue. Quiero hacer mi vida normal. Tengo 49 todavía no cumpla 50, este año no contó, ni pude festejar mi cumpleaños.	de grosera, que me tarde tres horas que no sé qué, y me cambiaron al almacén”. El 13 de marzo me salí de “Televisa”, porque ganaba bien y tenía amigos, pero ya no aguantaba la presión era insoportable todos los días los pantalones de hombre, ni siquiera las blusas y las cajas que tenían muchas cosas bufandas y pantuflas. Tenía problemas con los encargados, me estaban reporte y reporte, les dije desde un principio que el almacén no era para mí.

4.1.2.1 Momentos pivotaes. En la autobiografía razonada de Meztli se pueden identificar diferentes momentos importantes. Considerando aquellos que desencadenan a los demás, se encontró que las terapias de lenguaje en gran medida posibilitan su integración al ámbito escolar, social y laboral. Sin duda, el desarrollo de lenguaje le facilita a Meztli la sociabilidad.

Al identificar los momentos pivotaes, se logra percibir que los padres de Meztli son agentes generadores que directa o indirectamente inciden para que la vida de Meztli sea como la conocemos ahora con una amplia gama de experiencias. Si bien la educación que recibió durante la infancia contribuyó en la apertura de posibilidades para Meztli, la educación no formal fue la vía por la que ella lograra adquirir sus certificados oficiales de primaria y secundaria. De la misma forma, los cursos de computación le brindaron herramientas para desarrollar sus actividades laborales.

En el proceso de la educación no formal de Meztli, se identifica otro momento de quiebre que apuntala su vida futura. Su paso por CAPyS significó el desarrollo de su autonomía que posteriormente se refleja en la toma de decisiones, que incluye vivir de forma independiente, aprender a usar el transporte público y trasladarse dentro de la ciudad.

Durante la adolescencia, al tiempo que ella asistía a CAPyS, los padres dedicaron gran tiempo para enseñarle a trasladarse por las principales vías de la ciudad, de su casa a los lugares que comúnmente asistía y por la colonia. Este aprendizaje es un parteaguas en la vida de Meztli, representado la posibilidad de movilizarse sin depender de nadie.

Otro punto de quiebre en la vida de Meztli es el momento en el que se muda a vivir sola. Ella misma manifiesta que el día en que llegó al departamento, ella adquirió su independencia, a partir de este momento no estaría bajo el cuidado constante de los padres.

Fue el momento de poner en juego su autocontrol, su toma de decisiones, la confianza en sí misma y echar a andar su plan de vida.

A los 20 años de edad, Meztli se incorpora al ámbito laboral, este acontecimiento le brinda la posibilidad de contar con un ingreso económico que ha sido sustancial para que ella pueda vivir sola, pero que además ha promovido su movilidad y traslado en la ciudad.

Un momento en el que la vida de Meztli da un giro importante, lo representa cuando ella decide vivir en pareja con Emilio. Esta decisión, como para cualquier otra persona, conlleva un alto grado de responsabilidad. Pero no se debe olvidar que Emilio, la pareja de Meztli, también tenía discapacidad intelectual y tenía menos autonomía que ella, y requería de mayores apoyos para su funcionalidad. Por tanto, ahora Meztli no sólo se haría cargo de ella misma, sino también de su pareja.

4.1.2.2 Hilo conductor. En la vida de Meztli se identifican elementos relevantes que impactan en su desarrollo, compensando algunas de las características propias del síndrome de Down. Entre los elementos detonantes se encontraron las terapias psicológicas y las terapias de lenguaje recibidas, lo que sugiere que estos elementos conducen a Meztli a desarrollar la socialización, lo que desencadenará su participación en una serie actividades a lo largo de su vida.

También se identifica un proceso de educación formal, que es acompañado por una serie de cursos complementarios, los aprendizajes recibidos propician el desarrollo de habilidades que posteriormente, y sumados a su sociabilidad, se reflejan en su actividad laboral.

La cercanía y enseñanzas del abuelo Julio despiertan en ella un sentido de las habilidades que posteriormente se reflejan en su sociabilidad y su actividad laboral.

El acompañamiento de sus padres refleja una preocupación por ella, al tiempo de brindarle un trato igual que al resto de sus hijos. Enviarla de viaje al extranjero sola siendo menor de edad permite identificar la visión de los padres por fomentar la independencia de Meztli.

La formación que Meztli recibe en CAPyS, conjuntamente con el apoyo de los padres, le brindan la posibilidad de vivir sola en un departamento, haciendo tangible algunas características de la autodeterminación, como la autonomía en el área del cuidado personal y del hogar, la toma de decisiones en el día a día, en lo cotidiano y en su vida sentimental; la independencia para el traslado y movilidad de su hogar al trabajo; la interacción en diferentes contextos, posibilitando su sociabilidad e inclusión social y laboral.

Por tanto, los momentos pivotaes identificados en la vida Meztli dan como resultado los puntos álgidos como el vivir independiente, la actividad productiva y su vida sentimental.

4.1.3 Características asociadas a la autodeterminación

Para llegar a este apartado se ha hecho un recorrido por la vida de Meztli, se han identificado los momentos importantes que han significado o detonado cambios en su vida. En este apartado se enmarcan las características de autodeterminación que se han identificado en su trayectoria de vida. Se debe recordar que en el caso de Meztli no se realiza una observación directa en el contexto, con ella se aplica la entrevista que explora los elementos de las cuatro características de la autodeterminación, en una serie de sesiones en que la interacción y la charla se realiza a través de videollamadas.

4.1.3.1 La independencia de Meztli. El comportamiento autónomo se refiere a un individuo que funciona de manera independiente, en los distintos contextos en los que se desenvuelve y que actúa con base en el conocimiento de sus capacidades y de sus propias preferencias (Gómez-Vela et al., 2012).

Al hablar de una mujer que ha trabajado más de la mitad de su vida, que ha logrado concluir sus estudios de educación básica, que vive sola, que ha cuidado de ella misma y de su pareja, una persona con discapacidad intelectual, que ha tenido un matrimonio que duró nueve años y que desea que termine el confinamiento sanitario por Covid-19 para regresar a su vida normal, muy pocos pensarían que se trata de una mujer con síndrome de Down.

Meztli ha crecido en un contexto familiar que ha propiciado el desarrollo de habilidades de independencia. Desde sus primeros años de vida le han procurado alternativas de atención que sin duda han contribuido para su desarrollo personal. Tanto los apoyos recibidos como la intervención temprana, las terapias de lenguaje, el apoyo pedagógico y la orientación psicológica, sumado a la perspectiva de los padres de brindarle a Meztli un trato normalizado en relación a sus otros hijos, han contribuido para que Meztli manifieste en la actualidad comportamientos autónomos.

Meztli, desde temprana edad, se encarga de su aseo personal. Ella menciona que desde siempre se ha hecho cargo de sus cosas personales, lo que le costó más trabajo fue aprender a bañarse. A la par de su aseo personal, ella ha elegido su ropa, le gusta usar en su mayoría pantalones, pues dice son más cómodos para viajar en el transporte público. No tiene preferencia por un color en especial, pero prefiere los colores alegres. Se pudo observar que su ropa tiene un patrón en cuanto al estilo, usa blusas en su mayoría de manga larga, pantalones de vestir y zapatos de piso, del tipo de los que recomiendan los médicos para personas diabéticas.

En cuanto a su arreglo personal, está acostumbrada a bañarse todos los días. Su cabello es crespo con un largo aproximado al hombro y dice que le gusta teñirlo al parecer de un tono más claro que su tono natural, no tiene preferencia por algún peinado en específico, lo mismo se hace media coleta o coleta completa que dejarlo suelto. Ella dice que se viste y peina según las ganas que tenga, haciendo alusión a su estado de ánimo. Normalmente no usa accesorios en la cabeza, pero casi siempre porta un reloj, anillos y pulseras. No acostumbra a usar maquillaje, solo en ocasiones especiales se aplica rímel en las pestañas y algún brillo de color claro en los labios.

Al vivir sola desde los 20 años, se hace cargo de las tareas en el hogar y menciona saber hacer todo lo que se requiere para tener un departamento limpio y ordenado. Pero también cuenta con el apoyo de la trabajadora doméstica de sus padres, quien asiste a su departamento uno o dos días por semana para apoyarla con el aseo del baño y lavar la ropa pesada para que no tenga que subir a la azotea a tender. Meztli comparte que cuando ella trabajaba, la empleada doméstica era de gran ayuda, pues considerando sus horarios laborales y las distancias que tenía que recorrer, no le daba tiempo de hacer todo.

Las acciones descritas se pueden interpretar como comportamientos autónomos, sin aventurarnos en el análisis, resulta importante no perder de vista que existe una interdependencia, pese a que Meztli realiza las actividades de la vida cotidiana por sí sola, recibe apoyo de sus padres en diferentes aspectos, principalmente en lo económico para poder cubrir todos los gastos que se generan al vivir sola.

Meztli realiza los pagos de servicios de su departamento, visita una o dos veces cada quince días el supermercado para surtir su despensa y el refrigerador. Ella suele prepararse por sí misma sus alimentos, lo mismo utiliza la estufa que el microondas. Pero lo que más puede disfrutar es preparar postres, le gusta hacer gelatinas.

Respecto del uso del tiempo libre, se identifica en la trayectoria de vida que Meztli ha tenido diferentes actividades además de la escuela. Si bien ella comenta que cuando vivía con sus papás siempre estaba ocupada, se identifica con claridad que esta dinámica no ha cambiado mucho, la diferencia que se percibe es que el uso del tiempo libre en su infancia y juventud se encontraba normado por las decisiones de los padres, y desde que vive sola ha tenido mayor posibilidad de elegir cómo y en qué actividades ocupar su tiempo libre. Con mucha alegría en su rostro Meztli narra cuando los fines de semana se llegaba a poner de acuerdo con alguna amiga o compañera de trabajo y salían a comer unas crepas a Coyoacán, “Íbamos al café, pero yo tomaba té”.

En el área de independencia se explora la movilidad y el traslado. Se identifica que Meztli desde su juventud ha logrado desplazarse en transporte público por la Ciudad de México. Durante las sesiones, cuando ella mencionaba los lugares donde ha trabajado o cuando saliendo del trabajo tenía que pasar por su esposo, hacía alusión a las direcciones y las rutas que seguía, señalando estaciones del metro, ruta del colectivo, las paradas y algunas señas particulares como centros comerciales. Meztli pudo describir con mucha claridad qué ruta tendríamos que seguir para poder visitarla en su casa o en casa de sus padres.

Se reconoce que la movilidad en Meztli es una habilidad desarrollada desde su juventud y que requirió de un proceso sistemático para lograrlo. Al cuestionarla cómo logró aprender a trasladarse sola, ella dice que su familia le enseñó una parte y en algún momento alguien más que no recuerda colaboró.

Explorar la independencia de Meztli permite reflexionar en distintas latitudes. Si se omite la condición genética en la trayectoria de vida de Meztli, se podría pensar que se trata de una mujer de 50 años, que bien podría ser mi vecina o la prima de una amiga. Meztli nos

muestra que, a pesar de ser una mujer con discapacidad, situación que para algunos autores representa una doble vulnerabilidad (Fernández, 2018), ella hace frente a su vida.

4.1.3.2 Metas, decisiones y forma de solucionar problemas: autorregulación.

Meztli expresa una meta muy clara, en el sentido de recuperar su libertad, regresar a su departamento y vivir sola, lo cual sabemos no depende sólo de ella, sino de las condiciones de su salud y del confinamiento sanitario por el Covid-19. Ella anhela estar sola nuevamente en su departamento, realizando sus actividades cotidianas, “no es que no quiera a mis papás, pero ellos están grandes y yo no quiero ser una carga”.

Este enunciado que nos regala Meztli representa una idea cristalina y por demás genuina en cuanto a la autorregulación. Claramente se identifica que Meztli requiere del cuidado de sus padres, pero ella también reconoce que sus padres requieren ser cuidados y la forma en que ella lo manifiesta es no ser una carga mayor para ellos. Gestándose una relación de interdependencia mediada por el cuidado.

En la trayectoria de vida se pueden identificar una serie de ejemplos que muestra que Meztli ha tenido metas establecidas, una de ellas relacionada al área laboral que además se encuentra muy ligada con la posibilidad de vivir de forma independiente. Ella logra identificar que tener un empleo, le permite cubrir una parte de sus gastos personales para vivir en su departamento.

La decisión de vivir en pareja, por mucho representa una meta establecida y cumplida, en la que Meztli enfrentó situaciones con su pareja que le exigieron resolver problemas como organizar sus actividades y tiempos para poder atender a Emilio, desarrollar estrategias para no olvidar la ingesta de medicamentos, no dejarlo sólo y apoyarlo con los traslados, siendo ella la principal proveedora del hogar.

Al revisar su trayectoria laboral, se puede identificar que después de su primer empleo, Meztli tiene dificultades para establecer buenas relaciones con sus compañeros de trabajo y con sus jefes. A través de su testimonio, deja ver sutilmente que es probable que se le dificulte la negociación para la resolución de problemas o que probablemente le resulte difícil adaptarse a una actividad laboral nueva, en la que ella no encuentre el gusto o la satisfacción de hacerla. Incluso, cuando abordó algunos empleos temporales, mencionó a disgusto no recordar, manifestando incomodidad y un poco de molestia por tener que recordar lo sucedido.

Habría que considerar que cualquier persona que se prepara o capacita para una actividad laboral en concreto, al desarrollar ciertas habilidades o destrezas, se genera cierta confianza en sí mismo para desempeñar su trabajo. Para algunas personas representa un reto cambiar de actividad y enfrentarse a situaciones nuevas. En este sentido, es posible que para Meztli, el cambio de empleo, pero sobre todo enfrentar el cambio en las responsabilidades y las tareas a realizar, han sido un gran reto que enfrentar y un detonante de incertidumbre para ella.

4.1.3.3 Percepción de sí misma. Meztli se percibe como una persona normal, que ha sido feliz en su vida, capaz de lograr cosas que se propone para sentirse bien. Al profundizar sobre porqué se considera una persona normal, ella comenta: “soy igual que tú y que todos, soy persona”, “claro, yo tengo algunas dificultades, pero puedo hacer lo que hacen los demás”.

Meztli se asume como una mujer con síndrome de Down, reconoce sus limitaciones en un amplio sentido, cuando habla de su situación económica, ella advierte que su salario no ha sido suficiente para el estilo de vida que tiene y que sus padres aportan una parte para

solventar sus gastos. Ella compartió que quisiera ganar más dinero, pero que no sabe hacer otras cosas y resulta difícil que contraten a personas con su condición de discapacidad. Sin embargo, no deja de buscar alternativas que le generen un ingreso económico. También reconoce que siendo una mujer independiente no puede hacerse cargo de ella misma estando enferma, que requiere del apoyo de su familia, aunque no se sienta totalmente cómoda con ello.

4.1.3.4 Plan de vida. Sin duda la pandemia por Covid-19 ha traído muchos cambios para toda la población. No es distinto para Meztli, ella anhela que se termine el confinamiento y pueda regresar a vivir en su departamento. En su plan de vida contempla encontrar un trabajo con un salario que considere justo y que ella se sienta bien con posibilidades de desarrollarse. También considera posible realizar alguna actividad de autoempleo para obtener un ingreso económico que le permita asumir sus gastos. En estas ideas es muy clara la perspectiva de Meztli, no quiere sentirse como una carga para sus padres y quisiera evitar que ellos se preocupen por tener que darle dinero para completar sus gastos del mes.

En diferentes momentos Meztli manifiesta el amor por sus padres y su preocupación por ellos, tiene una idea clara de la etapa de vida de sus padres, como personas mayores considera que no pueden hacer las mismas cosas que antes, que deben cuidar de su salud y no deben preocuparse por ella. Meztli refleja inquietud y busca alternativas para no darles motivos de angustia extra, no ser una carga para ellos.

Cuenta con algunas alternativas para cuando termine la pandemia, como el unirse a un grupo de jóvenes y adultos en la fundación “Inclúyeme”. También espera poder encontrar a una persona que la quiera y sea su compañero de vida, “pero que sea bueno”, a

ella le gustaría en un futuro tener una pareja. Sin duda Meztli es una mujer llena de sorpresas, que alberga esperanza.

4.2 Quetzalli

Durante el proceso para la identificación de los participantes en la investigación, se ubicó a Quetzalli, quien forma parte del grupo inicial en Copitl. Posterior al inicio de la pandemia, se contactó a la mamá de Quetzalli con la invitación de continuar con la investigación y presentando algunas alternativas sobre la forma en que se podría establecer comunicación con ella. Después de consultarlo con su hija, la mamá informa a la investigadora la noticia de que continuaría con la investigación. Además de manifestar la voluntad de seguir participando, en su hogar contaban con una computadora con conexión a internet, ahora recursos necesarios para la aplicación de las estrategias de recolección de información.

Esta forma de trabajo era nueva para Quetzalli, no se encontraba muy familiarizada con el uso de videollamadas en la computadora. Al inicio sólo requirió que le ayudaran a descargar la aplicación y su mamá le fue enseñando cómo conectarse a la video llamada, entrando a la sala, ella podía continuar sola durante toda la charla. Este medio de comunicación permitió que finalmente se lograra completar el proceso de aplicación de la entrevista y la autobiografía razonada.

4.2.1 Trayectoria de vida

Quetzalli es originaria del estado de Tlaxcala, su familia nuclear se integra actualmente por papá, mamá, la hermana mayor, Quetzalli y el hermano menor. Su padre

tiene 50 años de edad, es ingeniero y se desempeña laboralmente dentro del campo de su profesión. La madre tiene 49 años, cuenta con un título universitario de química industrial. Por algunos años se desempeñó laboralmente en una empresa ejerciendo su carrera, por algunas razones que se describirán más adelante tuvo que dejar este empleo. Por un periodo corto de tiempo ocupó un cargo en la presidencia de comunidad de su lugar de residencia. Actualmente se encarga del negocio familiar que años atrás iniciaron sus padres en la elaboración de comida rápida.

La hermana mayor de Quetzalli tiene 30 años de edad, está casada y ha conformado su propia familia con su esposo y sus dos hijos, ellos viven en su propia casa. Quetzalli es la segunda hija, actualmente tiene 23 años y vive con sus padres. El hermano menor tiene 15 años, es estudiante y está por concluir la secundaria, también vive con sus padres, ayuda en el negocio familiar y apoya a sus padres con el cuidado de Quetzalli cuando ellos no están. Es de llamar la atención la diferencia de siete y ocho años de edad entre los tres hermanos. Por lo cual se introduce una pregunta a la madre sobre ¿qué edad tenía Quetzalli al momento de nacer su hermano?, la madre realizó una pausa en la conversación y responde: “Mi tercer hijo nació cuando Quetzalli tenía 8 años, y él fue programado para acompañar a Quetzalli”.

A partir de que la madre comparte esta última frase, que se podría llamar una confesión, se logra observar cómo se relaja para el resto de la conversación, incluso su tono de voz cambia, dando una impresión para la investigadora de descanso. La madre continúa relatando que desde el nacimiento de Quetzalli, y durante sus primeros años de vida, una de las preocupaciones de ella y su esposo fue que Quetzalli requeriría de diferentes apoyos y de su familia durante prácticamente toda su vida. Pensaron que tener un hijo más era una

posibilidad de que Quetzalli tuviera en sus dos hermanos el acompañamiento necesario para cuanto ellos faltaran, pues como padres podrían tener fecha de caducidad.

Los padres siempre tuvieron la idea de brindarle a Quetzalli una educación similar a la que dieron a su primera hija. Pese a las sugerencias de algunos familiares y amigos, como llevarla a una escuela de educación especial, los padres creyeron que la mejor alternativa era una escuela regular y a los cuatro años la inscribieron en una escuela particular, donde cursó dos años de preescolar. Posteriormente fue a otra escuela para cursar la primaria y dos años y medio de secundaria. Quetzalli hace referencia a que durante la primaria, ella se sintió muy querida en la escuela y la trataban muy bien, la ponían de ejemplo ante sus compañeros: “Me felicitaban, porque siempre hacía mi tarea”.

Durante la educación primaria de Quetzalli, se identifican acontecimientos importantes que posteriormente tendrán un impacto en su autonomía. Ella menciona que desde pequeña su mamá le enseñó a vestirse sola, a arreglar su ropa y a ordenar su recámara, estas acciones formaron parte de sus actividades cotidianas y sus responsabilidades en el hogar al igual que lo hacía su hermana mayor.

En la escuela a la que asistía, solían organizar viajes con propósitos lúdicos, culturales y académicos al menos una vez al año. Con los alumnos de primero a sexto eran viajes cortos de un solo día. Con los alumnos de tercero a sexto grado, los viajes eran un poco más largos en tiempo y a mayor distancia. Entre los siete y ocho años de edad, Quetzalli realizó su primer viaje de estudios con sus compañeros por varios días (no recuerda con exactitud cuántos) a la ciudad de Querétaro y ella viajó sin un acompañante de la familia, lo que pudo significar que Quetzalli tenía que cuidar de ella misma y de sus pertenencias, hacerse cargo de su equipaje y de su aseo y arreglo personal. A los diez años,

nuevamente por parte de la escuela salieron de viaje, en esta ocasión con destino a la ciudad de Guadalajara, al igual que en la experiencia anterior ella viajó sola.

Cuando Quetzalli estaba por terminar la primaria, su padre decide abandonar el hogar y a su familia, dejando el cuidado de los tres hijos a cargo de la madre. En el momento en que surge esta información durante la entrevista, Quetzalli se muestra inquieta cuando su mamá menciona estos episodios y ambas dan la impresión de querer pasar rápidamente a otro punto, mencionando que en el tiempo actual el padre ha regresado a casa y ahora Quetzalli se encuentra muy contenta. Quetzalli complementa la afirmación de la madre, comentando que es muy feliz con su papá en casa.

La situación de que el padre se fuera de la casa, modifica significativamente la dinámica familiar, la responsabilidad del trabajo y el cuidado de los hijos que era compartida por el matrimonio. Ahora era la madre quien debía trabajar largos periodos durante el día, dejando a sus tres hijos solos en casa, la hija mayor cuidaba del más pequeño y Quetzalli la apoyaba. Quetzalli expone la ausencia de los padres al mencionar que ella siempre hacía sus tareas sola y que su mamá le ayudaba a revisarlas cuando regresaba del trabajo, que podría ser entre las nueve y once de la noche, y acostumbraba a esperarla hasta que llegara.

Quetzalli concluye su educación primaria e inicia la secundaria en la misma escuela particular. En general, durante las entrevistas, se logra identificar que ella percibe su estancia en la escuela como buena: “Mi maestra me felicitaba por ser buena y hacer mi tarea”. Sin dudar del buen trato que recibe por parte de las maestras, en el tiempo que cursa su educación básica, ella no logra la adquisición de la lectura y escritura de forma convencional, logra hacer copiado de textos y lectura silábica. En matemáticas maneja

operaciones de suma y resta de dos dígitos. Con estos resultados, quedan en la incertidumbre los propósitos que se establecieron para el aprendizaje de Quetzalli.

Avanzado el tercer grado de secundaria, la familia extensa de la madre pasa por un evento desafortunado en relación con la enfermedad de uno de sus miembros, situación que precisa que la madre dedique tiempo al cuidado de ese familiar. Este acontecimiento, sumado a la ausencia del padre, hace que la madre empiece a tener complicaciones para cumplir con todas las actividades y responsabilidades, siendo ella la única proveedora del hogar. Una de las mayores dificultades que manifiesta es referente a la organización de su tiempo, entre atender al familiar enfermo, su hogar y el trabajo, le resulta casi imposible llevar y traer a Quetzalli de la escuela. Bajo estas circunstancias, toma la difícil decisión de sacarla de la escuela. Durante este periodo, que dura aproximadamente 10 meses, Quetzalli permanece en casa sin asistir a la escuela.

Durante ese tiempo, las actividades de Quetzalli se modifican significativamente. Primero deja de asistir a la escuela, entorno que representa un contexto educativo formal en el que tiene la posibilidad de convivir con jóvenes de su edad, además de ser un espacio en el que ella dice sentirse bien y disfrutar. Permanece el total de su tiempo en su hogar, lo que implica una disminución drástica en las interacciones sociales y la sociabilidad. Aspectos que sin duda impactan en su trayectoria. A partir de esta situación se desencadenan una serie de cambios para ella y su vida da un giro repentino.

Pasado este periodo, la madre decide no reinscribir a Quetzalli a la escuela; en lugar de eso, busca otras alternativas y la integra en diferentes espacios como la presidencia de comunidad y el centro cultural municipal para tomar una serie de talleres y cursos. Uno de ellos relacionado con la elaboración de figuras con globos (globoflexia). Quetzalli comparte que este curso no le gustó mucho, ella hace referencia incluso con gestos y ademanes a la

dificultad que le representaba la manipulación de los globos con sus manos. Una de las características físicas del síndrome de Down es que las personas tienen manos pequeñas y bajo tono muscular, lo que dificulta la manipulación de ciertos objetos y realizar movimientos finos.

También tomó un curso de fotografía. Al comentar al respecto, Quetzalli muestra una emoción de gusto. “Yo tomo fotos a mi mamá y mi hermano”, “Me gusta tomar fotos”. Durante el tiempo que tomó el curso de fotografía, Quetzalli comparte que sus compañeros en el curso eran personas más grandes que ella y que convivir con ellos era de su agrado. Continúa comentando que parte de las actividades del curso consistía en que los asistentes al curso debían trasladarse a diferentes lugares de la comunidad, en donde se realizaban diferentes tomas fotográficas.

Quetzalli tomó un curso de bisutería en el que aprende a hacer pulseras. También tomó un curso de cocina. En este curso aprende a preparar alimentos sencillos que le han servido para involucrarse en el negocio familiar, el cual consiste en la preparación de comida rápida hot dogs y venderlos en carritos en diferentes puntos de la ciudad. También comenta que aprendió a preparar algunos alimentos para su consumo propio, como quesadillas.

Aproximadamente a los quince años, Quetzalli empieza a involucrarse en las actividades del negocio familiar, a solicitud de su madre y bajo su supervisión. Quetzalli inicia con pequeñas tareas. “Mi amiga Amalia me ayuda a preparar la carne”. Amalia es una empleada del negocio que además ha apoyado a Quetzalli, enseñándole a preparar la carne para las hamburguesas.

Posteriormente tomó dos cursos de computación en el ICATLAX (Instituto de Capacitación para el Trabajo del Estado de Tlaxcala). Menciona que le enseñaron a utilizar

la computadora, sin especificar si utiliza algún programa o paquetería en específico. En el repertorio de cursos también tomó un curso de inglés, dando una muestra de ellos pronunciando algunos objetos y frases como buenos días, y clases de baile, ambos en el Centro Cultural Municipal.

A los 18 años de edad, Quetzalli obtiene su credencial de elector. Al contar con la mayoría de edad, su mamá realiza los trámites legales para regalarle y poner a su nombre un carrito de hot dogs. “Mi mamá me regaló un carrito de hot dogs”. “La venta es para mis ahorros”. Nos explica la madre que el carrito lo trabaja un empleado de la familia. A Quetzalli se le entregan las ganancias diarias, y ella las guarda en sus ahorros.

A los 19 años asiste a clases de pintura en una escuela de artes. Quetzalli manifiesta en repetidas ocasiones que le gusta mucho pintar. Un gusto que dará frutos. La preocupación de la madre por brindarle a Quetzalli una formación más estructurada, la lleva a integrarla a los 20 años al Centro de Desarrollo Artístico A.C. (Copitl). “Mi mamá me llevó a Copitl, mi escuela”. Si bien hemos constatado que Quetzalli se encuentra muy contenta en la institución, su madre comparte que al inicio le fue difícil. A Quetzalli no le gustaba, le molestaban los gritos de algunos de sus compañeros, le parecía extraño y no le agradaba. La institución recibe niños y jóvenes con discapacidad. Ella estaba acostumbrada a interactuar en grupos de personas sin discapacidad.

En Copitl recibe clases de danza, pintura, música, escritura, lectura y matemáticas. La pintura y la danza son sus favoritas: “Me gusta todo lo que me enseña mi maestra”. “En Copitl conocí a Francisco, a Teresa y a Sofía”. Francisco es su novio, Teresa y Sofía son sus mejores amigas.

A partir de su ingreso a Copitl, Quetzalli comparte diferentes experiencias. “Mi maestra me enseñó a bailar carnaval”, aprendió a bailar Huehues, que es una danza de

cuadrillas representativa de las festividades de carnaval en todo el estado de Tlaxcala. Es precisamente con esta danza que el grupo de Copitl participa en el festival nacional de danza que se realiza en la Ciudad de Zacatecas. Durante este viaje, Quetzalli no fue acompañada por algún familiar como la mayoría de sus compañeras. Este viaje lo realiza durante dos años consecutivos.

Durante el año 2019, en su materia de pintura, Quetzalli realizó una pintura que fue inscrita en un concurso nacional para personas con discapacidad. Quetzalli resultó una de las ganadoras. Para recibir su reconocimiento viajó a la ciudad de Mérida, en el estado de Yucatán, en compañía de la familia de su compañera de Copitl, quien también resultó ganadora.

Actualmente se encuentra muy contenta de convivir nuevamente con su papá, quien a partir del año pasado ha tenido nuevamente un acercamiento con su familia. Quetzalli manifiesta su gusto por la música de Camilo Sesto y de José José. También le gusta ayudar en el negocio familiar. Ahora que está en casa, ayuda a reabastecer los carritos con salchicha, queso, pan, etc. Recibe la mercancía que llevan los proveedores a su casa e incluso ella se llega a encargar de pagarles la mercancía por indicaciones de su madre.

4.2.2 Autobiografía razonada

La autobiografía razonada se aplica en distintos momentos, la investigadora realiza el registro y conjuntamente con Quetzalli se revisa la información, finalmente se solicita a la madre de Quetzalli que corrobore la cronología de la información.

AUTOBIOGRAFÍA RAZONADA					
Nombre: Quetzalli			Dirección actual: Tlaxcala		
Nacida el: septiembre de 1996			Profesión de la Madre: Química Industrial		
Profesión del Padre: Ingeniero			Hermanas: Violeta 30 años de edad		
Hermanos: Felipe 15 años de edad					
Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
1	1997		Mi mamá desde chiquita me ponía música, por eso me gusta la música y bailar.		
4	2000	Preescolar			
5	2001	Preescolar			
6	2002	Primaria	Aprendí a vestirme y a tender mi cama yo sola, me enseñó mi mamá.		
7	2003	Primaria	Mi mamá me enseñó a arreglarme y arreglar mi ropa.	Viaje escolar a Querétaro sin acompañamiento.	Nació mi hermano.
8	2004	Primaria			
9	2005	Primaria			
10	2006	Primaria	Mi mamá me ayuda con mis tareas por la noche. Y la espero hasta que llegue del trabajo.	Viaje escolar a Guadalajara.	
11	2007	Primaria			
12	2008	Secundaria			
13	2009	Secundaria			
14	2010	Cursa medio año de tercero de secundaria.			Mi mamá cuida a un enfermo de la familia y me saca de la escuela. “No le da tiempo de llevarme a la escuela”.

Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
15	2011		Curso de fotografía, me gusta tomar fotos. Clases de globoflexia.	En el curso de fotografía, estaba con personas más grandes que yo.	Desde esta edad, ayuda en el negocio familiar de comida rápida con pequeñas tareas.
16	2012		Clase de bisutería y cocina. Aprende a preparar alimentos para el negocio familiar con la ayuda de Amalia.	Mi amiga Amalia me ayuda. Amalia es una empleada del negocio.	Ayuda a preparar la carne para las hamburguesas.
17	2013		Tomó dos cursos de computación en el ICATLAX (Instituto de Capacitación para el Trabajo del Estado de Tlaxcala).		
18	2014		Tomé cursos de inglés y baile en el Centro cultural municipal.	Obtiene su credencial de elector.	Mi mamá me regala un carrito de hot dog, y lo registra a mi nombre.
19	2015		Asistí a clases en una escuela de pintura.		La venta es para mis ahorros.
20	2016		Mi mamá me llevó a Copitl, mi escuela. Ingresa a Copitl (Centro de Desarrollo Integral Artístico A.C.) Recibe clases de danza, pintura, música, escritura, lectura y matemáticas.	Cuando entró a Copitl no le gustaba, le molestaban los gritos de los niños. Le parecía extraño y no le agradaba. Conoció a Francisco, a Tere y a Sofía.	(El carrito de hot dog, lo trabaja un empleado de la familia y a ella le entregan las ganancias diarias).
21	2017		Mi maestra me enseñó a bailar carnaval (Huehues, baile tradicional en la temporada de carnaval).	A mí me gusta la música romántica y música para bailar.	
22	2018			Realizó un viaje con Copitl a Zacatecas para participar en un festival de danza.	

Edad	Año	Estudios Formales	Estudios No Formales	Actividades Sociales	Actividades Profesionales
23	2019			Asistió nuevamente al festival de danza en Zacatecas. Participó en un concurso nacional de pintura. Viajó a Mérida Yucatán para recibir el premio. El viaje lo realiza con los papás de una compañera que también fue premiada. Convive con su papá y está muy feliz.	
24	2020			A mí me gusta la música de Camilo Sesto y la de José José.	Ayuda en el negocio familiar reabasteciendo los carritos con salchicha, queso, pan, etc. Recibe la mercancía que llevan los proveedores a su casa.

4.2.2.1 Momentos pivotaes. En la autobiografía razonada se busca reconocer esos momentos en la vida de Quetzalli que marcan un cambio. El primer momento pivotal se identifica en la enseñanza sobre el autocuidado, incluido el aseo personal, que recibe de su madre desde edad temprana. Esta enseñanza propicia un cambio importante en su vida. Le brinda la posibilidad de desarrollar ciertos hábitos y comportamientos asociados a la autonomía. Este momento pivotal puede ser el origen para que Quetzalli pudiera realizar los viajes de estudio.

A los 12 años de edad, Quetzalli vive la separación de sus padres y la partida del hogar de su padre. Sin duda alguna éste es un momento de quiebre en su vida. A partir de este suceso se desencadenan una serie de acontecimiento y cambios en la vida familiar, que impacta directamente en la adolescencia de Quetzalli. Ella se enfrenta a la necesidad de adaptarse con altibajos a la nueva dinámica familiar, una de las prácticas que se modificaron fue la atención que recibía por parte de su papá, ahora solo contaba con su madre para que la apoyara en las tareas de la escuela.

Otros de los momentos de quiebre en la vida de Quetzalli es el periodo en que la madre tiene que cuidar por un largo periodo a un familiar enfermo. En un punto, la situación fue insostenible para la madre y toma la delicada decisión de retirar a Quetzalli de la escuela, dejando inconcluso el tercer grado de secundaria. Durante este periodo permaneció en su casa bajo el cuidado de la madre y de la hermana.

Posterior a este acontecimiento, la madre busca alternativas de formación para su hija, integrándola en diferentes momentos a una variedad de cursos y talleres que le demandan desarrollar distintas habilidades, como convivir con personas adultas, aprender a elaborar alimentos sencillos, identificar su habilidad por la fotografía y confirmar algunas de sus pasiones como el baile y la pintura.

Al cumplir 18 años, Quetzalli tramita su credencial de identificación oficial y su mamá considera como momento oportuno poner a nombre de Quetzalli uno de los carritos de comida rápida de la familia, con lo cual se integra a las actividades del negocio familiar. Al ser dueña del carrito, ella debe administrar las ventas y ahorrar las ganancias, de esta forma se inicia en la actividad laboral, teniendo con ello la posibilidad de un futuro distinto.

Otro de los momentos que marcan un cambio en la vida de Quetzalli es cuando llega a incorporarse a Copitl. Si bien al principio no fue fácil convivir con personas con discapacidad, ahora reconoce que sus mejores amigos están en Copitl. En esta institución ha podido desarrollar sus habilidades por las artes y descubrir su amor por la pintura.

4.2.2.2 Hilo conductor. El apoyo que recibió Quetzalli de su madre para el desarrollo de habilidades adaptativas, como hacerse cargo de su aseo personal y ayudar en las tareas del hogar desde temprana edad, puede ser uno de los detonantes para que en la actualidad Quetzalli manifieste comportamientos autónomos como saber sus responsabilidades y el autocuidado, que además aplica en otras áreas de su vida.

En la vida de Quetzalli se identifican elementos detonantes como concluir la educación primaria en una escuela regular. Interactuar con niños de su edad apoyó su sociabilidad y le permitió tener una buena percepción de sí misma. Las bases adquiridas en la escolarización le brindan herramientas para integrarse en su proceso de educación no formal, conformado por una serie de cursos y talleres, donde Quetzalli muestra el establecimiento de metas y la toma de decisiones. Los aprendizajes recibidos en estos cursos y talleres propician el desarrollo de habilidades que se reflejan en su vida actual y establecen un equilibrio con los retos en la comunicación verbal que enfrenta.

No todos los momentos pivotaes representan aspectos positivos y favorecedores para el desarrollo de Quetzalli. La separación de sus padres tuvo un gran impacto en su vida, la atención y el apoyo que recibía por parte de los dos ahora se redujo a los tiempos que su mamá le podía dedicar, este proceso por sí solo conmociona a cualquier niña de 12 años. Aunado a que un par de años después tuvo que dejar la escuela y permanecer en su casa. Analizando el escenario, Quetzalli pasó por un periodo de incertidumbre en el que pudo haber experimentado sentimientos de abandono y, lo más evidente, que durante este periodo pudo no haber recibido los apoyos necesarios de su contexto familiar, además de estar excluida del contexto escolar.

Al llegar a la mayoría de edad y con un contexto familiar más estable, las circunstancias para Quetzalli fueron cambiando, recibe de su madre un carrito de comida rápida como regalo. El propósito es que se inicie en una actividad laboral, que le implica y demanda aplicar ciertas habilidades y desarrollar otras. Ahora es responsable de administrar el carrito como parte de su patrimonio personal.

La integración de Quetzalli a Copitl le dio un giro a su vida. Es posible que en este contexto pusiera en juego habilidades que desarrolló antes, pero que se manifestaron en conductas autodeterminadas, como realizar los viajes a otros estados sin necesidad de tener un acompañante de la familia, pues ella se hace cargo de su autocuidado. Encuentra a sus mejores amigas, manifiesta ser una buena persona, establece una relación de noviazgo y encuentra actividades que le brindan bienestar y satisfacción como danza y la pintura. En este recorrido resaltan el establecimiento de metas, la toma de dediciones, la percepción de sí misma y lo que será su vida futura.

4.2.3 Características de la autodeterminación

Hasta este momento se ha logrado hacer un recorrido por la vida de Quetzalli, identificando momentos y acontecimiento que resultan significativos y que permiten reconocer características de autodeterminación. Se considera la información recabada por las tres estrategias de recolección de la información, la entrevista, la autobiografía razonada y la bitácora de observación. La bitácora de observación, en el caso de Quetzalli, incluye los registros de las sesiones del taller de “vida independiente” que se realizó durante cinco meses con sesiones de 45 minutos una vez por semana en modalidad virtual.

4.2.3.1 La independencia de Quetzalli. Respecto del comportamiento autónomo, Quetzalli manifiesta hacerse cargo por sí misma de su aseo personal, como el bañarse, vestirse, peinarse, lavarse los dientes después de cada alimento, lavarse las manos, “Lavo a manos, seco y pono prema” (lavo las manos, las seco y les pongo crema), limpiar sus zapatos, ponerse desodorante y perfume. Quetzalli elige la ropa que se pondrá en el día y combina sus accesorios para el cabello.

Ella se hace cargo de tender su cama y ordenar su ropa. Si bien se observó que sabe limpiar, barrer y trapear su habitación, estas son tareas que no realiza con regularidad, puesto que la familia cuenta con el apoyo de una trabajadora doméstica (Mina). Quetzalli considera que con sus tareas de la escuela no le da tiempo hacer su quehacer. Sin embargo, se hace cargo de decorar su recámara, ella ha elegido el color de las paredes y los elementos que quiere en ellas, por ejemplo, el dibujo que le regalo Paco (su novio) ella decidió colgarlo en la pared.

Algo similar sucede con el lavado de su ropa, Quetzalli pone la ropa sucia en el bote destinado para ello y que se encuentra en su recámara, en cuanto está lleno lo lleva al patio.

Mina se encarga de lavar la ropa, tenderla y en cuanto está seca, la deja sobre la cama de Quetzalli, ella se encarga de doblarla y guardarla en su lugar. Cuando se le pregunta si realiza alguna otra actividad por sí sola, ella menciona dos ejemplos. Cuando su papá le dice que lave los trastes, ella lo hace; y cuando su mamá le da dinero para que baje a pagarle al repartidor de pizza, ella dice hacerlo bien. Si bien son actividades que ella realiza, se debe considerar que estos ejemplos implican la solicitud y guía de los padres.

Por las actividades laborales de la madre, Quetzalli permanece periodos de tiempo en casa con su hermano menor, menciona que cuando tiene hambre prepara algunos alimentos como quesadillas, hot dog y té. Ella acompaña su lenguaje oral con ademanes y se toma el tiempo para explicar el proceso de cada alimento y del uso del microondas.

Una de las características de independencia de Quetzalli es realizar las tareas de la escuela. Ella manifiesta con entusiasmo y orgullo que siempre hace sus tareas sola, aspecto que se logró identificar desde pequeña en la autobiografía razonada. Las tareas le representan reconocer sus capacidades y actúa bajo sus preferencias.

Al explorar su independencia en contextos fuera del hogar y la escuela. Ella responde que sí sale de casa sola a comprar a la tienda, por ejemplo, huevo, leche o refresco “A epla huevos leche coca eso”. Su mamá va a dejarla a la escuela y la espera a la salida. En un primer momento de la entrevista, Quetzalli manifiesta no salir sola a ningún lado, pero al continuar con la recolección de información, ella recuerda que la han invitado a comer en casa de Paco y estuvo toda la tarde con la familia de él. También comenta que desde la primaria ha viajado a Querétaro y a Guadalajara, y en ambos viajes su mamá la envió sola bajo el cuidado de la maestra de grupo. Lo mismo sucede en los últimos dos años, viaja sin compañía de algún familiar. En dos ocasiones a Zacatecas bajo la

supervisión de las maestras de la institución y a Mérida con su amiga y la mamá de su amiga.

La información en su conjunto conduce a decir que Quetzalli logra desenvolverse en otros contextos por sí sola. Viajar por varios días sin la compañía de la madre implica una serie de hábitos y competencias que ponen de manifiesto algunas de las características de su comportamiento autónomo.

Respecto de las preferencias de Quetzalli, se identifica su gusto por la música, el baile y la pintura. Desde los primeros acercamientos con ella, era evidente su gusto por bailar, en cada momento libre que ella tenía en la escuela, encendía su celular y ponía su música para bailar, incluso sin música ella continúa bailando. Algo que llama la atención es que lo mismo le gusta la música para bailar como el Kpop que la música balada. En este género ella escucha e interpreta a Roberto Carlos.

4.2.3.2 Metas, decisiones y forma de solucionar problemas: autorregulación.

Quetzalli expresa un par metas muy claras para ella. Quiere casarse con Paco y quiere ser actriz, actuar y bailar.

Respecto de la toma de decisiones, Quetzalli manifiesta con claridad la elección de su ropa, parte de su personalidad es combinar el color de la ropa con las diademas, “Yo ejeplo: una era naja y ema naja”. También elije la ropa que desea le compren y el corte de pelo, justo en una de las entrevistas nos menciona “Quiero pita mi pelo, colo de losa o azu”.

Quetzalli tiene sus ahorros, gran parte de esos ahorros provienen de las ganancias del carrito de hot dog, del cual ella es la dueña. Si bien puede comprarse algunas cosas de sus ahorros, es muy cuidadosa con su dinero. Comenta que a veces le presta dinero a su mamá y anota en su cuaderno la cantidad.

Se puede identificar que, en la toma de decisiones, Quetzalli cuenta con cierta libertad en algunos aspectos de la vida cotidiana. Pero no se puede afirmar que realmente ella tome decisiones trascendentales en su vida, como casarse.

Respecto a la resolución de problemas, Quetzalli es una mujer organizada, planifica su tiempo, aunque realiza sus actividades con lentitud. Siempre está pendiente de realizar sus tareas escolares y sus deberes en casa, logra identificar las consecuencias de sus actos y de no cumplir con sus responsabilidades.

Un ejemplo ilustrativo que ofrece Quetzalli, al preguntarle qué hace cuando se enfrenta a algo nuevo, ella responde: “Me enoja mucho más de Francisco me enoja”. “Yo mentí le dije a Francisco que me gusta Uli”. Al preguntarle nuevamente, “¿por qué dijiste eso?”, ella respondió: “Lo que pasa que Francisco dijo que le gustan las muchachas, y yo le respondí que me gusta Uli”, “Yo mentí, mentí así poquito” (no es pronunciación exacta, pero sí el contenido).

4.2.3.3 Percepción de sí misma. Quetzalli se percibe como alguien importante para su papá y su mamá. Ella dice que “A veces está enojada y se pone feliz al ver a su papá”. Ella se reconoce como buena amiga, menciona el nombre de algunas de sus amigas como Tete y Tonanzi, y repite nuevamente, “Siempre soy buena amiga, me gusta ser buena niña”.

También afirma que es muy responsable de sus tareas, como se ha mencionado, ella participa del negocio familiar y tiene tareas asignadas. “Muy responsable, de mi tarea, de mi mamá, de mi papá”. También se pudo observar que Quetzalli establece buena relación con sus compañeros y compañeras de la institución, con las maestras es respetuosa y muy cariñosa, incluso en las clases virtuales.

4.2.3.4 Plan de vida. Quetzalli reconoce en ella misma ser capaz de realizar algunas actividades, durante la entrevista menciona que está ahorrando para poder casarse en un futuro con su novio Paco.

A Quetzalli no le gustaría dejar la escuela y a sus amigas y amigos, dice ser muy feliz en ella. Considera que puede permanecer por un largo tiempo asistiendo a la escuela. En parte, este pensamiento se puede explicar al considerar que Copitl representa para Quetzalli prácticamente el único espacio donde ella establece relaciones de amistad, además en Copitl realiza las actividades que más le gustan, el pintar y bailar.

En términos generales, se puede observar que las características de la autodeterminación que han desarrollado las mujeres adultas con síndrome de Down se encuentran supeditadas por la interdependencia que se establece con las personas de sus contextos, principalmente los inmediatos, la familia, la escuela, la comunidad. También se identifica que su vida está permeada por la incertidumbre, si bien para todos los seres humanos el futuro es desconocido, cada una traza en cierta medida un camino a seguir. Para estas mujeres, el cuidado por prácticamente toda su vida, representa un elemento que sostiene de cierta manera su perspectiva de futuro.

Se puede identificar que las mujeres adultas con síndrome de Down han desarrollado una gama de características que envuelven sus comportamientos autodeterminados, que éstos no se manifiestan en un continuo y son diversos de una persona a otra. Además, están mediados por la etapa de vida y los recursos con los que cuentan o están disponibles en su contexto.

Discusión y Conclusiones

“La interdependencia las ha sacado adelante, les ha permitido ser creadoras de sus propias vidas”.

En este apartado se presenta la discusión de los resultados frente a la revisión de la literatura. Se concluye con las ideas principales sobre la autodeterminación de mujeres adultas con síndrome de Down, exponiendo algunas líneas sobre futuras investigaciones.

Esta investigación se inicia con el propósito de analizar las características asociadas a la autodeterminación de dos mujeres adultas con síndrome de Down. Se logra tener un acercamiento al objetivo por medio del desarrollo de una propuesta teórico-metodológica que permitió la reconstrucción de la trayectoria de vida de cada una de las participantes considerando que para algunos autores (Gómez-Vela et al., 2010; Wehmeyer, 2013) la autodeterminación es un proceso a lo largo de la vida, cuyo punto álgido se produce en la adolescencia, momento en el que la persona comienza a emplear sus aprendizajes en la práctica de su vida diaria. De esta manera poder visibilizar en sus diferentes manifestaciones su autonomía, su autorregulación, la percepción de sí mismas y su plan de vida, que en conjunto son características esenciales de la autodeterminación.

En el apartado de metodología se han sustentado algunas de las razones para elegir a las participantes, sumado a ello, se reconoce que la población con síndrome de Down a inicios del siglo XXI presenta un incremento en la esperanza de vida. En sus estudios Bersoja, (2013) y Del Barrio, et al., (2016), identifican que estos cambios se deben en gran medida a los avances en el ámbito de la salud integral, los autores agregan que también han influido las reformas en las prácticas hacia las personas con síndrome de Down como el ejercicio de la educación inclusiva, el acceso al contexto laboral y los nuevos modelos de

servicios para la vida independiente. Frente a una realidad inminente, esta investigación pretende aportar insumos para ir construyendo propuestas que, desde la formación de los profesionales, la administración de los servicios y la generación de políticas den respuesta a la población con síndrome de Down haciendo frente a los cambios inesperados del tiempo actual a través del estudio de la autodeterminación.

Una de las estrategias para llegar al análisis de las características de la autodeterminación, fue explorar la trayectoria de vida de Meztli y Quetzalli, identificando aspectos, personas, acontecimientos y comportamientos que brindan evidencia de las características de independencia en que viven estas mujeres con síndrome de Down. Desde su infancia y en su día a día, identificando que la interdependencia es un componente que las ha acompañado en sus vidas, es una herramienta que las encamina un paso a delante a ser creadoras de sus propias vidas.

Imaginemos por un momento aquellos 10 meses en que la madre de Quetzalli tuvo la necesidad de cuidar a un familiar, la hija mayor se encargó en gran medida de cuidar al hermano pequeño, pensemos qué pasaría en ese escenario si Quetzalli no pudiera hacerse cargo de sí misma al menos en las actividades básicas que su madre le fue enseñando desde temprana edad, a hacerse cargo de su aseo y arreglo personal, a hacerse responsable del cuidado y limpieza de su hogar. Si bien al desarrollar estas habilidades, Quetzalli adquiere autonomía, también es cierto que a la madre le representa en esa etapa difícil una posibilidad para dejar a sus hijos solos en casa y ella atender un asunto en esos momentos prioritario.

Este fragmento revela en términos de Lagarde (2012) una de las obligaciones sociales y deberes impuestos a las mujeres desde la esfera de lo político y lo religioso normativo, o como lo expresa Mun et al., (2006, En Quezada et al., 2021) la discriminación

de género, a la mujer se le ha asignado el dominio de la esfera privada, como lo es el hogar, la familia y el cuidado. Estos elementos son visibles en la madre de Quetzalli al hacerse cargo del familiar por encima del cuidado de sus propios hijos. Este deber también alcanza a la hermana mayor que se encarga del cuidado de sus hermanos menores. Este acontecimiento tiene un impacto mayor en Quetzalli, viéndose violentado su derecho fundamental a recibir educación, lo que no sucede con su hermano varón menor.

Por su parte, Meztli manifiesta independencia en la movilidad y el traslado. Las características de esta independencia consisten en que ella se desplaza sin compañía, no sólo en el contexto inmediato de su colonia, también lo hace por diferentes delegaciones de la Ciudad de México, cuenta con una estructura y conocimiento de las rutas, ocupando la variedad de transportes y estableciendo alternativas para llegar a un mismo lugar. Puede desplazarse a lugares nuevos siempre que se encuentren en la zona centro y sur-poniente de la ciudad, es capaz y se siente segura de trasladarse a lugares más lejanos si cuenta con la orientación, ya sea gráfica o verbal para llegar a ellos.

Con base en este breve relato y el análisis del proceso que se llevó a cabo para que Meztli desarrollara habilidades para la movilidad y el traslado, se sugiere que Meztli no contaría con autonomía para trasladarse sin dos elementos primordiales: La institución, en este caso CAPyS, establecía la movilidad y el traslado como uno de los propósitos para llegar a una vida independiente en las personas con discapacidad intelectual; y los padres de familia crearon su propio plan de enseñanza y lo llevaron a cabo, no desistieron en el proceso de formación de Meztli, fueron constantes y perseverantes.

Con estos elementos se identifica que, tanto en el caso de Quetzalli como en el de Meztli, existe y ha existido una interdependencia en donde inciden los miembros de la familia, los directivos, los maestros, los prestadores de servicios y todos a aquellos que se

logran identificar desde los puntos quiebre en su vida, es decir en los momentos pivotaes. Como señaló Angyal (1941, como se citó en Wehmeyer & Mithaug, 2006), los seres humanos no son completamente autónomos o independientes, sino interdependientes; nuestras vidas se entremezclan con las vidas de muchos otros, visibles e invisibles. Alrededor de Quetzalli y Meztli se ha tejido una red que ha impulsado de diversas maneras que ellas y sus familias puedan salir adelante.

Se ha señalado en otras investigaciones que la población con discapacidad intelectual es uno de los grupos minoritarios más vulnerables (Melville et al., 2017). Uno de los hallazgos importantes en esta investigación muestra que las mujeres adultas con síndrome de Down se enfrentan con incertidumbre en la toma de decisiones y estas decisiones se encuentran sujetas al escrutinio de los padres, quienes al final validan o no las decisiones trascendentales de sus hijas.

Como ya lo adelantaban Amezcua, García y Fuentes, (2018), la condición de discapacidad las coloca en una situación vulnerable, los demás se atribuyen el derecho de decidir por ellas, al considerarlas incapaces de tomar sus propias decisiones. Esta última afirmación puede ser debatible, no se puede generalizar que así suceda en todos los casos, los resultados de este estudio permiten proponer que: la incertidumbre de los padres los lleva a anticiparse en la toma de decisiones de sus hijas, no necesariamente por la condición de discapacidad o por considerarlas incapaces, sino por un sentido de cuidado y protección. Además, en la medida en que las relaciones recíprocas entre los padres y sus hijas se fortalece, existe una mayor libertad de que las mujeres con síndrome de Down tomen sus propias decisiones.

No obstante, es importante señalar que las mujeres con síndrome de Down en la cotidianidad hacen elecciones que a la vista de los demás principalmente de la familia no

representan un riesgo inminente para ellas. Si bien fue circunstancial que las participantes del estudio fueran mujeres, no se puede dejar en el aire la idea y los cuestionamientos sobre si existen diferencias en la construcción de la autodeterminación en los hombres con síndrome de Down.

Las esferas contextuales en los dos casos son diferentes, ambas viven en zonas urbanas, pero con índices de desarrollo distintos, se encuentran en familias con recursos económicos que les permitieron acceder a un sistema de educación privado, una de ellas ha tenido un acompañamiento especializado desde la infancia y ha tenido experiencia laboral que podríamos llamar formal. Estos hechos nos llevan a plantearnos una serie de ideas partiendo de reconocer que los servicios de educación especial particulares y la inclusión laboral son muy recientes en el estado de Tlaxcala, lo que representa un abismo si lo comparamos con los servicios y con la inclusión laboral que se puede encontrar en la Ciudad de México. Estos elementos aportan al planteamiento de Peralta y Arellano (2014) que el logro de la autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual depende en gran medida de la compensación de sus limitaciones mediante el establecimiento de los apoyos contextuales pertinentes.

Si bien las autoras (Peralta & Arellano, 2014) se muestran a favor de modificar los entornos, no logran identificar que aspectos de estos contextos son los que favorecen el desarrollo de la autodeterminación. En este sentido el estudio aporta desde los resultados, que hablando de los aspectos contextuales la familia es el motor principal con una visión de futuro para sus hijas, los servicios de educación especial y complementarios desde el ámbito educativo y terapéutico, favorecen el desarrollo de habilidades encaminadas principalmente a la autonomía, así como una cultura de inclusión efectiva en lo escolar, laboral y social. Se identifican tres elementos contextuales que impactan en el desarrollo de

la autodeterminación, la familia, el contexto escolar y el contexto social-cultural. Cada uno de ellos es importante e impacta de forma distinta en las diferentes etapas de la vida de las personas con síndrome de Down.

Se considera que la familia es el primer elemento y como se ha mencionado, representa el eje para el desarrollo de la autodeterminación. A partir de los resultados se puede traducir que el nivel socioeconómico de las familias posibilita la búsqueda de alternativas de atención para sus hijas. Se identifica que el tipo de crianza evita la infantilización, promueve la autonomía y la toma de decisiones. Se sugiere como otro elemento la actitud y los valores de la familia ante la presencia de uno de sus integrantes con síndrome de Down, considerando que en esta investigación solo se tienen indicios de este elemento se reconoce que falta mayor exploración no sólo de este punto en específico, sino de la familia como agente generadora de autodeterminación en población con síndrome de Down.

El segundo elemento que se identifica es el contexto educativo. La trayectoria de vida muestra que la asistencia a escuelas de educación regular particular, no garantizó la adquisición de la lectura y la escritura. Los momentos pivotaes revelan que los aprendizajes significativos acontecen en la educación no formal, en contextos no escolarizados y/o en servicios específicos, dejando una serie de cuestionamientos sobre la educación, ¿la educación formal regular en general no está preparada para la atención de la población con síndrome de Down?. ¿Será acaso que los métodos o las prácticas pedagógicas de la educación no escolarizada es la más adecuada para esta población?. ¿Cómo lograron que Meztli obtuviera su certificado de primaria y secundaria en educación para adultos? pero considero que lo más importante es identificar ¿cómo lograron que

aprendiera a leer y escribir?. Dentro de este contexto educativo la atención especializada juega un papel muy importante en el acompañamiento durante la vida de esta población.

En este sentido cobra importancia una serie de elementos como la revisión a las políticas nacionales sobre la inclusión educativa y en general a la atención de la población con discapacidad, la formación de los profesionales en psicopedagogía y en educación especial, la variedad y calidad de los servicios que se ofrecen para la atención integral de la población con síndrome de Down. Aspectos que conforman el tercer elemento contextual y que algunos autores como Shalock y Verdugo lo identifican como el macrosistema. Patrones más amplios de cultura, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores y creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos, lo que nos llevaría a una cultura inclusiva.

Las políticas públicas aún no tienen el impacto necesario para generar cambios, además de existir poca evidencia de su implementación y sus resultados. Si bien las modificaciones a la Ley General de Educación en donde se incluye una perspectiva de inclusión son recientes, la implementación de la Convención (ONU, 2006) en nuestro país data de hace más de una década. Y encontramos que el derecho a la educación desde el principio de inclusión, se traduce en una apertura para la inscripción de la población con discapacidad, que no en todas las escuelas se les brinda una educación de calidad. Que no existe congruencia entre lo que se les enseña en las escuelas y lo que se establece como fin de la educación como el promover en ellos una vida independiente y su inclusión plena en la sociedad.

En este mismo orden de ideas encontramos que el modelo funcional de autodeterminación propuesto por Wehmeyer y Mithaug, (2006), cobra sentido si pensamos el desarrollo de la autodeterminación desde una perspectiva funcional de las personas con

síndrome de Down, mediada por la capacidad individual, las percepciones y creencias que desde la esfera social se tengan de esta población para crear las oportunidades y los apoyos en términos de servicios y políticas que el contexto ofrezca. La autodeterminación se manifiesta por cuatro características principales (Arce, Jaramillo & Villavicencio, 2017; Wehmeyer, 2004; Wehmeyer et al., 2011), desde nuestra perspectiva el estudio de la autodeterminación debe considerar tanto las características individuales como características contextuales.

Las políticas públicas en el tema de discapacidad en nuestro país son amplias, la dificultad que se observa es en la traducción de esas políticas en la prestación de servicios, en el establecimiento de instancias para su seguimiento, así como en el ejercicio pleno de los derechos. Ante esta realidad, los padres de familia van enfrentando las circunstancias y haciendo frente a las necesidades de sus hijas con los recursos que cuentan, para brindarle una mejor calidad de vida.

En la trayectoria de vida de Meztli y Quetzalli han influido personas, acontecimientos, el propio contexto y el desarrollo personal de cada una, para que en su vida actual manifiesten características consideradas como comportamientos autónomos. No obstante, no es posible aventurarse a determinar que ellas son personas que gocen plenamente de autonomía, pues ésta se encuentra mediada incluso por su condición de discapacidad, por su género, por el estrato social al cual pertenecen, por el limitado ejercicio de sus derechos y por el propio contexto en donde viven.

Sin ser un propósito explícito el comparar las características personales y los resultados de las dos participantes, durante el proceso de la investigación se identifica una diferencia importante en la producción del lenguaje de ambas participantes. Si bien las dificultades en la aplicación de las estrategias de recolección, así como la transcripción por

la peculiar producción oral de una de las participantes, solo representan un aspecto metodológico, los hallazgos son los que cobran verdadera relevancia.

En el proceso de análisis de la información son evidentes las diferencias en cuanto a los logros académicos, la sociabilidad, el empleo, las relaciones afectivas, entre otros elementos que permiten cuestionar si el lenguaje tiene un impacto directo en ellos. Esta idea coincide con el pensamiento y postulados de Vigotsky, quien decía que el habla como manifestación del lenguaje permite que la persona se vaya relacionando de manera más compleja con su entorno y reciba de éste cada vez más información con la cual va a construir el conocimiento del mundo que le rodea. De esta forma, la importancia del lenguaje radica, en primer lugar, en que es el instrumento mediador por excelencia que le permite al ser humano darse cuenta de que es un ser social al poder comunicarse con los demás; en segundo lugar, le permite exteriorizar sus pensamientos y, en tercer lugar, a partir del lenguaje el ser humano va conociendo el mundo y va construyendo sus esquemas mentales en espacio y tiempo.

En este sentido, se pone en evidencia que el desarrollo del lenguaje en las personas con síndrome de Down sumado a los factores que se ha mencionado favorece el desarrollo de la autodeterminación.

Se ha señalado en otras investigaciones que la población con discapacidad intelectual es uno de los grupos minoritarios más vulnerables (Melville et al., 2017). Uno de los hallazgos importantes en esta investigación muestra que las mujeres adultas con síndrome de Down se enfrentan con incertidumbre en la toma de decisiones y estas decisiones se encuentran sujetas al escrutinio de los padres, quienes al final validan o no las decisiones trascendentales de sus hijas.

La sociedad en general, en los últimos meses, se ha enfrentado a una situación de emergencia, sentimos que nos quitaron nuestra libertad al momento de seguir las medidas de confinamiento, vivimos ansiedad, desesperanza, incertidumbre ante una situación que mostró nuestra fragilidad y que ha mostrado que todos somos sujetos de cuidado. Las personas con síndrome de Down han vivido rodeadas de estas experiencias, pero de alguna forma generan agencia y logran tomar con la mejor actitud los pocos apoyos que se les presentan, y nos dicen “soy feliz”.

Líneas futuras de investigación

El esfuerzo realizado en esta investigación no agota el tema de autodeterminación en mujeres con síndrome de Down, contribuye en este campo de conocimiento tanto en lo teórico como en lo metodológico, reconociendo que quedan pendientes líneas para futuras investigaciones y tareas por hacer desde las diferentes disciplinas.

Una de las líneas pendientes de investigación es la interseccionalidad entre género y discapacidad, como lo apunta Fernández (2018, p. 30), existen condiciones específicas de la mujer con discapacidad que no se presentan en otros colectivos y que se convierten en una doble barrera social que se convierten en elementos de discriminación. En el estudio inicial no se contempló que las participantes fueran sólo mujeres, este fue el resultado de las condiciones de confinamiento que se vivieron en el desarrollo del trabajo, por tanto, la condición de género fue circunstancial, lo que ha permitido identificar que existe un pendiente en el estudio de esta población.

En este estudio nos acercamos en el conocimiento de algunos elementos de la familia que favorecen el desarrollo de la autodeterminación. Se considera necesario explorar con profundidad el papel de los padres y de la familia, como ellos logran

acompañar a sus hijos con síndrome de Down sigue siendo un enigma. Sería conveniente desarrollar estudios que se acerquen desde diferentes perspectivas para conocer con mucha claridad que elementos familiares influyen en el desarrollo de una vida independiente de la población con discapacidad intelectual.

Se deja pendiente en un futuro no muy lejano el replicar esta investigación con hombres con síndrome de Down. Así como el papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de la población con discapacidad intelectual.

Los resultados de esta y otras investigaciones sobre la población con discapacidad intelectual, podrían traducirse en valiosos insumos para la revisión de los planes de estudio de las licenciaturas en educación especial y psicopedagogía, o incluso para generar programas de formación continua como el diplomado en discapacidad intelectual, o la especialidad en atención integral a la persona con síndrome de Down.

Una revisión profunda a las leyes y políticas a favor de las personas con discapacidad de nuestro país, podría ser de mucha utilidad para identificar aquellos vacíos entre las leyes y su implementación. Así como el identificar si lo propuesto en las reformas como lo establecidos en la ley general de educación, son realmente las respuestas a las necesidades de la población con discapacidad. Y en este sentido, es necesario proponer que los cambios son se realicen pensando en la generalidad de la población con discapacidad, se considere la especificidad de la población con discapacidad intelectual, que generalmente es la que queda al margen de las propuestas.

Los resultados que arroja esta investigación pueden traducirse en insumos para generar acciones afirmativas que evidencien la necesidad cambios sustanciales en las políticas públicas, pero sobre todo en su traducción en los servicios, en la generación de

oportunidades, en una educación de calidad, en verdadera inclusión social, a tomar sus propias decisiones en el respeto de sus derechos a ser protagonistas de sus propias vidas.

“Quienes viven con síndrome de Down, nos muestran como sobrevivir dignamente con situaciones desfavorables”.

Referencias

- Acle, T. G. (2006). *Educación Especial Investigación y Práctica*. Plaza y Valdes. UNAM. México.
- Aguado, Diaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Colección Taxis y Praxis. Escuela Editorial.
- Alcedo, M., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., & Aguado, A. (2017). Personas con discapacidad intelectual que envejecen: evaluación de necesidades percibidas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 1-8.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337/33749097005>
- Almeida, A. E. & Sánchez, D. M. E. (2001). Conocimiento y acción en Tzinacapan. Autobiografías razonadas. *Lupus Inquisitor*. UIAP, UV, CIAEM, México.
- Amezcuaga Aguilar, T., García Domingo, M., & Fuentes Gutiérrez, V. (2018). La dignidad como principio fundamental de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia*, 97-113.
<http://dx.doi.org/10.17561/reid.m3.7>
- Angell, R. C. & R. Freedman (1975/2000). El uso de documentos, registros, materiales censales e índices. En: Festinger, L. & D. Katz (Comps.), *Los métodos de investigación en las ciencias sociales* (pp. 286-309). Buenos Aires: Paidós.
- Aparicio, M. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. [presentación]. XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962512>
- Arce Apolo, A., Jaramillo Paladines, J., & Villavicencio Aguilar, C. (2017). Búsqueda del sentido de vida en la autodeterminación. *Conference Proceedings UTMACH*, 2(2),

270-280. <http://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/article/view/307>

Arellano Torres, A. & Peralta López, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de discapacidad*, 1(3) 97-117.

<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>

Arellano Torres, A. & Peralta López, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(3) (255). 7-25.

<https://doi.org/10.14201/scero2015463725>

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2011).

Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11ª edición. (Trad. Verdugo, A.). Madrid: Alianza Editorial. (Reimpreso de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Ed., 2010,).

Bacon, A., Walker, H., Schwartz, A., O'Hara, D., Calkins, C., & Wehmeyer, M., (2011). *A Series of Papers on Scaling-Up Efforts to Promote Self-Determination. Paper 4: Lessons Learned in Scaling-Up Effective Practices: Implications for Promoting Self-Determination within Developmental Disabilities*. Washington, D.C. A National Gateway to Self-Determination Project. Recuperado de <http://www.aucd.org/docs/ScalingUpPaper4Final.pdf>

Blatt, R. & Morris, S. (1989). *Educación Especial. Investigaciones y tendencias*. Buenos Aires: Panamericana.

- Bersoza, G. 2013. Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. Madrid, España.
- Cunningham, C. (1999). *El síndrome de Down, Una introducción para padres*. Barcelona, España: Paidós.
- Cúpich, Z. (2008). Discapacidad y subjetividad. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos* (México), XXXVIII (3-4), 233-244.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27012440009>
- Cho, E. & Seo, H. (2019). Self-determination studies for elementary students with and without disabilities in Korea. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(2).
<https://doi.org/10.1007/s41252-019-00103-3>
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2008). Teoría de la autodeterminación: una macroteoría de la motivación humana, el desarrollo y la salud. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 49(3), 182-185. <https://doi.org/10.1037/a0012801>
- Del Barrio, J., Sánchez I. A., & González S, J. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 47-56. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851778005.pdf>
- Denman, C. A. & Haro, A. J. (2000). *Por los rincones*. El Colegio de Sonora, México.
- Eden, K. & Randle-Phillips, C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction in young adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 71 88-97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.011>
- Etxeberria, X. (2018). Proyecto de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: enfoque ético. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(4) (268). 35-50. <https://doi.org/10.14201/scero20184943550>

- Fernández, M., (2018). Mujer con discapacidad. Doble discriminación. Monográfico 12. Observatorio de discapacidad física.
https://www.observatoridiscapacitat.org/sites/default/files/documents/monografic_10_cast_v7_1.pdf
- Flick, U. (2015). *El diseño de investigación cualitativa*. México: Morata.
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in Developmental Disabilities* 66, 16-26. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.001>
- Giné, C. (1997). Tastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials. En García i Baró, M. (2007). *Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat Intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Tèbol*. (Tesis doctoral). pp. 25-28. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació. Universitat Ramon Llull.
- Glodkowska, J. & Gosk, U. (2018). Autores de sus propias vidas en personas con discapacidad (AOL-PwD). De las fuentes y constructo teórico al diseño de etapas y procedimientos de investigación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 94(4) (268), 111-126. <https://doi.org/10.14201/scero2018494111126>
- Gobierno Federal. Comisión de política gubernamental en materia de derechos humanos. (s/f). *Glosario de términos sobre discapacidad*. Consejo nacional para prevenir y eliminar la discriminación.
https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Glosario_PCD.pdf
- González-Pérez, J., (2003). *Discapacidad intelectual concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.

- Grossman, E., Begab, M., Cantwell, D., Clements, J., Eyman, R., Meyers, E., Tarjan, G., & Warren, S. (1983). *Classification in Mental Retardation*. American Association on Mental Deficiency Washington, DC.
- Hammersley, M. & P. Atkinson (1994). *Etnografía. Métodos de Investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2145-77192015000200004&script=sci_abstract&tlng=es
- INSERSO. (1976). *Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131983/8486852455-spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *La discapacidad en México, datos al 2014* / Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI, c2016.
- Ito Sugiyama, M. E. & B. I. Vargas Núñez (2005). *Investigación cualitativa para psicólogos. De la idea al reporte*. México: FES-Z, UNAM/M. A. Porrúa
- Kerr, M. (2016). The implications of the new approach to classification: Adults with an intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 64. 309-310.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.016>
- Lagarde, M., (2012) *El Feminismo en mi vida. Hitos, claves y topías*. Inmujeres DF Instituto de las mujeres del distrito federal. Coordinación de Relaciones Públicas.
<https://www.legisver.gob.mx/equidadNotas/publicacionLXIII/ElFeminismoenmiVida.pdf>

- López, P., López R., Pérez, G., Borges, A., & Valdespino, L. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Asociación Dental Mexicana*, LVII (5), 193-199.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=2627>
- Losada-Puente, L. & Baña-Castro, M. (2015). Factores mediadores en la adquisición y desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación, Extraordinario* (11), 33-37. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.11.237>
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., & Stark, J. (1992). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Martínez, B., Almeida, A. E. (2019). *Cómo organizar un trabajo de investigación*. UIA, ITESO. México.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M., Mathers, C., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Marfull-Jensen, M., Flanagan, T., & Ossa, C. (2013). Desarrollo de habilidades para la vida: Promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad. *Revista Iberoamericana De Educación*. 63, 19-33. <https://doi.org/10.35362/rie630500>
- McDonald, K., Conroy, N., & Olick, R. (2018). A quantitative study of attitudes toward the research participation of adults with intellectual disability: Do stakeholders agree? *Disability and Health Journal*, 11, 345-350.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.12.004>
- Mégarbané, A., Ravel, A., Mircher, C., Sturtz, F., Grattau, Y., Rethore, M., Delabar, J.M., & Mobley, W. (2009). The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The

- past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. *Genética en Medicina* 11, 611-616. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181b2e34c>
- Melville, C., Oppewal, A., Schäfer Elinder, L., Freiburger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T., & Giné-Garriga, M. (2017). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities. A systematic review. *Preventive Medicine*, 97, 62-71. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052>
- Mumbardo-Adam, Vicente, Giné, Guardia-Olmos, Raley, & Verdugo, (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48 (2), 41-59. <https://doi.org/10.14201/scero20174824159>
- Mumbardó-Adam, C., Guárdia-Olmos, J., & Giné, C. (2018). Exploring the impact of disability on self-determination measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 78, 27-34. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.022>
- Muñoz, V. Y., Poblete, T. Y., & Jiménez, F. A. (2012). 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. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-221. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272012000200001
- Murphy, N., Epstein, A., Leonard, H., Davis, E., Reddihough, D., Whitehouse, A., Jacoby, P., Bourke, J., Williams, K., & Downs, J. (2017). Qualitative analysis of parental observations on quality of life in Australian children with Down syndrome. 38 (2): 161-168. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000385>

- Navas, M. P., Verdugo A. M. Á., Martínez T. S., Sainz M. F., & Aza H. A. (2017).
Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores
necesidades de apoyo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad
Intelectual*, 48(4) (264), 7-66. <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- Nirje, B. (1972). The right self-determination. En W. Wolfensberger, B. Nirje, S.
Olshansky, R. Perske, & P. Roos, *The Principle of Normalization In Human
Services*. Books: Wolfensberger Collection. 1. ISBN 0-9690438-4-8.
https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1
- Olivares, P. S. (2017). *Fortalecimiento de habilidades para la autodeterminación en
alumnos con discapacidad intelectual: Propuesta de un taller para educación
secundaria* (Tesis doctoral). Recuperada de
[http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/1DP56NMBA881MKHJAFFA4NH3136IJTPF69
X4DS7LQ83I288PPN-52595?func=full-set-
set&set_number=024919&set_entry=000001&format=999](http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/1DP56NMBA881MKHJAFFA4NH3136IJTPF69X4DS7LQ83I288PPN-52595?func=full-set-set&set_number=024919&set_entry=000001&format=999)
- Organización Mundial de la Salud (1994). Clasificación Internacional de Deficiencias,
Discapacidades y Minusvalías. Manual de Clasificación de las consecuencias de la
enfermedad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/131983> (obra original publicada en 1980).
- Organización Mundial de la Salud (2001): “Clasificación Internacional del
Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”. Madrid: IMSERSO.
<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/ documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen informe mundial sobre la
discapacidad. Banco Mundial. Recuperado de: http://www.who.int/world_report

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Malta:

Organización Mundial de la Salud. www.who.int/disabilities/world_report/2011/es

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las

personas con discapacidad. Ginebra.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y*

plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con

Discapacidad. Madrid, España. Grupo editorial CINCA

Pallisera Díaz, M. (2011). Apoyando proyectos de vida inclusivos. Claves para transformar

las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual.

Revista de Educación Inclusiva, 3(3), 69-87. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104>

Peralta, F. & Arellano A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad

intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77.

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539424>

Peralta López, F. & Arellano Torres, A., (2014). La autodeterminación de las personas con

discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77.

<https://www.redalyc.org/articulo.ao?id=4235/423539424006>

Peralta, L. M. & González, T. C. (2009). El movimiento hacia la autodeterminación

personal: antecedentes y estado actual. En A. Reyes & Conejero (Eds.), *El largo*

camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX

a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, 181-192. Pamplona-

Iruñea, España: Universidad Pública de Navarra.

Pérez, B. T. & Márquez, G. S. (2015) Aprendiendo a bordar: Reflexiones desde el campo

sobre el oficio de bordar y de investigar. *Horizontes Antropológicos*. Puerto Alegre.

- Quezada, G., Otaola, B. & Huete, G. (2021). Mujeres con valor. Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España. Ed. Down España; Fundación GMP. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/6362>
- Rojas, P.S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo* (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Pedagogía Aplicada).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=5128>
- Saraví, A. (2006). Biografías de exclusión: desventajas y juventud en Argentina. *Perfiles Latinoamericanos*, (28), 83-116. ISSN: 0188-7653.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115/11502804>
- Sánchez, M. E. & Hernández, L. (2012). *Como las mariposas monarca: migración, identidad y métodos biográficos*. UIA, Puebla.
- Sánchez, P. (2000a). Discapacidad conceptos básicos. En *Compendio de educación especial* (17-24). México: Manual Moderno.
- Sánchez, P. (2000b). La educación especial: histórico, filosófico, pedagógico, legal y conceptos fundamentales. En *Compendio de educación especial* (1-16). México: Manual Moderno.
- Seong, Y., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., & Little, T.D. (2015). Effects of the Self-Directed Individualized Education Program on self-determination and transition of adolescents with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 38(3), 132-141. <https://doi.org/10.1177/2165143414544359>
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L., &

- Yeager, M.H. (2011). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. (M. Verdugo, Trad; 11th Ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (obra original publicada en 2010).
- Schalock, R. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(265), 7-19. <https://doi.org/10.14201/scero2018491719>
- Schneider, C. & Hattie, B. (2016). Exploring the social lives of young adults with disabilities. *ALTER, European Journal of Disability Research* 10(3), 236-247. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.003>
- Shakespeare, Tom. (2010). The social model of disability. The Disability Studies Reader. Ed. Lennard J. Davis. Nueva York: Routledge, 266-273. https://www.researchgate.net/publication/285142233_The_social_model_of_disability
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Soukup, J.H., Little, T., Garner, N., & Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of self-determination: Examining the relationship between The Arc's Self-Determination Scale and the American Institute for Research Self-Determination Scale. *Assessment for Effective Instruction*, 33, 94-107. https://www.academia.edu/4778787/Shogren_K_A_Wehmeyer_M_L_Palmer_S_B_Soukup_J_H_Little_T_Garner_N_and_Lawrence_M_2008_Understanding_the_construct_of_self_determination_Examining_the_relationship_between_The_Arc_s_Self_Determination_Scale_and_the_American_Institute_for_Research_Self_Determination_Scale

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 50(3), 251-263-. <https://www.jstor.org/stable/24827508>
- Sierra, M.C., Navarrete, E., Canún, S., Reyes A., Valdés, J., (2014). Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. 71(5) 292-297.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462014000500006
- Simpson, N., Mizen, L., & Cooper, S. (2016). Intellectual disabilities. *Medicine, Psychiatric Disorders* 44 (11).679-682.
<https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2016.08.008>
- Toboso Martín, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y sociedad* 55(3). 783-804.
<https://doi.org/10.5209/POSO.56717>
- Toboso Martin, M., Arnau Ripollés, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen. *Araucaria. Revista iberoamericana de filosofía, política y humanidades* 10 (20). 64-94
www.redalyc.org/articulo.oa?id=28212043004
- Urizarna, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Saez, I., & Carriquiri, J. C. (2018). Planificación centrada en la persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo Social*

- Global - Global Social Work*, 8(extraordinario), 164-187.
<https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i0.6686>
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveld, S. (2017). Conceptualisation and Measurement of Quality of Life Based on Schalock and Verdugo Model: A cross disciplinary review of the literature. *Soc Indic Res*, 137, 335-351. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Argentina: Gedisa, S.A.
- Vega García, C., Gómez Vela, M., Fernández Pulido, R., & Badía Corbella, M. (2013). El papel del contexto educativo en la autodeterminación. Análisis de su influencia en el proceso de transición a la vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 19-33.
<https://rieoei.org/RIE/issue/view/33> ISSN: 1022-6508
- Vega, V., Álvarez, I., & Jenaro Rio, C. (2018). Autodeterminación: Explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(2), 89-104.
<https://doi.org/10.14201/scero201849289104>
- Vera, A. & Ávila, M. E. (2009). *La investigación-acción participativa en el desarrollo comunitario*, pp. 131-153. En: Musitu, G.; Buelga, S.; Vera, A., Ávila, M. E., & Arango, C. (Comps.). *Psicología social comunitaria*. México: Trillas.
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M., & Guillén, V. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International*

Journal of Clinical and Health Psychology, 15(2), 149-159.

<https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.03.001>

Verdugo, M. A., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013).

Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala Inico-Feaps. Salamanca, España. INICO

Verdugo, M. A. & Shalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4 No. 236), 7-21.

<https://sid.usal.es/docs/F8/ART18861/236-1%20Verdugo.pdf>

Vicente, E., Verdugo, M. A., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R. & Guillén, V. M.

(2015). Evaluación de las dimensiones de autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual: Escala ARC-INICO. *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*: 1-11.

Salamanca, España: Universidad de Salamanca. INICO.

<https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/379.pdf>

Vicente, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual, análisis de factores asociados*. (Tesis doctoral). Recuperada de

http://sid.usal.es/docs/F8/FDO26955/DPETP_VicenteSanchez_Eva_Tesis.pdf.pdf

Walker, H., Calkins, C., Wehmeyer, M., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S., Jesien, G.,

Nygren, M., Heller, T., Gotto G., Abery, B. Johnson, D. (2011). *A Series of Papers on Scaling-Up Efforts to Promote Self-Determination. Paper 1: A social-Ecological Approach to Promote Self-Determination*. Washington, D.C. A National Gateway to Self-Determination Project. <http://www.aucd.org/docs/ScalingUpPaper1Final.pdf>

- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632–642.
<https://www.researchgate.net/publication/14466099>
- Wehmeyer, M. (2004). Beyond self-determination: Causal agency theory. *Journal of developmental and physical disabilities*, 16 (4). 337-359.
<https://doi.org/10.1007/s10882-004-0691-x>
- Wehmeyer, M. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(220), 47-56.
- Wehmeyer, M. & Mithaug, D. (2006). Self-determination, Causal Agency, and Mental Retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 31, 31-71.
DOI: 10.1016 / S0074-7750 (05) 31002-0
- Wehmeyer, M. & Field, S. (2007). Self-determination: instructional and assessment strategies. Thousand, CA: Corwin Press.
- Wehmeyer, M., Abery, B., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Amin, W. H., & Walker, H. (2011). *A Series of Papers on Scaling-Up Efforts to Promote Self-Determination. Paper 1: A social-Ecological Approach to Promote Self-Determinaion*. Washington, D.C. A National Gateway to Self-Determination Project.
<http://www.aucd.org/docs/ScalingUpPaper2Final.pdf>
- Wehmeyer, M., Abery, B., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Amin, W. H., & Walker, H. (2011). Personal Self-Determination and Moderating Variables that. *A National Gateway to Self-Determination Project*, 1-10. <http://www.scholar.google.com.mx>

Werner, S. (2012). Individuals with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature on Decision-Making. *Public Health Reviews*, 34(2), 1-27.

<https://doi.org/10.1007/BF03391682>

Willems, M., Waninge A., Hilgenkamp, T., Empelen, P., Krijnen, W., Schans, C., & Melville, C. (2018). Effects of lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 949-961. <https://doi.org/10.1111/jar.12463>

Zacarias, J., Saad, E., Fiorentini, Z., & Nava, E., 2015. Desarrollo de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual que participan en un entorno universitario. [ponencia] IX Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia. Salamanca España.

<https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/332.pdf>

Apéndice A

Guía de entrevista

Introducción y rapport

Presentación y nivel de confianza

1.- Autonomía

- a).- Aseo personal
- b).- Tareas en el hogar
- c).- Uso del tiempo libre
- d).- Movilidad y traslado

2.- Autorregulación

- a).- Metas
- b).- Solución de problemas
- c).- Toma de decisiones

3.- Creencias de control y eficacia

- a).- Percepción de sí mismo
- b).- Autoestima

4.- Autoconocimiento / autorrealización

- a).- Plan de vida

Apéndice B

Díptico del proyecto, utilizado en la sesión informativa con los padres de familia

Consideraciones éticas

El resguardo de las entrevistas y de las grabaciones, serán confidenciales y empleadas exclusivamente para la investigación, a las cuales sólo podrán tener acceso la investigadora y el tutor.

El uso de la información será exclusivamente para la investigación y las publicaciones que de ella se generen.

Garantizar la integridad física, social y emocional de los participantes.

Declaración de evitar el conflicto de intereses.

Lorena Alonso Rodríguez
lorena.alonso@iberopuebla.mx



Universidad Iberoamericana Puebla
Doctorado en Investigación Psicológica

Investigación:
Autodeterminación en Adultos con
Síndrome de Down
Mtra. Lorena Alonso Rodríguez

Apéndice B

Continuación.

Objetivo general:

Analizar los rasgos asociados a la autodeterminación en adultos con síndrome de Down a través de su trayectoria de vida.

Objetivos específicos:

- Caracterizar el nivel de independencia en los distintos contextos en los que se desenvuelve.
- Identificar las metas, la forma de solucionar problemas y la toma decisiones en la vida cotidiana
- Describir la percepción que tienen de sí mismos.
- Describir el plan de vida.

Autodeterminación:

Es la capacidad que tienen las personas para tomar sus propias decisiones y establecer su independencia a lo largo de su vida .

La autodeterminación tiene cuatro componentes:

a) Autonomía; se refiere al proceso para convertirse en un individuo que funciona de manera independiente en los distintos contextos en los que se desenvuelve y que actúa en base al conocimiento de sus capacidades y la extensión de sus propias preferencias.

b) Autorregulación; implica el uso de un conjunto complejo de estrategias de autogestión personal (autosupervisión, autoinstrucciones, autoevaluación y autoesfuerzo), así como el uso de estrategias de establecimiento de metas, solución de problemas, aprendizaje observacional y toma de decisiones en el día a día.

c) Creencias de control y eficacia; el empoderamiento, hace referencia a conceptos relacionados con el locus de control, la auto-eficacia o la autoestima de la persona.

d) Autoconocimiento; implica tener en cuenta la importancia que tiene que la persona se conozca a sí mismo y conozca qué desea en su vida para poder ser autodeterminado.

Desarrollo de la investigación:

- Autorización de la institución
- Autorización de los tutores
- Observación en la institución
- Aplicación de entrevistas a los informantes
- Aplicación de entrevistas a los tutores

Consideraciones éticas

Conservar el anonimato de los participantes con el uso de pseudónimos que sustituyan los nombres reales. Informar a los participantes que tienen la libertad de participar, declinar o dar por terminada su participación en cualquier momento de la investigación.

Consentimiento informado de todos los participantes y sus tutores, autorización de la grabación en audio y video.

Explicar el propósito de la investigación, el tipo de preguntas que se espera respondan los participantes.

Apéndice C

Cartas de consentimiento informado

Carta de consentimiento informado para la institución

Por medio del presente solicito a usted autorización para llevar a cabo el proyecto de investigación de doctorado en investigación psicológica, cuyo propósito es analizar los rasgos asociados a la autodeterminación en adultos con síndrome de Down a través de su trayectoria de vida. Para tal fin, pediré a cada participante me conceda una entrevista que puede durar entre dos a cinco sesiones; así como recabar la información cara a cara de la autobiografía razonada.

Toda la información que proporcionen los participantes será tratada de manera confidencial, se utilizará únicamente con el propósito de la investigación, de la cual se derivarán publicaciones de carácter estrictamente científico y académico. La identidad de los participantes quedará resguardada bajo el anonimato, para ello se utilizarán seudónimos.

La participación de los informantes es libre y voluntaria, con la autorización de los tutores, pudiendo dejar el estudio en el momento que ellos lo determinen, asimismo, la dirección de la institución puede decidir suspender el estudio, si lo llegara a considerar pertinente.

La investigación en sí misma, no representa daño físico, ni moral, tanto para los participantes como para la institución.

Nombre del director de COPITL

Firma

Nombre de quien realiza la investigación

Firma

Apéndice C

Continuación

Carta de consentimiento informado para los tutores

Por medio del presente solicito a usted autorización para la realización de mi proyecto de investigación de doctorado en investigación psicológica, cuyo propósito es analizar los rasgos asociados a la autodeterminación en adultos con síndrome de Down a través de su trayectoria de vida. Para tal fin, pediré le pediré me conceda una entrevista que puede durar entre dos a tres sesiones.

Toda la información que me proporciones será tratada de manera confidencial, la utilizaré únicamente con el propósito de la investigación, de la cual se derivarán publicaciones de carácter estrictamente científico y académico. Tu identidad quedará resguardada bajo el anonimato, para ello se utilizarán seudónimos.

Tu participación es libre y voluntaria, puedes dejar de participar en la investigación en el momento en que tú lo decidas.

La investigación en sí misma, no representa daño físico, ni moral para los participantes.

Se solicita la autorización para realizar la grabación en audio y video de las entrevistas.

Nombre del Tutor

Firma

Nombre de quien realiza la investigación

Firma

Apéndice C

Continuación

Carta de consentimiento informado dirigida a los adultos con Síndrome de Down

Esta carta tiene la finalidad de invitarte a participar en el proyecto de investigación del doctorado en investigación psicológica, el propósito es conocerte, saber cuáles son tus actividades favoritas, en que ocupas tu tiempo libre, que cosas sabes hacer por ti sólo (a), saber que te gustaría hacer en un futuro y cómo resuelves cosas, tanto en tu escuela y en tu casa. Para lograr saber todo ello, te pediré me contestes algunas preguntas, que lo haremos durante cuatro o seis días; también te pediré información para llenar un documento que se llama autobiografía razonada, en el que me podrás compartir cosas importantes de tu vida.

Toda la información que me proporciones será tratada de manera confidencial, la utilizaré únicamente con el propósito de la investigación, de la cual se derivarán publicaciones de carácter estrictamente científico y académico. Tu identidad quedará resguardada bajo el anonimato, para ello se utilizarán seudónimos.

Tu participación es libre y voluntaria, puedes dejar de participar en la investigación en el momento en que tú lo decidas.

La investigación en sí misma, no representa daño físico, ni moral para los participantes.

Se solicita la autorización para realizar la grabación en audio y video de las entrevistas.

Nombre del participante

Firma

Nombre de quien realiza la investigación

Firma